

Université de Montréal

**Passages et connexions : adapter artistiquement et médiatiquement les  
témoignages de personnes vivant avec un trouble anxieux**

*Par*

Aurélie Boucher

Département de communication, Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise  
en sciences de la communication, option recherche-crédation

Décembre 2020

© Aurélie Boucher, 2020

Université de Montréal

Département de communication, Faculté des arts et des sciences

---

*Ce mémoire intitulé*

**Passages et connexions : adapter artistiquement et médiatiquement les témoignages de personnes vivant avec un trouble anxieux**

*Présenté par*

**Aurélie Boucher**

*A été évalué par un jury composé des personnes suivantes*

**Stephanie Fox**

Présidente-rapporteuse

**Aleksandra Kaminska**

Directrice de recherche

**Line Grenier**

Membre du jury

## Résumé

Les troubles anxieux sont parmi les troubles de santé mentale les plus fréquents au Canada. En plus de sa prévalence sur le plan pathologique, l'anxiété consiste aussi en un état dont la plupart des humains feront l'expérience au cours de leur vie. Cela en fait un point de départ intéressant pour aborder l'enjeu plus large de la santé mentale. Les troubles anxieux, comme plusieurs autres maladies et incapacités, sont souvent invisibles, ce qui peut rendre leur expérience plus difficile pour ceux et celles qui en sont atteint-e-s. Ce projet de recherche-crédation aborde cette problématique en pensant aux possibilités et aux formes du « rendre visible ». De façon plus spécifique, son objectif est d'explorer et de comprendre comment des témoignages de personnes vivant avec un trouble anxieux peuvent être adaptés artistiquement et médiatiquement. En ce sens, le projet comportait trois étapes de recherche : 1) la collecte, par la méthode du récit de vie thématique, de deux témoignages de personnes vivant avec un trouble anxieux, 2) une adaptation artistique de ces témoignages réalisée par deux artistes invité-e-s, 3) la rétroaction face à l'œuvre des personnes ayant offert leur témoignage. La recherche a permis à la fois d'analyser le passage entre l'expérience vécue et l'œuvre d'art créée, mais aussi d'investiguer, par des entretiens semi-dirigés, la façon dont les artistes et les personnes ayant offert leur témoignage vivent ce processus. Dans l'esprit de la recherche-crédation, le projet propose aussi de communiquer à un grand public, par le biais du web, les témoignages, les créations et les résultats de cet échange. Me basant sur la pratique de la *curation*, j'ai entrepris une adaptation (médiatique), dont le résultat est une exposition virtuelle appelée Anxiogénèse. Cette dernière, en plus de viser la sensibilisation à la réalité des troubles anxieux, m'a permis de réfléchir de façon plus personnelle à l'adaptation comme procédé créatif. Enfin, l'analyse des entretiens de recherche a mis en lumière divers résultats clés : comment plusieurs éléments extérieurs au matériel original contribuent au processus d'adaptation; comment les participant-e-s interprètent le passage du témoignage à l'œuvre selon des rapports de représentation abstraite, métaphorique et littérale; comment, sans s'être rencontré-e-s, les participant-e-s échangent indirectement entre eux; et, finalement, comment le concept d'adaptation prend divers sens au cours du projet, incluant lors du travail curatorial.

**Mots-clés** : Troubles anxieux, Santé mentale, Témoignage, Récit, Adaptation, Arts, Recherche-crédation, Curation, Exposition virtuelle.

## Abstract

Anxiety disorders are among the most common mental health issues in Canada. Not only is anxiety prevalent in a pathological form, it is also a state most human beings experience during their life, which makes it an interesting starting point to approach the issues surrounding mental health in general. Anxiety disorders, as other illnesses and disabilities, are often invisible. This makes them all the more challenging to live with. This research-creation project engages with this problem by reflecting on how we can “make visible”. More precisely, it aims to explore and understand how testimonies of persons living with an anxiety disorder can be adapted through arts and media – and therefore be rendered visible in various ways. The research was undertaken in three stages: 1) the collection, through the topical life story method, of testimonies by people living with an anxiety disorder, 2) artistic adaptations of these accounts by invited artists, 3) receiving feedback from the participants who had offered their testimony about the adaptation of their story. The research project allowed me to investigate how experiences of anxiety disorders can be translated into art, but also how the people involved in such a process (both artists and those sharing their story) experience this process. In the spirit of research-creation, I also set forth to share the stories, art pieces and knowledge resulting from this exchange to a larger audience through the medium of the web. Guided by the concept of curation, I endeavoured a second (media-oriented) adaptation phase, resulting in an online exhibition, *Anxiogenèse*. This allowed me to reflect in a more personal way about adaptation as a creative process, in addition to contributing to raising awareness about anxiety disorders. Finally, analysis of the research data highlights a few key ideas: on the ways in which elements that are external to the original testimony contribute to the adaptation process; on how participants construe the adaptations of the testimonials in ways that are literal, metaphorical and abstract; on the ways that the participants connect and relate to each other despite not having met; and lastly, on how the concept of adaptation takes on various meanings throughout the project, including through the curation process.

**Keywords:** Anxiety disorders, Mental health, Testimony, Narrative, Adaptation, Arts, Research-creation, Curation, Online exhibition.

# Table des matières

Résumé.....	3
Abstract .....	4
Table des matières .....	5
Liste des figures.....	9
Liste des sigles et abréviations.....	10
Remarques quant à la langue.....	11
Remerciements .....	12
Introduction.....	14
1. Cadre théorique.....	19
1.1. Le témoignage comme façon de conceptualiser le récit des participant-e-s.....	19
1.1.1. La narrativité dans les sciences humaines et sociales.....	20
1.1.2. La narrativité et la santé.....	22
1.1.3. Le témoignage comme façon de préciser le récit .....	28
1.2. L’adaptation des témoignages en œuvres d’art.....	32
1.2.1. L’étude des adaptations : évolution des approches.....	33
1.2.2. Alternatives à l’adaptation .....	34
1.2.3. Adaptation, intermédialité et connexions.....	36
1.3. La <i>curation</i> pour guider l’adaptation en contexte web.....	39
1.3.1. La <i>curation</i> et le commissariat d’exposition.....	39
1.3.2. Les échos de la pratique curatoriale dans mon projet.....	40
2. Méthodologie .....	42
2.1. Plan général.....	42
2.2. Recrutement.....	42

2.3.	Premier entretien (participant·es offrant leur témoignage).....	45
2.3.1.	Méthodologie de l'entretien .....	45
2.3.2.	Transcription des entretiens .....	46
2.4.	Adaptation des témoignages par les artistes et seconds entretiens .....	47
2.5.	Entretiens de rétroaction avec les participant·es ayant offert leur témoignage (troisièmes entretiens).....	48
2.6.	Éthique et confidentialité.....	48
2.7.	Le projet de recherche pendant la pandémie de COVID-19 .....	49
2.8.	Analyse des données.....	49
2.9.	Processus de recherche-création.....	50
2.9.1.	L'exposition virtuelle : formes et outils.....	51
2.9.2.	L'élaboration du contenu et son rôle dans le choix du format .....	55
2.9.3.	Création du site web : plateforme et structure.....	56
3.	Témoignages, œuvres et exposition: un aperçu .....	59
3.1.	Témoignages .....	59
3.1.1.	Rosa .....	59
3.1.2.	Amélie.....	62
3.2.	Œuvres (adaptations artistiques) .....	65
3.2.1.	<i>Cent sens</i> , par Alexandre Béland .....	65
3.2.2.	<i>Cercle</i> , par Clara Laflamme.....	66
3.3.	Anxiogenèse : exposition virtuelle .....	67
4.	Discussion .....	69
4.1.	Passages et connexions : cartographie des liens.....	69
4.2.	Œuvres produites : représentation littérale, métaphore et abstraction .....	73
4.2.1.	Dans <i>Cent sens</i> .....	73
4.2.2.	Dans <i>Cercle</i> .....	76

4.2.3. Dans <i>Anxiogenèse</i> .....	78
4.3. Échanges et relations entre les participant·e·s (et la chercheuse) .....	83
4.4. Quel(s) sens donner à l'adaptation? .....	85
4.4.1. Attentes (ou absence de) et points de départ .....	85
4.4.2. Interpréter le témoignage : se l'approprier?.....	86
4.4.3. L'adaptation guidée par le travail curatorial .....	88
4.5. Limites du projet .....	89
4.5.1. La dimension politique du témoignage .....	89
4.5.2. Enjeux méthodologiques .....	90
4.5.3. Le choix de l'adaptation comme cadre conceptuel .....	91
Conclusion .....	92
Références bibliographiques.....	95
Annexes .....	107
Annexe 1 : Affiche de recrutement – participant·e·s offrant leur témoignage .....	108
Annexe 2 : Grilles d'entrevue.....	109
Annexe 2.1. Premier entretien (participant·e·s-témoins) .....	109
Annexe 2.2. Deuxième entretien (artistes) .....	110
Annexe 2.3. Troisième entretien (suivi avec participant·e·s-témoins).....	111
Annexe 3 : Site web – Captures d'écran et textes .....	112
Annexe 3.1. Plan du site .....	112
Annexe 3.2. Page d'accueil .....	113
Annexe 3.3. Rosa : son récit.....	115
Annexe 3.4. Cent sens .....	122
Annexe 3.5. Échange et réaction (Rosa et Alexandre) .....	125
Annexe 3.6. Amélie : son récit .....	128
Annexe 3.7. Cercle .....	135

Annexe 3.8. Échange et réaction (Amélie et Clara) .....	138
Annexe 3.9. À propos.....	141

## Liste des figures

Figure 1.	<i>Une exposition virtuelle hébergée par le V21 Artspace.....</i>	51
Figure 2.	<i>L'exposition Museum of the World du British Museum : une expérience web interactive .....</i>	52
Figure 3.	<i>Le catalogue virtuel de la collection du MoMA .....</i>	52
Figure 4.	<i>Un exemple d'exposition réalisée avec Exhibit (sur l'expérience d'Eadweard Muybridge).....</i>	53
Figure 5.	<i>The Digital Curated : un assemblage réalisé par le biais d'IdeaMâché.....</i>	54
Figure 6.	<i>Cent sens, réalisé sur caméra argentique, puis recadré numériquement .....</i>	65
Figure 7.	<i>Images des enregistrements vidéo de Cercle, la chorégraphie et performance de danse de Clara Laflamme .....</i>	66
Figure 8.	<i>Captures d'écran de quatre pages de l'exposition virtuelle .....</i>	68
Figure 9.	<i>Carte des relations entre les produits médiatiques et leurs éléments connexes.....</i>	70
Figure 10.	<i>Capture d'écran de la première itération du design de l'exposition (page d'accueil) .....</i>	79
Figure 11.	<i>Logo d'Anxiogènèse.....</i>	79
Figure 12.	<i>Exemples de cyanotypes réalisés par Anna Atkins et qui sont employés pour habiller l'exposition virtuelle .....</i>	81
Figure 13.	<i>Exemple d'une photographie d'Atkins et de sa reproduction en illustration décorative ....</i>	81
Figure 14.	<i>Côte à côte : l'image stock ayant servi de base au portrait d'Amélie et le portrait numérique final .....</i>	82

## Liste des sigles et abréviations

CSS : *Cascading Style Sheet*

HTML : *HyperText Markup Language*

TOC : Trouble obsessionnel-compulsif

## Remarques quant à la langue

Dans le cadre de ce mémoire, j'ai décidé d'employer une écriture épïcène qui évite le recours au masculin générique (Office québécois de la langue française, 2018). Plusieurs méthodes existent pour rendre la langue française plus inclusive; j'ai choisi ici la méthode des doublets abrégés par le biais de la typographie, en employant le point médian (p. ex. « les participant·e·s »). Étant toutefois encore novice en matière d'écriture épïcène, il est possible que quelques oublis se soient glissés.

J'ai également choisi de traduire certaines citations de l'anglais vers le français lorsqu'elles étaient courtes, insérées à même la phrase, afin de faciliter la lecture. Les citations longues ont été laissées dans leur langue originale.

## Remerciements

J'aimerais d'abord remercier ma directrice de recherche, Aleksandra, qui m'a aidée à apprivoiser et à assumer la nature créative de mon projet. Ses conseils et son appui sont toujours arrivés à point et ont souvent eu un impact direct sur l'évolution de celui-ci. Je remercie également Line et Stephanie, dont les enseignements et l'enthousiasme, en plus de m'encourager durant mon parcours, m'ont aidée à ancrer mon projet dans des bases solides.

Je remercie aussi chaleureusement mes participantes ayant offert leur témoignage, Rosa et Amélie, qui ont généreusement partagé leur histoire en plus de se prêter au jeu de l'adaptation. De la même façon, je remercie mes artistes participant-e-s, Alexandre et Clara, qui ont relevé avec brio et empathie le défi d'adapter les témoignages. Merci aussi à l'organisme communautaire (que je ne peux nommer, pour des raisons de confidentialité) qui m'a épaulée dans ma recherche de participant-e-s, ainsi qu'au CRSH et aux donateurs de la bourse Luc-Giroux pour lui appui financier au cours de ce projet.

Comment ne pas dire merci à mon doux conjoint, Jp, qui m'a soutenue tout au long de mon parcours, et dont les encouragements m'ont particulièrement aidée à franchir les derniers « kilomètres », alors que mes repères habituels étaient mis à mal en raison de la pandémie de COVID-19. De la même façon, je dois beaucoup à mes ami-e-s, dont la constance et l'affection m'ont encouragée pendant toutes mes études supérieures. Un merci tout spécial à mes « compagnes de rédaction » au fil des années : Charlotte, Sophie, Audrey-Maude, Shy, Géraldine, Marie-Maude, Camille, Jessica, Rachel, Talia, Karine, Karyann et Lara.

Merci aussi à mes collègues et ami-e-s d'Artefact Lab et, plus généralement, du département de communication, dont la créativité, l'esprit d'analyse et la pensée critique m'ont toujours beaucoup inspirée et stimulée au fil des années, que ce soit lors de séminaires, de « conversations de couloir », ou autour d'un verre, d'un café ou d'un casse-tête.

Un grand merci aussi à ma famille, qui a toujours cru en moi et m'a non seulement donné le goût de poursuivre mes études, mais m'a aussi bien outillée pour le faire. Un merci tout spécial aussi à mes collègues de travail, particulièrement April et Benoit, qui ont été d'une extraordinaire compréhension pendant mon cheminement, en plus d'être d'excellents « cheerleaders ».

Enfin, je ressens une gratitude particulière à l'endroit de l'organisme Thèsez-vous, dont l'Espace et les retraites (en personne et virtuelles) ont été d'un grand secours sur le plan de la motivation et de

l'organisation personnelle. Merci pour les innombrables « tomates »; les outils, conférences et ateliers si instructifs; ainsi que pour l'accès à la précieuse sagesse collective des étudiant·e·s aux cycles supérieurs.

## Introduction

En 2018, 41% des 1500 Canadien·ne·s interrogé·e·s lors d'une enquête de la firme Abacus Data affirmaient éprouver des difficultés liées à l'anxiété, et trois répondant·e·s sur dix affirmaient avoir un trouble anxieux diagnostiqué par un·e professionnel·le de la santé (Hagerman, 2018; Kirkey, 2018). Bien que la prévalence exacte des troubles anxieux varie d'une étude épidémiologique à l'autre, on estime généralement que les troubles anxieux sont les troubles de santé mentale les plus communs (ou parmi les plus communs) au sein des populations occidentales (Bandelow et Michaelis, 2015), y compris au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2015). Si la majorité des personnes vivent de l'anxiété de temps à autre, et vivront probablement des périodes d'angoisse ou de stress en fonction des événements de leur vie, chez certaines personnes, les symptômes de l'anxiété peuvent prendre des proportions importantes et se présenter de façon soutenue, au point d'avoir des effets négatifs sur leur capacité à fonctionner sur le plan professionnel et/ou personnel (Centre de toxicomanie et de santé mentale de l'Université de Toronto, s. d.). Sur le plan médical, les troubles anxieux englobent plusieurs problématiques, telles que les crises de panique, le trouble d'anxiété généralisée, le syndrome de stress post-traumatique, les phobies simples ou encore la phobie (ou anxiété) sociale (Centre de toxicomanie et de santé mentale de l'Université de Toronto, s. d.; Institut universitaire en santé mentale Douglas, 2014). Toutefois, outre sa prévalence sous forme pathologique au sein de la société, l'anxiété est également une expérience universelle, ce qui en fait un point de départ intéressant pour aborder l'enjeu plus large de la santé mentale (Larsen et al., 2018).

Le rôle de l'art dans les questions de santé et de santé mentale a fait l'objet de nombreuses discussions et écrits dans les dernières années. En effet, les arts présenteraient un important potentiel dans la prévention et le traitement de la maladie, notamment de la maladie mentale (All-Party Parliamentary Group on Arts, Health and Wellbeing, 2017; Davies et al., 2014; Gordon-Nesbitt, 2015). Mais au-delà d'un point de vue clinique, l'art, en tant que « langage », permet d'étudier et d'exprimer autrement la ou les réalité(s) du monde (Bochner et Ellis, 2003; Riggs, 2010), et plus précisément ici, aurait le potentiel de comprendre et de communiquer autrement l'expérience d'individus vivant avec des problématiques de santé mentale. L'existence de projets comme The Perspective Project<sup>1</sup>, d'organismes

---

<sup>1</sup> The Perspective Project est un organisme britannique à but non lucratif qui invite le public à soumettre des œuvres d'art visuel représentant leur expérience de troubles de santé mentale et qui les diffuse à des fins de sensibilisation (The Perspective Project, s. d.).

comme Art With Impact<sup>2</sup> ou Les Impatients<sup>3</sup>, ou encore de la communauté du *mad art*<sup>4</sup>, qui abordent tous le sujet de la santé mentale par le biais de l'art, sont des exemples intéressants des possibilités qu'offre la rencontre de ces deux domaines. Le présent projet prend à la fois racine dans un intérêt pour les questions de santé mentale, et plus précisément l'anxiété et les troubles anxieux, et dans une curiosité pour la façon dont les arts peuvent exprimer les parcours des êtres humains, et plus particulièrement, leurs difficultés. En ce sens, cette recherche explore comment l'expérience personnelle de l'anxiété et des troubles anxieux peut être comprise par autrui, par un « autre » qui en fera une adaptation artistique.

Bien que le présent projet ne s'inscrive pas dans un cadre clinique, et vise plutôt à explorer le sujet des troubles anxieux sur le plan interprétatif et artistique, il fait appel à un certain vocabulaire et ancrage théorique issu du monde biomédical et psychothérapeutique. Cette approche a certaines limites, par exemple, en ne tenant pas toujours compte des enjeux politiques ou sociaux qui peuvent être sous-jacents aux problèmes émotionnels et psychologiques (Dossa, 2002; Vanthuyne, 2003), mais elle offre une base commune (et basée sur la science) pour comprendre et communiquer le phénomène de l'anxiété et ses enjeux. Elle fait également sens dans le cadre du projet actuel parce qu'une partie des participant·e·s ont été recruté·e·s par le biais d'un organisme communautaire en santé mentale dont l'approche d'aide se base sur la psychothérapie et les sciences cognitives.

L'invisibilité des troubles anxieux, comme pour nombre de maladies et incapacités, peut rendre leur expérience plus difficile pour ceux et celles qui en sont atteint·e·s, notamment parce que l'image qu'ils et elles présentent ne correspond pas à nos attentes d'une « personne malade ». Cela peut entraîner une stigmatisation, ou encore des difficultés à obtenir du soutien ou de la compréhension, en raison de la « contestabilité » de la maladie (Oslund, 2013; Vickers, 2000). D'autre part, si la maladie invisible n'est pas connue de l'environnement social de la personne atteinte, le stigmate peut également être présent parce que, bien qu'invisible, la maladie aura des impacts sur le comportement de la personne (p. ex. fatigue, retrait social, etc.), qui entraîneront d'autres types de jugements ou conséquences (Vickers, 2000). Le fait

---

<sup>2</sup> Art With Impact est un organisme nord-américain à but non lucratif qui emploie le film comme médium de sensibilisation aux enjeux liés à la santé mentale. L'organisme invite le public (particulièrement les jeunes) à soumettre des courts-métrages par le biais de concours mensuels et les diffuse lors d'événements éducatifs en milieu collégial et universitaire (Art With Impact, s. d.).

<sup>3</sup> Les Impatients est un organisme québécois dont la mission est de « [v]enir en aide aux personnes ayant un problème de santé mentale par le biais de l'expression artistique » (Les Impatients, s. d.). L'organisme a conservé, au fil du temps, plus de 15 000 œuvres produites par des participant·e·s à leurs ateliers, qui sont disponibles en ligne et qui font périodiquement l'objet d'expositions.

<sup>4</sup> Le *mad art* est un mouvement d'art engagé visant à offrir une voix aux artistes vivant avec des problématiques de santé mentale. À la manière de *queer*, *mad* est un terme traditionnellement péjoratif que se réapproprie une communauté dans un objectif de justice sociale (Reid, 2018).

qu'une maladie soit contestée ou stigmatisée est de l'ordre du social et du culturel, et non un fait biologique (Conrad et Barker, 2010). Son invisibilité apparente ne la rend pas moins réelle pour la personne qui en est atteinte. De la même façon, la stigmatisation d'une maladie n'est pas une caractéristique intrinsèque de celle-ci, mais bien le résultat d'un processus de construction sociale (Berger et Luckmann, 1986) – ce qui ne rend pas, encore une fois, la chose moins réelle.

Le partage public du vécu de personnes vivant des difficultés liées à la santé mentale, sous différentes formes (textuelle, vidéo, œuvres artistiques, etc., voire sous la forme de simulation), semble avoir généralement des impacts positifs sur le plan social, notamment en favorisant l'empathie (Potash et al., 2013; Skoy et al., 2016), la déstigmatisation (Hayes et al., 2008; Janoušková et al., 2017; Villani et Kovess-Masfety, 2017) et, chez les personnes qui vivent des difficultés, la recherche d'aide (Booth et al., 2018; Clement et al., 2015; Hayes et al., 2008). Une façon de comprendre et de partager l'expérience des troubles anxieux peut être par le biais de témoignages. Les témoignages sont en effet une façon de donner la parole aux personnes qui vivent des réalités difficiles et de mieux comprendre les défis auxquelles elles peuvent faire face en raison de leur situation (Young, 2000).

D'autre part, une manière de rendre visible une expérience souvent invisible est de la traduire artistiquement. La recherche émergente du domaine de l'art-thérapie nous apprend que, pour les personnes vivant des problématiques de santé mentale, l'art est un véhicule souvent pertinent afin d'exprimer ou même de réfléchir à ses difficultés, ses blessures, son état émotionnel, etc. (Barnett et al., 2019; Boydell et al., 2018; Hyland Moon, 2002; Riggs, 2010). Si beaucoup de projets de recherche touchant les arts et la santé mentale invitent des personnes (qui sont parfois déjà artistes elles-mêmes) vivant avec des problématiques de santé mentale à produire des œuvres artistiques pour documenter et communiquer leur expérience (p. ex. Barnett et al., 2019; Boydell et al., 2018; Mcardle et Byrt, 2001; Riggs, 2010), moins semblent proposer une formule où un·e artist·e crée à partir de l'expérience d'une ou de personne(s) vivant avec des problématiques de santé mentale. Un exemple en est toutefois le psychothérapeute Terry Rustin (2008) qui, dans le cadre de sa pratique, réalise des œuvres visuelles inspirées par le vécu de ses patient·e·s dans l'objectif de mieux comprendre leur expérience, et les leur présentent pour qu'ils et elles échangent à propos de la représentation de leur expérience. Je trouve riche l'idée qu'une personne vivant ou ayant vécu des difficultés en santé mentale puisse voir son récit à travers les yeux de l'autre. En plus des possibles bénéfices pour les participant·e·s de cet échange, les arts peuvent favoriser l'empathie chez les publics qui les consomment (Hyland Moon, 2002; Kou et al., 2020; Potash et al., 2013), ce qui est pertinent dans un objectif de sensibilisation. Enfin, les interventions publiques non-

traditionnelles sur le sujet de la santé mentale, comme les expositions ou les interventions artistiques, peuvent aussi être des façons novatrices de favoriser une meilleure compréhension du phénomène (Bennett, 2017; Larsen et al., 2018; Potash et al., 2013).

Dans cet esprit, la présente recherche s'intéresse à la « traduction », au passage entre l'expérience vécue et l'œuvre d'art : comment l'expérience de personnes vivant avec un trouble anxieux peut-elle être adaptée sous forme artistique? Comment les personnes offrant leur témoignage et les artistes vivent-ils et elles ce processus? Et, enfin, comment les témoignages, les créations et le savoir résultant de cet échange peuvent-ils ensuite être partagés à un grand public en utilisant le web? Pour répondre à ces questions, ce projet a conçu un scénario de recherche explorant concrètement chacune de ces étapes : le recueil du témoignage de deux personnes (deux femmes<sup>5</sup>) vivant avec un trouble anxieux, leur « traduction » artistique, l'investigation de comment celle-ci est vécue par les artistes et les participantes, et la création d'un site web (prenant la forme d'une exposition virtuelle) pour présenter le projet. Ces passages, d'abord entre le témoignage et l'œuvre d'art, puis entre ces derniers et l'exposition en ligne, sont étudiés sous la loupe de l'adaptation : artistique dans le premier cas, et médiatique dans le second. Ce dernier passage se base additionnellement sur le concept de la *curation*, issu du monde de l'art.

Le projet s'inscrit dans une démarche de recherche-crédation et, en ce sens, j'explore le sujet de façon concrète, non seulement en invitant des artistes à adapter en œuvre d'art le récit des participantes, mais en me mettant moi-même au défi « d'adapter » les résultats de la recherche sous forme web. Le résultat de ce processus est une exposition virtuelle intitulée *Anxiogenèse*, qui présente à la fois les témoignages, les œuvres des artistes et les échanges indirects entre les artistes et les participantes au fil des entretiens. Le projet permet d'examiner les processus d'adaptation artistique et médiatique à la fois sur un plan plus « traditionnel », en documentant par le biais d'entrevues le processus de création des artistes et la réaction des participantes à leur récit adapté, et sur le plan créatif, en m'amenant moi-même à réaliser une adaptation. Le projet correspond bien à la catégorie *creation-as-research* d'Owen Chapman et Kim Sawchuck (2012), en proposant un « entrecroisement de la théorie et de la pratique » (p. 20, traduction libre), où « [u]n savoir est produit sous la forme d'un travail créatif, et pas seulement à travers son analyse et son interprétation » (p. 21, traduction libre).

---

<sup>5</sup> Bien que ma recherche de participant·e·s était ouverte à tous les genres, mon nombre limité de participant·e·s (deux), ainsi que les circonstances du recrutement, ont fait en sorte que mon projet compte deux participantes, et je référerai désormais à elles dans ces termes quand je parlerai des participant·e·s ayant offert leur témoignage.

Le présent mémoire détaillera, dans un premier temps, le cadre théorique du projet : le témoignage et ses racines narratives; l'adaptation comme acte créatif et interprétatif; et la *curation* comme façon de guider l'adaptation sur le web (chapitre 1). Puis, la méthodologie du projet sera détaillée (chapitre 2). Celle-ci spécifiera certains aspects du déroulement de la recherche-crédation, principalement en ce qui concerne le choix du format et de la plateforme technologique de l'exposition, ainsi que la structure de cette dernière. Ce qui touche les questions de contenu et de graphisme sera plutôt abordé dans la discussion (chapitre 4). Le chapitre 3 présentera, quant à lui, les témoignages recueillis, les œuvres créées et un aperçu de l'exposition virtuelle. Enfin, une section de discussion (chapitre 4) permettra de décrire et d'explorer les résultats du projet selon diverses thématiques : 1) les liens de passage et de connexion entre les « textes » du projet (textes au sens large : les témoignages oraux et écrits, les œuvres artistiques, les réactions des participantes, l'exposition) et leurs éléments connexes; 2) les relations de représentation littérale, métaphorique et abstraite dans les processus d'adaptation artistique et médiatique; 3) les relations et les échanges entre les personnes offrant leur témoignage, les artistes et la chercheuse; 4) les différents sens donnés à l'adaptation dans le cadre du projet, à la fois par la création des œuvres et par l'élaboration de l'exposition virtuelle; 5) ainsi que les limites du projet.

# 1. Cadre théorique

Ce projet de recherche jaillit d'un intérêt pour deux objets d'étude particuliers : la santé mentale (et plus précisément, l'anxiété) et les arts. Mon désir était de tisser, à travers la communication, des liens entre ces deux éléments, et plus particulièrement, de penser la représentation artistique des troubles anxieux. Toutefois, comme évoqué en introduction, plutôt que d'approcher le sujet d'un point de vue général ou à travers des œuvres existantes, le présent projet s'intéresse à l'adaptation en œuvre d'art du témoignage d'une personne vivant avec un trouble anxieux. À cela s'additionne aussi l'exposition publique des témoignages, des œuvres et de certains résultats de recherche, qui est mieux capturée par le concept de *curation*. Ainsi, les concepts centraux à cette recherche sont : 1) le témoignage 2) l'adaptation et 3) la *curation* (vue comme un type d'adaptation).

Le témoignage, en tant que concept, est tributaire du champ général des études narratives. Celles-ci présentent d'ailleurs un important historique au sein des sciences sociales et humaines et, de façon plus précise, dans le domaine de la santé et de la santé mentale. Le second concept central du projet est l'adaptation. Celle-ci est vue ici dans sa perspective « intermédiaire », c'est-à-dire qui implique le passage d'un médium vers un autre (comme dans le cas de l'adaptation cinématographique). Le choix de ce concept s'appuie sur une large littérature scientifique qui s'intéresse aux passages entre les médiums et les genres. Je parlerai toutefois des alternatives qui ont été envisagées et qui entretiennent des liens avec l'adaptation, notamment l'interprétation. Enfin, si le dernier *passage* du projet, celui vers le web, peut être envisagé comme une adaptation, l'idée du travail curatorial, de la *curation*, permet de préciser l'adaptation dans ce contexte particulier de recherche-crédation.

## 1.1. Le témoignage comme façon de conceptualiser le récit des participant·e·s

La narrativité et le concept de récit occupent une place importante dans les sciences humaines et sociales depuis plusieurs décennies, que ce soit en psychologie, en sociologie, ou encore en communication. Ce qu'on y désigne en anglais par le terme « narrative » englobe d'ailleurs une grande variété de sens et d'approches. Comme le résumant Andrews, Squire et Tamboukou (2008), « [i]t often seems as if all social researchers are doing narrative research in one way or another » (p. 1). Le témoignage, du moins de la façon dont il est envisagé dans ce projet, prend racine dans la grande famille de la narrativité. Il n'est pas ici mon objectif de faire un portrait détaillé de ce champ de recherche complexe. Afin d'explicitier comment mon travail s'y insère, j'en propose toutefois un survol général, qui sera suivi d'un exposé un peu plus

approfondi de son emploi dans le domaine de la santé (et de la santé mentale). Enfin, j'expliciterai comment le concept de témoignage, central à ma recherche, y prend racine.

### **1.1.1. La narrativité dans les sciences humaines et sociales**

La narrativité et le « narratif » peuvent prendre plusieurs sens dans le domaine des sciences humaines et sociales. L'un de ceux-ci, et celui qui nous intéresse ici, est celui qui concerne la subjectivité humaine : la narrativité permet de faire sens des événements, d'organiser notre pensée et notre expérience humaine. Interroger des participant-e-s en termes narratifs et situer leur réponse dans ce cadre conceptuel offre donc une fenêtre intéressante pour comprendre leur témoignage, ainsi que l'expérience de vie que celui-ci révèle.

#### *1.1.1.1. Un bref historique de la recherche narrative*

On retrace souvent l'intérêt des sciences sociales pour le narratif au début du XX<sup>e</sup> siècle, chez les sociologues de l'École de Chicago, qui emploient la méthode du « récit de vie » (*life history* ou *life story*) pour examiner et faire le portrait de divers groupes de la société (Goodson et Gill, 2011; Raine, 2013). Toutefois, c'est dans la deuxième moitié du siècle que la narrativité prend véritablement son envol, lors de ce que plusieurs appellent le « tournant narratif » (*narrative turn*) (Czarniawska, 2004; Goodson et Gill, 2011). Dans les années 60 et 70, le travail des structuralistes français<sup>6</sup> tels que A.J. Greimas (1976), donne naissance à un courant d'étude du récit qu'on pourrait qualifier d'« objectiviste », la narratologie. Cette dernière s'intéresse, entre autres, à explorer et mettre au jour une structure narrative universelle (ou des structures narratives universelles), principalement dans la littérature. Dans le monde anglo-saxon, dans les années 80, une autre tendance émerge : on s'intéresse plutôt au récit d'un point de vue « subjectiviste », c'est-à-dire depuis la perspective des individus. Ce point de vue (qui est aussi celui qui nous intéresse) s'observe, notamment, chez le psychologue Jerome Bruner (1986, 1991, 2002), selon qui l'être humain possède et utilise deux modes de pensée distincts, un mode « logico-scientifique » et un mode « narratif ». Si le premier est de l'ordre de l'abstraction, de la déduction, de la causalité et de la logique, le second s'intéresse plutôt à la création de sens et à sa manifestation dans le temps et l'espace. En d'autres termes, si le mode logico-scientifique suppose une organisation mentale rationnelle et « objectivante », le mode narratif suppose plutôt que l'on « organise notre expérience et notre mémoire humaines sous la forme de récits » (Bruner, 1991, p. 4, traduction libre).

---

<sup>6</sup> Eux-mêmes inspirés par les formalistes russes (tels que Vladimir Propp, nouvellement traduit en français en 1965 par Tzvetan Todorov).

### 1.1.1.2. *Le narratif comme façon de faire sens de soi et des événements*

L'intérêt pour le narratif se retrouve chez de nombreux·euses auteur·trice·s de l'époque, tels que Donald Polkinghorne (1988), dont le travail met en lumière comment le format narratif peut être employé en recherche afin de mieux étudier et comprendre l'être humain, ou encore le philosophe Alasdair MacIntyre (1981/2007, 2016), qui explore le récit comme façon de concevoir la vie humaine et comme véhicule des valeurs d'une société. Si MacIntyre soutient que nos vies peuvent être pensées en termes narratifs et que ce « récit » de nos vies est utile afin de nous expliquer aux autres ou à nous-mêmes (p. ex. lorsque nous devons dire qui nous sommes, ce que nous faisons ou planifions faire, lorsque nous devons justifier nos actions ou nos pensées, etc.), il n'affirme pas qu'il s'agit là de quelque chose que nous faisons constamment :

It is not at all my view that human beings most of the time experience their lives as narratives, something that would involve a remarkable and unfortunate degree of self-dramatization. But happily most of us are not such self-dramatizers. We generally become aware of the narrative structure of our lives infrequently and in either of two ways, when we reflect upon how to make ourselves intelligible to others by telling them the relevant parts of our story or when we have some particular reason to ask 'How has my life gone so far?' and 'How must I act if it is to go well in the future?' (2016, p. 241)

L'exploration de la narrativité s'est aussi poursuivie en psychologie après Bruner, où on s'y est notamment intéressée en termes « d'identité narrative » (p. ex. McAdams, 2001). Celle-ci se définit comme « une histoire construite par l'individu et qui évolue au cours de sa vie afin de faire sens de ses expériences et qui intègre et assemble la reconstruction du passé, la perception du présent et l'anticipation de l'avenir » (Adler, 2012, p. 368, traduction libre). Encore une fois, la narrativité est envisagée comme une manière de rendre cohérents les événements de notre vie.

Cela dit, cette célébration de la narrativité n'est pas sans ses critiques. Le littéraire Raphaël Baroni (2016), par exemple, reproche une vision parfois naïve de cette dernière aux chercheur·euse·s des sciences sociales et humaines qui empruntent des concepts narratifs pour les appliquer à leur domaine respectif. S'inscrivant du côté de la narratologie, et donc dans une perspective plus objectiviste du récit, il est réticent à une vision plus « psycho-sociale » ou encore constructiviste du récit. Le philosophe Galen Strawson (2012), de façon connexe, s'oppose à la thèse de la narrativité psychologique, c'est-à-dire l'idée selon laquelle tous les humain·e·s conçoivent et pensent leur vie comme un récit. Il trouve réducteur cette idée, et, se basant notamment sur sa propre expérience personnelle et sur les écrits de divers·e·s auteur·trice·s, affirme que nombre d'êtres humains ne conçoivent probablement pas leur vie en ces termes.

Toutefois, comme se défend justement MacIntyre à ce sujet, nous ne pensons peut-être pas notre vie de tous les jours en termes narratifs, mais nous aurons probablement tendance à employer le mode

narratif lorsque nous réfléchissons à notre vie ou devons expliquer notre vécu aux autres. La narrativité peut être pertinente en recherche sans qu'il soit nécessaire de savoir avec certitude si les êtres humains pensent tous en termes narratifs ou si nos vies sont véritablement des « récits ». Comme l'indique Barbara Czarniawska à ce sujet : « This need not be an ontological claim; life might or might not be an enacted narrative but conceiving of it as such provides a rich source of insight » (2004, p. 4).

### 1.1.1.3. *Petits et grands récits*

Les récits des individus ne sont pas non plus sans lien avec les récits qui habitent de façon plus large une société (p. ex. ses mythes fondateurs, ses héros ou anti-héros, les valeurs qu'elle véhicule, etc.). Czarniawska (1998, 2004), qui s'intéresse en grande partie à la narrativité dans le domaine des études organisationnelles, souligne les liens constants entre les récits que produisent et racontent les individus et les récits créés et partagés collectivement. Ces « grands » et « petits » récits interagissent, se font compétition, s'inspirent mutuellement, se mêlent, se confondent, sont retenus et interprétés différemment selon les individus, les contextes, etc. Au cœur de la narrativité, pour Czarniawska, il y a l'idée de « faire sens des choses » (*sensemaking*). C'est d'ailleurs pour elle ce qui distingue une histoire d'une simple chronique d'événements : les événements sont présentés comme liés par une intrigue (*plot*) qui permet de faire sens du tout (2004). C'est aussi une perspective à laquelle j'adhère : sur le plan individuel comme collectif, les récits sont des façons de faire sens des événements. C'est d'ailleurs, comme on le verra, un important attrait de son utilisation dans le domaine de la santé.

### 1.1.2. **La narrativité et la santé**

Narratives are especially appropriate means of examining issues of health and healing because they wrestle with complexities that face contemporary health care participants: identity construction, order and disorder, autonomy and community, fixed and fluid experiences.

(Harter et al., 2005, p. 8)

La narrativité a ainsi laissé derrière elle une littérature scientifique prolifique dans plusieurs domaines de recherche. L'un de ceux-ci est celui de la santé. Cette prolifération provient notamment d'un désir des chercheurs d'explorer des « alternatives aux cadres biomédicaux entourant les enjeux des soins de santé » (Fox et Brumans, 2019, p. 3, traduction libre). Cette tendance est cohérente avec ce qu'on peut observer ailleurs dans les sciences sociales et humaines quant à la narrativité. Comme le souligne le sociologue Ken Plummer (1995), un point commun à nombre des auteur·trice·s s'intéressant aux récits et à la narrativité est une forme de « critique du mode de pensée externaliste, mécanique et objectiviste qui a dominé les sciences humaines » (p. 181, traduction libre).

Selon Lars-Christer Hydén (2010), la recherche sur la santé et la narrativité/les récits peut être divisée en trois catégories : la recherche sur les récits *de* maladies (des récits généralement écrits par les patient·e·s), la recherche sur les récits *à propos* de la maladie (ceci concerne les pratiques de travail des professionnel·le·s de la santé, comment ils et elles communiquent à propos de la maladie, etc.), et la recherche sur la narrativité comme outil clinique (p. ex. l'utilisation de récits de patient·e·s par les professionnel·le·s de la santé pour améliorer les diagnostics, la co-construction des récits cliniques par les patient·e·s et les professionnel·le·s de la santé, etc.). Nous nous intéresserons ici à la première catégorie, c'est-à-dire la recherche portant sur les récits *de* maladie.

#### 1.1.2.1. *La continuité, l'interruption et la recherche de sens*

Les récits de maladie offrent la possibilité d'explorer comment les personnes vivant avec des problématiques de santé font sens de leur vécu. Comme l'indique Arthur W. Frank (1995), l'un des auteur·trice·s préminent·e·s de ce champ de recherche, la maladie « appelle » nécessairement les récits, puisque l'interruption du cours normal des choses par un obstacle est la base même d'une structure narrative classique. Dans *Narratives, Health, and Healing*, Harter, Japp et Beck (2005), s'appuyant notamment sur Bruner et Frank, soulignent également cette connexion entre la maladie et le récit :

The efficacy of narrative for sense making becomes especially consequential when the continuity of our lives is disrupted by illness, violence, or trauma. Yet, narrative is not an instant cure - it cannot make pain go away, and things do not always make sense. We cannot always package stories into neat and organized accounts of experiences that wreck havoc on our existence and life as we knew it before the disruption of illness. (p. 16)

Dans leur livre, Harter et al. (2005) discernent plusieurs thèmes/problématiques que les chercheur·euse·s en santé et narrativité retrouvent souvent dans leur travail et avec lesquels ils et elles doivent frayer, que ce soit de manière directe ou indirecte. L'un de ceux-ci est le thème de la continuité et de l'interruption. Les récits de maladie écrits à la première personne sous-tendent souvent chez leurs auteur·trice·s un désir de cohérence et de recherche de sens face à l'interruption de leur vie par la maladie. La théoricienne littéraire Shlomith Rimmon-Kenan (2002), qui a également travaillé sur cet enjeu, remarque elle aussi cette tendance, même lorsque les récits sont plus fragmentaires et chaotiques. Elle souligne toutefois que cette recherche de cohérence est particulièrement visible dans les récits écrits publiés, qui requièrent nécessairement un recul sur les événements ainsi qu'un processus de révision éditoriale. Elle suggère que la cohérence puisse être moins claire dans d'autres circonstances – dans des récits oraux, par exemple.

Il est de mon avis qu'il y a des parallèles à tracer entre la recherche narrative en santé générale et la recherche narrative touchant la santé psychologique. Karine Vanthuyne (2003), dans une étude en santé mentale communautaire, présente un bon exemple de l'enjeu de la continuité et de l'interruption dans

des récits oraux. Vanthuyne étudie, par le biais d'entrevues, les récits de plusieurs personnes vivant avec des troubles de santé mentale et fréquentant un service alternatif d'aide (psychothérapie et activités de développement personnel) à Montréal. Elle explore notamment comment ses participant-e-s emploient ou non des structures narratives pour articuler leur expérience, et comment ils et elles emploient des éléments de continuité et de discontinuité pour cadrer leur récit. Par exemple, dans certains cas, les problématiques de santé mentale sont perçues comme une interruption de leur vie « d'avant »; dans d'autres, elles sont plutôt perçues comme s'inscrivant dans la continuité de celle-ci (p. ex. il y a des traces de tel symptôme ou de telle problématique déjà dans leur jeunesse). Dans plusieurs cas, les personnes interviewées voient à la fois de la continuité et de l'interruption dans leur parcours; enfin, parfois, aucune structure narrative cohérente n'est évoquée – la problématique est encore trop vive pour que du sens puisse en émerger. Cela s'apparente à ce que Frank, dans *The Wounded Storyteller* (1995), décrit comme le « récit de chaos » (*chaos narrative*), un type de récit qui, contrairement à un récit classique de guérison, est menaçant, difficile à entendre, mais surtout à raconter :

If narrative implies a series of events connected to each other through time, chaos stories are not narratives. When I refer below to the chaos narrative, I mean an anti-narrative of time without sequence, telling without mediation, and speaking about oneself without being fully able to reflect on oneself. [...] In the chaos narrative, [...] [w]hat can be told only begins to suggest all that is wrong. (p. 98-99)

Dans son œuvre, Frank articule en effet divers récits employés par les individus et la culture pour cadrer l'expérience de la maladie. Le plus courant, le récit de guérison (*restitution plot*), présume un retour complet à la santé, et, par la même occasion, sous-entend que le ou la patient-e retournera à sa vie « pré-maladie ». Ce récit serait culturellement favorisé et serait également, à quelques exceptions près, le seul récit envisageable dans le monde de la médecine (p. ex. même dans le cas d'un-e mourant-e, les médecins tenteront diverses manœuvres de « guérison » afin d'allonger la vie du ou de la patient-e de quelques années, mois, semaines, etc.). Or, selon Frank, bien que ce scénario soit vrai pour nombre de gens, il ne permet pas de saisir l'expérience de ceux et celles que la médecine ne peut guérir, de ceux et celles qui doivent vivre avec une maladie chronique ou de ceux et celles pour qui, pour toutes sortes de raison, la vie ne peut plus être la même une fois guéri-e-s – d'où, par exemple, le récit de chaos, ou encore le récit de la quête (*quest narrative*), où « un sens de la vie plus profond est recherché à travers l'expérience de la maladie » (Fox et Brummans, 2019, p. 3, traduction libre). Cela ferait partie, selon lui, de l'expérience postmoderne de la maladie, c'est-à-dire celle qui « commence lorsque les personnes malades reconnaissent qu'il y a davantage à raconter à propos de leur expérience que ce que le récit médical peut en dire » (Frank, 1995, p. 6, traduction libre).

Il y a, encore une fois, un parallèle à tracer avec la santé mentale. Rares sont ceux et celles qui sont atteint-e-s d'un trouble de santé mentale et qui s'en trouveront inchangé-e-s, soit parce que la maladie les accompagnera d'une façon ou d'une autre pour le reste de leur vie, soit parce que la maladie et/ou le processus de guérison auront entraîné chez eux et elles des changements sur le plan identitaire (perception de soi, etc.) ou quotidien (hygiène de vie, prise de médicaments, etc.). Ainsi, la narrativité permettrait de mieux saisir l'expérience de ceux et celles qui doivent vivre au quotidien avec un trouble de santé mentale (ou avec les marques ou le souvenir de celui-ci), de mieux comprendre ceux et celles qui font partie, selon Frank, pourrait-on dire, de la « communauté de la rémission » (1995, p. 8, traduction libre), c'est-à-dire les personnes qui, bien qu'elles n'aient peut-être plus immédiatement besoin de soins, devront vivre avec certaines contingences liées à la maladie. En même temps, il est important de considérer que cette idée ne puisse représenter l'ensemble des expériences des troubles de santé mentale.

#### 1.1.2.2. *La recherche narrative comme une critique du modèle biomédical*

De la même façon que Frank souligne les limitations de la médecine moderne en ce qui concerne la compréhension de l'expérience des patient-e-s dans le domaine de la santé physique, plusieurs recherches narratives s'inscrivent dans une critique de la recherche traditionnelle dans le domaine de la santé mentale. Selon ces recherches, les perspectives biomédicales traditionnelles « aplatiraient » l'expérience de la maladie et ne permettraient pas, notamment, de communiquer son impact émotionnel. Par exemple, Brett Smith (1999), dans un article dans lequel il parle de sa propre dépression, met de l'avant le fait que les chercheur-euse-s qui s'intéressent à la dépression le font généralement d'un point de vue logico-scientifique (Bruner, 1986), ce qui ne permettrait pas de décrire adéquatement l'expérience émotionnelle de ce trouble. Vanthuyne (2003), dans son étude évoquée plus haut, fait écho à cette idée. En effet, elle identifie trois sphères de discours (*cultural idioms*) auxquelles les personnes se réfèrent pour parler de leur propre parcours en santé mentale : la sphère psychiatrique, la sphère émotionnelle et la sphère politique. Ces trois sphères proposent chacune un cadre « d'autonomisation » (*empowerment*) différent, une contextualisation différente de l'expérience. Selon Vanthuyne, se concentrer sur l'une d'entre elles peut empêcher d'accéder aux perspectives offertes par les autres : par exemple, la sphère psychiatrique, bien qu'elle permette de légitimer médicalement l'état de la personne, peut, si elle devient trop dominante, occulter ce que la personne ressent face à son état ou comment cet état affecte le reste de sa vie émotionnelle. De façon connexe, une partie de la recherche narrative dans le domaine de la santé mentale souligne aussi comment les perspectives biomédicales traditionnelles peuvent éclipser les conditions socio-économiques en jeu dans le déclenchement ou l'expérience d'un trouble. Une dominance

de la sphère psychiatrique, comme dit Vanthuyne (2003), peut faire perdre de vue la sphère émotionnelle, mais elle peut aussi écarter la sphère politique, qui, elle, permet de saisir le contexte social dans lequel des difficultés s'inscrivent (pauvreté, exclusion sociale, etc.). Parin Dossa (2002) offre un exemple de la pertinence d'une perspective politique et sociale en santé mentale. Dans son article, elle explore le vécu de femmes iraniennes ayant immigré au Canada et éprouvant diverses formes de détresse émotionnelle. Dossa rapporte que la majorité d'entre elles refusent le cadre biomédical de la « santé mentale » pour décrire leur état; il s'agirait, à leurs yeux, à la fois d'une médicalisation et d'une occidentalisation de leur vécu, qui ignorent des enjeux très concrets liés à leur détresse émotionnelle, comme les obstacles à l'obtention d'un emploi ou l'accès à des services adéquats dans leur société d'accueil.<sup>7</sup> Les récits des individus ne font pas que prendre place dans leur corps et leur tête : ils prennent place au sein d'un environnement social, familial, etc., dont les aléas peuvent aussi impacter la santé psychologique. L'histoire de Rosa, l'une de nos participantes, en est un exemple frappant : sa rencontre avec l'anxiété commence lorsqu'elle est témoin d'un événement traumatique violent dans sa jeunesse, et elle se poursuit au cours de sa vie adulte alors qu'elle vit des événements difficiles (notamment un cancer).

Qui plus est, comme mentionné dans la section précédente, les récits des individus prennent place au sein d'une société qui est elle-même habitée par des récits dominants divers, qui interagissent avec les récits personnels. Cela tient également en santé. Comme le disait Frank (1995), le récit de guérison, par exemple, est fortement favorisé culturellement. Rimmon-Kenan (2002), elle, soutient que la cohérence ou la continuité dans les récits personnels de maladie « est à la fois créée et/ou maintenue par des principes internes (p. ex. une structure linéaire du type "symptômes, diagnostic, rémission, retour au travail, récurrence de la maladie, etc.") et par un moulage conscient ou inconscient du récit en question à des "métarécits" qui peuplent la culture » (p. 15, traduction libre).

Dans le domaine de la santé mentale, des formes de « métarécits » peuvent aussi être discernées. Non seulement des types de métarécits sont-ils présents, mais ils font aussi écho à l'idée d'une compétition entre une vision « biomédicale » et une vision plus « sociale » de la santé mentale, que nous avons déjà évoquée. Par exemple, la sociologue Tina Chakravarty (2011), explique que, dans une grande variété de cultures, la maladie mentale a longtemps été envisagée sous une loupe cosmologique, associant la maladie mentale au surnaturel et au religieux. C'est à l'ère des Lumières, avec son engouement pour l'anatomie humaine et la méthode scientifique, que la maladie mentale s'est vue de plus en plus associée

---

<sup>7</sup> Certaines phrases de ce paragraphe sont reprises d'une revue de littérature réalisée dans le cadre d'un cours sur la communication et la santé (avec la permission de la professeure).

au monde médical et scientifique. Les causes comme les traitements de la maladie sont alors envisagés sous une loupe biologique, et l'institutionnalisation des patients, précise-t-elle, n'est pas sans lien avec l'adoption de ce modèle médical. C'est seulement à l'ère contemporaine qu'émerge une vision plus psychosociale de la maladie mentale, qui s'intéresse, elle, aux facteurs sociaux de la maladie et met l'accent sur les soins communautaires (bien que le modèle médical reste présent). Selon Abigail Gosselin (2013), le discours scientifique a aussi historiquement entraîné une pathologisation de nombreux comportements et émotions, par exemple chez les femmes et chez les populations non occidentales. Le « métarécit » scientifique sous-tend une conception objectiviste de la maladie mentale, où celle-ci serait surtout de nature biologique et se manifesterait universellement de façon identique. Cette vision s'oppose, explique Gosselin, à une vision sociohistorique de la maladie mentale, qui porte une attention particulière aux facteurs historiques, culturels et sociaux qui entrent en jeu dans nombre de situations liées à la « santé mentale ». Ces visions identifiées par Chakravarty et Gosselin, bien qu'elles ne soient pas nommées explicitement comme des « métarécits », s'y apparentent, à mon avis, puisqu'elles représentent un cadre culturel qui guide les perceptions et interprétations d'un phénomène.<sup>8</sup> En bref, sur le plan individuel comme collectif, on peut retenir que le modèle biomédical n'est pas la seule façon de concevoir et interpréter les récits touchant la détresse émotionnelle et la santé psychologique.

### 1.1.2.3. *Les limites de la narrativité*

Encore une fois, ce qui touche le narratif, même dans le domaine de la santé, n'est pas sans ses critiques. Paul Atkinson (1997) identifie par exemple une forme « romantique » et « sentimentale » de la recherche narrative chez plusieurs auteur·trice·s dans le domaine de la santé (notamment Arthur W. Frank). S'il admet que ces auteur·trice·s ne voient pas le récit des participant·e·s comme transparent et qu'ils et elles envisagent le tout sous une loupe socioconstructiviste, il leur reproche une vision très centrée sur les individus, qui évacue parfois le contexte social et évacue souvent la parole médicale (alors que ces mêmes auteur·trice·s reprochent à la parole médicale d'évacuer celle de l'individu). Enfin, Atkinson reproche aussi à ce genre de recherche une forme d'idéalisme, où le récit est presque automatiquement vu comme une expérience thérapeutique pour le ou la participant·e.

Bien qu'une partie des critiques d'Atkinson soient attribuables au fait que ses recherches sont justement centrées sur les récits des médecins (et font donc partie des recherches sur les récits *à propos* de la maladie dans la classification de Hydén), il soulève des points pertinents. Atkinson met notamment en garde contre une vision romantique de la narrativité, où la parole a nécessairement des vertus

---

<sup>8</sup> Idem.

« curatives ». Si plusieurs auteur·trice·s ont exploré le récit comme outil thérapeutique (p. ex. Pennebaker et Seagal, 1999; Speedy, 2004), la narrativité n'est évidemment pas une panacée. Donner une voix à des individus et leur permettre de s'exprimer quant à un vécu difficile est normalement associé à quelque chose de positif en sciences sociales, mais peut aussi comporter des risques. Dans un texte présentant des réflexions sur leur propre travail avec des réfugié·e·s et leurs récits, De Haene et al. (2010) décortiquent les enjeux éthiques liés à ce type de recherche et soulignent, par exemple, que le trauma réactivé par la recherche narrative peut également causer du tort aux participant·e·s si ceux-ci et celles-ci ne sont pas accompagnés de façon adéquate au cours du processus de recherche. Rimmon-Kenan (2002) y va également de ce type de nuance, en remettant en question l'association automatique de la narration à une forme de guérison intérieure (et nomme d'ailleurs Frank à cet effet) :

[W]hile narration may lead to a working through and mastery, it may also imprison the narrative in a kind of textual neurosis, an issueless reenactment of the traumatic events it narrates (or fails to narrate). I would like to challenge Frank's view of telling and writing as triumphs over dissolution by the possibility (not the necessity) that both may sometimes be entrapments in the chaos they tell. (p. 23)

Bref, bien que le récit de soi puisse être libérateur ou thérapeutique, il ne l'est pas nécessairement. Si la recherche narrative nous invite à tenir compte du contexte social dans lequel les récits se déroulent, il est aussi pertinent de tenir compte de celui dans lequel ils sont recueillis, racontés et reçus. Le témoignage, en précisant la narrativité dans le contexte de ce projet, permet justement de porter une attention particulière à ces éléments.

### **1.1.3. Le témoignage comme façon de préciser le récit**

La littérature scientifique sur le témoignage reste en partie tributaire de la recherche narrative. D'ailleurs, « témoignage », en anglais, additionnellement à *testimonial/testimony*, se traduit souvent par *first-person story*. Dans le cadre de ce projet, le lien du témoignage avec l'univers narratif est aussi méthodologique : une personne est invitée à *raconter* son histoire en fonction d'un thème, et la narrativité nous aide à remettre en ordre (relativement) chronologique les événements évoqués en entretien et à les lier entre eux (Czarniawska, 2004).

#### *1.1.3.1. Dans la littérature scientifique : divers horizons*

Le concept du témoignage touche aussi d'autres disciplines que la recherche narrative. L'histoire orale, par exemple, qui consiste à « collecter, préserver et interpréter la parole et les souvenirs des personnes, communautés et participant·e·s d'événements passés » (Oral History Association, s. d., traduction libre), emploie des témoignages oraux afin de documenter le passé.

En communication touchant la santé, le témoignage est souvent étudié dans le contexte des *patient testimonials*, des récits à la première personne de patient·e·s vivant avec une maladie ou ayant subi telle ou telle procédure médicale. Les témoignages de patient·e·s peuvent, par exemple, apparaître dans le contexte de communautés virtuelles de personnes vivant avec une problématique particulière, et ainsi viser à créer des liens entre les usager·ère·s de la communauté, s’informer mutuellement, etc. (p. ex. Zhao et al., 2015). Les *patient testimonials* sont aussi parfois des outils employés en communication médicale. Nombre d’études se sont intéressées à ces types de témoignages et à, par exemple, leur rôle dans les processus de prise de décision des patient·e·s (p. ex. Winterbottom et al., 2008; Ziebland et Wyke, 2012) ou leur réception chez un public général (p. ex. Sassenrath et al., 2018). Un certain nombre d’études sur les témoignages de patient·e·s portent plus particulièrement sur les témoignages employés comme outils marketing par des entreprises médicales (souvent dans le cadre de traitements controversés ou de tourisme médical) (p. ex. Hawke et al., 2019; Hohm et Snyder, 2015). Dans une autre perspective, les témoignages de patient·e·s sont aussi étudiés en contexte de formation pour les futur·e·s travailleur·euse·s de la santé (p. ex. Balen et al., 2010; Jha et al., 2015; Kumagai et al., 2008) ou en contexte d’amélioration des soins et de l’organisation du système de santé (p. ex. Fancott, 2016; Wilcock et al., 2003). Il est intéressant de noter que le terme *patient testimonial* semble surtout utilisé dans les recherches évaluant l’efficacité de communications médicales, alors que *patient stories* semble surtout utilisé dans les recherches s’intéressant à la perspective des patient·e·s, ce qui nous pousse à penser que *first-person story* soit plus près du sens qui nous intéresse ici lorsqu’on songe au concept de témoignage.

Une partie de la littérature scientifique sur les récits personnels et les témoignages repose aussi sur la recherche par et auprès de personnes vivant diverses formes de marginalisation, ce qui permet de mettre de l’avant leur perspective dans l’espace public, par exemple les personnes vivant avec une incapacité (p. ex. Carless et al., 2014; Loja et al., 2013), ou encore les communautés sexuelles et de genre (p. ex. personnes appartenant aux communautés LGBTQ+, travailleur·euse·s du sexe, personnes séropositives, etc.) (Mensah et al., 2017; Mensah et al., 2013; Mensah et Haig, 2012). Sur le plan politique, le témoignage présente le potentiel de porter une cause. Dans son œuvre *Inclusion and Democracy* (2000), la philosophe politique Iris Marion Young explique à ce sujet : « [s]torytelling is often the only vehicle for understanding the particular experiences of those in particular social situations, experiences not shared by those situated differently, but which they must understand in order to do justice » (p. 73-74). Elle donne à titre d’exemple les personnes vivant avec une incapacité qui revendiquent des infrastructures plus accessibles : leurs témoignages permettront souvent de faire comprendre l’étendue des défis auxquels ils et elles font face au quotidien.

### 1.1.3.2. La dimension sociale du témoignage

Ce qui distingue le témoignage du champ narratif général semble être sa préoccupation pour le monde social. Comme le dit le sociologue Ken Plummer (1995) : « stories do not float around abstractly » (p. 22). Les récits recueillis dans le cadre de ce projet ne sont pas des entités fixes, des fruits définis que ma collecte de données me permet de récolter puis de disséquer et de présenter au monde. Ils sont produits dans le contexte d'une entrevue de recherche ayant un protocole particulier; ils ont été co-produits dans le cadre d'une conversation ayant eu lieu à un moment précis; ils sont le résultat d'une relation établie via un organisme communautaire particulier, etc. Puis, l'interprétation des témoignages par les artistes, puis par moi-même, voire par le public qui entrera en contact avec eux, sont toutes des nouvelles dimensions qui ajoutent à leur « réseau de signification ». Selon Plummer (1995), qui s'inscrit dans une perspective interactionniste symbolique, les récits à la première personne, ou témoignages, sont en « réseau » avec quatre acteurs clés : a) les personnes qui témoignent (par écrit, oralement, etc.); b) les co-producteur·trice·s des témoignages, c'est-à-dire les personnes qui sollicitent ou provoquent la parole des personnes qui témoignent (p. ex. chercheur·euse·s, journalistes, militant·e·s, intervenant·e·s sociaux·ales, mais aussi les simples colocuteur·trice·s, qui, tous les jours, par des conversations, amènent parents, ami·e·s, enfants à raconter un vécu particulier); c) les « consommateur·trice·s », lecteur·trice·s, spectateur·trice·s, bref, les divers publics qui reçoivent les témoignages; et enfin d) les contextes de diffusion et d'interprétation des témoignages, c'est-à-dire les environnements plus larges dans lesquels ils circulent (p. ex. les divers environnements médiatiques, sociaux, etc.).

Dans *Telling Sexual Stories* (1995), Ken Plummer se concentre sur les récits personnels touchant la sexualité, notamment les témoignages de gais et lesbiennes (p. ex. récits de *coming out*), les témoignages de personnes ayant vécu de la violence sexuelle et les témoignages de personnes ayant traversé un processus de « rétablissement / guérison » (*recovery*) à la suite d'un passé sexuel et/ou amoureux difficile. Bien que cela ne concerne pas (ou pas directement) le sujet de la santé mentale et des troubles anxieux, plusieurs parallèles avec les enjeux touchant le monde de la santé mentale peuvent être tracés, et méritent à mon avis d'être signalés.

Plummer souligne notamment le fait que les témoignages touchant la sexualité, particulièrement au cours de la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle, apparaissent de plus en plus dans l'espace public, et qu'ainsi, des souffrances ou des expériences autrefois limitées à la sphère intime et privée deviennent publiques. Plummer attribue cette ouverture à de nombreux facteurs, tels que l'urbanisation et le développement d'une identité plus individuelle, les progrès de la médecine (qui provoquent d'abord une

« médicalisation » de la sexualité, avant que celle-ci puisse se redéfinir en dehors du monde médical), et les médias de masse. La « santé mentale » ou la « maladie mentale » sont aussi des enjeux dont on discute davantage dans la sphère publique depuis les dernières décennies. Au cours des années 60 et 70, aux États-Unis et au Royaume-Uni, la désinstitutionnalisation des patient·e·s (qui jusque-là, étaient principalement confiné·e·s aux « asiles »), ainsi que l’implantation de services de santé mentale basés dans la communauté, auraient contribué à ce que la maladie mentale et la santé mentale deviennent peu à peu des enjeux publics (Cross, 2004; The King’s Fund, s. d.; Borinstein, 1992). Au Québec, on peut supposer que la désinstitutionnalisation progressive des patient·e·s et l’arrivée de la psychiatrie communautaire (également au cours des années 60 et 70), ainsi que la mise en place, en 1989, d’une Politique de santé mentale par le gouvernement provincial (Fleury et Grenier, 2004), par exemple, ont eu des effets similaires. Les progrès de la médecine, comme le mentionne Chakravarty (2011), ont aussi entraîné une « médicalisation » de la santé mentale, avant que celle-ci soit davantage abordée sous un angle social.

Au-delà de la quantité, Plummer note également la *façon* dont les témoignages liés à la sexualité circulent dans la société : le sujet n’est plus seulement l’apanage des « expert·e·s » (scientifiques, professionnel·le·s de la santé, etc.), mais apparaît de plus en plus dans l’espace public via la parole des participant·e·s, c’est-à-dire des « personnes ordinaires » (par exemple, dans les médias de masse). On peut faire une comparaison similaire avec les questions de santé mentale. Au Québec, les exemples récents de récits personnels abordant la santé mentale dans la sphère publique sont multiples : dans la presse écrite, sur les réseaux sociaux; par des campagnes de sensibilisation qui présentent des témoignages variés, etc. Plummer soulève aussi la diversité des récits. Bien que des « structures narratives générales » puissent être attribuées à certains types de témoignages (p. ex. il souligne comment nombre de récits de *coming out* adoptent une forme similaire), Plummer met en garde contre un essentialisme réducteur et insiste sur l’importance d’être à l’écoute d’une variété d’expériences de vie. Que ce soit dans l’univers des récits touchant la sexualité ou celui des récits touchant la santé mentale, on peut supposer qu’il existe une grande variété d’expériences, et que la diversité de ces expériences permette de mieux comprendre un enjeu social.

L’auteur met aussi de l’avant la nature construite des témoignages. Ces derniers ne révèlent pas une simple « vérité » qui existe de façon stable et autonome. Comme déjà mentionné plus tôt, ils sont liés au temps et à l’espace où ils sont exprimés. Ils contiennent des « fragments » de la vie individuelle et de la vie collective, qui s’entremêlent pour former un récit à un moment et lieu précis : souvenirs personnels, souvenirs « racontés » (ce que nos proches nous ont dit à propos de nous ou de notre passé), éléments

des cultures qui nous entourent, éléments circonstanciels à l'expression du témoignage, etc. Dans leurs travaux, qui abordent la notion de témoignage public comme véhicule de changement pour les communautés sexuelles et de genre, les chercheur-euse-s Maria Nengeh Mensah, Thomas Haig et collègues soulignent également l'aspect construit du témoignage (Mensah et al., 2017; Mensah et al., 2013; Mensah et Haig, 2012). Plusieurs participant-e-s de leurs études mentionnent adapter leur contenu au contexte où ils ou elles témoignent. Comme l'objectif du témoignage public est souvent de favoriser la déstigmatisation et de déconstruire des préjugés, il y a généralement des choix qui sont faits (inconsciemment, sans doute, mais aussi consciemment) sur le plan du contenu présenté et de la façon de le présenter. En général, les participant-e-s rapportent qu'ils ou elles se permettent d'en dire plus lorsqu'ils ou elles témoignent en présence d'un groupe (p. ex. présentation dans une école) qu'en entrevue pour un média de masse (où le risque d'être mal cité-e, sensationnalisé-e, représenté-e de manière inexacte est plus grand). Dans sa thèse sur l'emploi de récits de patient-e-s dans l'amélioration des soins au sein d'organisations canadiennes œuvrant en santé, Carol Fancott (2016) démontre aussi comment les récits des patient-e-s sont co-construits par les organisations qui les recueillent, et comment ces dernières exercent un contrôle sur la façon et le moment où ils sont présentés. Enfin, le fait que le témoignage existe en connexion avec les divers éléments formant son contexte, où ces derniers participent à sa, ou plutôt ses « signification(s) », fait écho à la conception que j'adopte de l'adaptation, comme nous le verrons ci-dessous.

## 1.2. L'adaptation des témoignages en œuvres d'art

[J]e pense que l'adaptation, c'est propre à chaque personne, c'est propre à comment tu... interprètes ce qui a été dit.

(Clara, artiste participante)

Le présent projet prévoit le passage de divers contenus entre plusieurs supports médiatiques : d'abord d'un témoignage oral (retranscrit à l'écrit) à une œuvre d'art (principalement visuelle), puis, pour les témoignages et les œuvres, vers le web (sous la forme d'une exposition virtuelle). Comment concevoir ce passage sur le plan conceptuel? La réponse s'est présentée en deux parties. D'abord, par la recherche d'un concept approprié permettant d'examiner ce passage entre les médiums, qui s'est conclue avec le choix de l'adaptation. Ensuite, par la prise de conscience que le passage à l'exposition web était mieux encadré par un troisième concept, la *curation* ou le travail curatorial. Ainsi, la présente partie sera surtout

consacrée au passage du témoignage vers l'œuvre d'art, alors que le passage vers l'exposition virtuelle sera abordé dans une troisième partie.

### **1.2.1. L'étude des adaptations : évolution des approches**

Mon choix de l'adaptation se base notamment sur les propositions de la chercheuse Patricia Leavy (2017). Celle-ci suggère en effet que les passages d'un médium vers un autre, dans la recherche basée sur les arts (*arts-based research*), peuvent être conceptualisés comme des adaptations et, ainsi, prendre appui sur le champ théorique des *adaptation studies*. Ces dernières, longtemps confinées ou presque à l'étude des adaptations cinématographiques d'œuvres littéraires (Elleström 2013), ont connu une expansion intéressante au cours des dernières décennies. Comme l'explique Yvonne Griggs (2016), avant la fin des années 1950, les adaptations étaient non seulement presque exclusivement examinées sur le plan de la fidélité, mais aussi jugées et appréciées en fonction de celle-ci. Par la suite, certain·e·s théoricien·ne·s du cinéma ont peu à peu remis en question l'importance de la fidélité dans les adaptations. Georges Bluestone (1957, cité par Griggs, 2016), par exemple, admet que les adaptations passent par des médiums différents des originaux et que des changements sont donc inévitables. Geoffrey Wagner (1975), lui, propose une taxonomie qui met de l'avant divers degrés de « fidélité », selon les objectifs et l'approche artistique de l'adaptation (reproduire le plus fidèlement l'œuvre originale, la commenter/critiquer, ou s'en inspirer pour créer une toute autre œuvre), et met de l'avant le fait qu'une adaptation puisse être réussie sans être fidèle.

Même de façon contemporaine, une partie des *adaptation studies* reste plutôt « classique », avec une insistance particulière sur les œuvres littéraires et leurs diverses adaptations. C'est le cas, par exemple, d'Yvonne Griggs (2016) et de Julie Sanders (2016), qui s'intéressent surtout aux œuvres du canon littéraire et à leurs reprises au sein même de la littérature, au cinéma, au théâtre ou ailleurs. Ces travaux comportent aussi une forte dimension historique, où on examine la transposition contemporaine d'œuvres datant de plusieurs centaines d'années et où ces œuvres « originales » elles-mêmes peuvent être disséquées pour y trouver d'autres sources et influences (les œuvres de Shakespeare étant un exemple couramment utilisé en ce sens). Bien que « littératuro-centristes », ces approches récentes délaissent toutefois complètement le débat critique entourant la question de la fidélité. Si l'étude des adaptations implique généralement une forme de comparaison ou une constatation des changements d'une version à l'autre, l'analyse de cette transformation n'a pas à impliquer un jugement ou une hiérarchie.

Comme l'explique Linda Hutcheon dans *A Theory of Adaptation* (2012), les approches récentes de l'adaptation ont tendance à plutôt se concentrer sur le processus de passage entre les « versions » et sur leurs interprétations possibles; bref, sur l'adaptation comme acte créatif et interprétatif. Hutcheon souligne également la « double nature » de l'adaptation, c'est-à-dire le fait qu'elle est à la fois « un processus et un produit » (2012, p. 9, traduction libre), ainsi qu'une œuvre autonome et une adaptation d'une autre œuvre. Cette vision large de l'adaptation la rapproche de concepts connexes, comme l'interprétation ou la remédiation, qui ont aussi été envisagées dans le cadre du projet. Toutefois, comme je l'expliquerai ci-dessous, l'adaptation reste à mon avis le concept le plus approprié pour le cas qui nous intéresse.

### **1.2.2. Alternatives à l'adaptation**

L'adaptation est notamment apparentée à la remédiation, formulée par Jay Bolter et Richard Grusin (1999). La remédiation est devenue un terme relativement fréquent dans le monde des médias et des communications pour parler d'un contenu qui passe d'un média à un autre, mais peut-être son sens commun dépasse-t-il celui donné par ses auteurs. En effet, la remédiation, pour Bolter et Grusin, concerne principalement le contenant, le médium lui-même. Pour les auteurs, la remédiation est constituée de deux phénomènes : l'immédiateté (*immediacy*) et l'hypermédiateté (*hypermediacy*). L'immédiateté concerne la transparence des médias, le désir d'effacer le plus possible la présence ou la conscience du médium, et d'accéder directement au réel (ou donner l'illusion du réel). Par exemple, la perspective linéaire en arts visuels permet aux artistes de s'approcher d'une représentation plus « réaliste » du monde; dans l'univers numérique, l'interface du « bureau » élimine l'invite de commandes et transforme l'ordinateur en un environnement familier pour le travailleur moderne (bureau, dossiers, corbeille, etc.). L'hypermédiateté, elle, concerne à la fois la multiplicité des médias, et les éléments qui ramènent la matérialité ou le phénomène de médiation à la conscience de l'utilisateur. Les auteurs nomment à titre d'exemple les peintres baroques néerlandais qui intégraient des cartes géographiques, globes ou livres dans leurs scènes et portraits; ou de façon plus moderne, le photomontage, qui crée une œuvre à partir de nombreuses photographies (ce qui, au contraire d'une seule photographie, brise l'illusion du « réel » et met l'accent sur le phénomène de médiation lui-même). Pour Bolter et Grusin, la remédiation, c'est la façon dont les médias reprennent, remplacent ou intègrent d'autres médias au fil de l'histoire, et cette remédiation présente toujours des éléments d'immédiateté et/ou d'hypermédiateté (et souvent une tension entre les deux).

Toutefois, comme l'explique Irina Rajewsky (2015), la remédiation est justement surtout formulée et étudiée de façon à démontrer comment la technologie et les médias reprennent constamment les traits d'autres médias et technologies, à démontrer l'omniprésence de la remédiation dans tout phénomène médiatique. Elle ne permettrait pas de s'intéresser aux « particularités de chaque processus et les différences entre eux » (2015, p. 34), ce qui est, pourtant, précisément ce qui nous intéresse ici. Lars Elleström (2013), quant à lui, reproche à la remédiation de confondre la représentation (p. ex. le fait d'ajouter une carte géographique dans l'arrière-plan d'un portrait) et la médiation (qu'il associe à un *transfert* de caractéristiques – de contenu ou de forme – entre des médias, p. ex. le jeu vidéo qui emprunte des éléments au cinéma ou à la télévision). J'ajouterais à cela, comme déjà mentionné, que la remédiation s'intéresse, en ce sens, surtout aux caractéristiques de forme des médias et peu à leur contenu. Comme ce projet met de l'avant des témoignages sur un sujet précis (c.-à-d. les troubles anxieux) et s'intéresse aux processus créatifs des artistes, la prise en compte du contenu dans l'étude de ce passage est essentielle.

L'insistance sur le contenu nous amène à considérer un autre concept : l'interprétation (dans son sens herméneutique). Comme le mentionne le théoricien du cinéma Dudley Andrew (1984) : « The broader notion of the process of adaptation has much in common with interpretation theory, for in a strong sense adaptation is the appropriation of meaning from a prior text. » (p. 97) En ce sens, l'interprétation pourrait convenir à notre projet. Après tout, en adaptant le récit des participant·e·s, les artistes agissent en interprètes de ces derniers. Comme l'explique Dvora Yanow (2014), une approche interprétative, dans son sens herméneutique, s'intéresse au *human meaning*, ainsi qu'à la façon dont diverses significations sont « incrustées dans (ou projetées sur) des artefacts » (p. 15, traduction libre) et à la façon dont on peut « connaître ces significations en interprétant ces artefacts » (p. 15, traduction libre). Toutefois, bien que l'herméneutique soit utile à notre entreprise (car nous empruntons, dans tous les cas, une perspective constructivo-interprétative pour l'ensemble du projet), elle reste peut-être trop générale pour encadrer avec précision le passage du témoignage à l'œuvre d'art.

Enfin, l'interprétation, dans son sens général, nous amène aussi à nous interroger sur un de ses sens plus précis : celui de l'artiste-interprète. Alexandre, un de nos artistes participants, souligne d'ailleurs ce lien avec l'interprétation lorsqu'il répond à la question « Que veut dire pour toi une "adaptation artistique"? » :

C'est... interpréter. [...] Moi, je chante beaucoup pour mon garçon, puis, à chaque fois que je chante une chanson, c'est une adaptation... [...] je l'interprète à ma façon, la chanson évolue... Je la chante plus rapidement, je la chante plus lentement, je change, je change tout le temps

les mots. Ma blonde, elle déteste, mais je change les mots. [rire] Donc, c'est des... c'est une adaptation.

En effet, des autrices comme Manon Levac (2006) ou Caroline Boe (2018) admettent l'existence d'une conception de l'interprétation (chez les artistes-interprètes) où celle-ci constitue un acte créateur. Par exemple, Levac (2006), sur le sujet de la danse, étaye deux modes de direction chez les chorégraphes : l'un directif, où l'interprète reproduit ce qui lui est demandé par le ou la chorégraphe (qui est le ou la créateur-trice dans la situation); et l'autre incitatif, où la chorégraphie se construit par dialogue créatif entre le ou la chorégraphe et l'interprète. Dans ce second scénario, l'interprète est incité-e « à générer du mouvement » (p. 47) à divers degrés, à partir d'exercices créatifs variés. Son élan artistique « ne se résume pas à l'incarnation de la partition, mais se propulse à partir [de ses] forces vives [d']individu interprète, c'est-à-dire sa personnalité, son ouverture, son engagement. » (p. 49). Boe (2018), elle, explore le pastiche musical (où un-e musicien-ne s'inspire de / imite à divers degrés une pièce d'un-e autre musicien-ne) comme acte créateur, le définissant comme « un genre qui abolit les frontières entre recherche et création, ainsi que celles qui délimiteraient interprétation et création » (p. 10). Dans ces deux cas, toutefois, les autrices admettent aussi la possibilité d'une forme d'interprétation qui ne soit pas (ou pas aussi) créative : chez Levac, un-e danseur-euse travaillant avec un-e chorégraphe au style directif; chez Boe, un-e musicien-ne qui, au lieu d'un pastiche créateur, se contenterait d'un pastiche pur, c'est-à-dire une copie, « une pâle imitation » (2018, p. 9), qui n'ajoute rien à l'original. Cela dit, pour d'autres auteur-trice-s, comme Anya Royce (2004), l'interprétation, particulièrement dans les arts de la scène, n'est jamais passive et est toujours un acte créatif (à divers degrés).

L'interprétation constitue donc également un champ riche pour examiner le passage entre le témoignage et l'œuvre d'art – sujet auquel je reviendrai. Le choix de l'adaptation, comme déjà évoqué, repose sur le fait que ce concept permet de rendre compte avec plus de précision du contexte médiatique dans lequel se déroule ce passage. Cependant, l'interprétation y a nécessairement une place, puisque nous adoptons une vision de l'adaptation où celle-ci constitue un acte créatif et interprétatif. Comme l'indique la chercheuse en médias Kamilla Elliott (2010) : « Numerous scholars construct adaptation as interpretation, whether aesthetic or critical » (p. 4).

### **1.2.3. Adaptation, intermédialité et connexions**

En plus d'avoir quitté le port du débat hiérarchique de la fidélité, l'étude des adaptations a aussi récemment emprunté la voie de l'intermédialité. Bien que ce terme constitue un concept général, adopté à diverses sauces dans le domaine des arts, son emploi par plusieurs auteur-trice-s dans le cadre de l'étude des adaptations permet d'encadrer le passage du témoignage à l'œuvre d'art d'une manière éclairante.

L'intermédialité a d'abord été formulée par l'auteur autrichien A. A. Hansen-Löve en 1983 (Rajewsky, 2015; Wolf, 2010), en relation avec l'intertextualité, afin de désigner des interactions entre des produits médiatiques de différentes natures (l'intertextualité étant alors, par le fait même, reléguée à ne désigner que des phénomènes de nature textuelle). Comme l'explique Irina Rajewsky (2015), le terme souffre cependant d'un certain problème de définition, étant employé par diverses disciplines pour désigner des phénomènes différents, allant de l'adaptation à la simple référence, en passant par la co-présence de médiums permettant la création d'œuvres hybrides. D'ailleurs, comme le rapporte Rajewsky (2015), pour plusieurs auteur·trice·s, l'adaptation ne ferait pas en soi toujours partie de l'intermédialité.

Deux chercheur·euse·s travaillant sur l'adaptation dans le contexte large de l'intermédialité nous intéressent plus particulièrement ici : Regina Schober et Lars Elleström. Elleström (2010, 2013, 2017), d'abord, soutient que les adaptations peuvent être décrites en termes de transmédiation et de transformations des médias : « whereas intermediality broadly includes all sorts of relations among different kinds of media, transmediality more narrowly includes intermedial relations that are characterized by actual or potential transfers. » (2017, p. 511) Sa vision de l'adaptation se base sur son propre modèle de l'intermédialité et des frontières médiatiques, qui attribue aux médias certaines catégories de caractéristiques qui permettent leur comparaison. Sa vision distingue aussi les produits médiatiques (p. ex. un roman) des « médias qualifiés » (p. ex. la littérature) (2010). Elleström distingue aussi les représentations médiatiques (p. ex. un film dans lequel apparaîtrait un tableau célèbre, sous la forme d'une référence) des transmédiations (incluant les adaptations) : « Whereas transmediation is about "picking out" elements from a medium and using them in a new way in another medium, media representation is about "pointing to" a medium from the viewpoint of another medium. » (2017, p. 511). Ainsi, selon la conception de l'intermédialité d'Elleström, l'adaptation, en tant que transmédiation, désigne généralement le transfert de traits (p. ex. structure narrative, personnages, symboles, thèmes, rythme, traits esthétiques, etc.) d'un produit médiatique vers un autre (2013, 2017). Au-delà de ces éléments, Elleström est réticent à définir l'adaptation et s'intéresse plutôt à ce que les auteur·trice·s en *adaptation studies* ont dit à ce sujet, afin d'en éclairer les zones grises. Il souligne, par exemple, qu'il semble généralement y avoir consensus que le point central du transfert dans l'adaptation soit le contenu; d'autres éléments (de « forme », par exemple) pourraient aussi être transférés, mais, en l'absence de traits narratifs, cela ne constituerait pas une adaptation (2017).

Schober (2013), elle, se penchant sur l'intermédialité et sur le modèle d'Elleström, soutient qu'un modèle théorique de l'adaptation doit aussi tenir compte des limites de comparaison entre les traits

propres à divers médias : par exemple, le rythme d'une pièce musicale ne se base pas sur la même conception du rythme que le rythme d'un poème; ou encore, les traits d'une œuvre qui peuvent être transférés à une autre œuvre ne sont pas des traits objectifs, mais sont toujours basés sur la perception de ces traits par celui ou celle qui crée l'adaptation. En ce sens, Schober insiste d'ailleurs sur l'importance du contexte de production et de réception d'une œuvre dans la construction et perception de cette dernière comme adaptation. Ainsi, s'inspirant des travaux de Bruno Latour et de la théorie de l'acteur-réseau (2005), elle propose un modèle poststructuraliste où l'adaptation est au centre d'un réseau de relations (qu'elle appelle *connexions*) avec de multiples éléments, dont il faut tenir compte dans l'étude de l'adaptation :

First, [...] an adaptation does not only represent or 'speak about' a work of art 'but also *to and for* them.' Second, and perhaps even more significant, these media are already inherently connected to a specific aesthetic, cultural and production context that concerns matters of style, themes, form, ideology and an assumed 'intention'. They already form a closely knit web of influences or, as Latour puts it, 'a type of momentary associations'. Third, as recipients, we identify media adaptations or transformations as such, thereby establishing a connection and, in turn, entering a reciprocal relationship with not only the single media, but also - and this bit is crucial - their connected identity. (2013, p. 107)

Schober souligne également le fait que les adaptations ne sont pas uniquement liées par des relations linéaires « original → adaptation », mais aussi liées à d'autres « textes » dont l'influence entre en jeu : « adaptation must be regarded as a much more complex assemblage of cross-influences rather than a seemingly unidirectional procedure between two media » (2013, p. 92).

En ce sens, la vision de Schober fait écho à la vision de Hutcheon, qui met de l'avant, comme évoqué plus tôt, la « double nature » de l'adaptation, c'est-à-dire le fait qu'elle soit à la fois une œuvre autonome et une adaptation, et à la fois un processus et un produit. Cette perspective est particulièrement pertinente dans le cadre du présent projet, car le processus créatif et son résultat font tous deux partie de notre objet de recherche. Ainsi, ma conception de l'adaptation s'ancre dans une définition large de celle-ci. Elle s'inscrit dans le champ de l'intermédialité, certes, mais, plus précisément (à la manière de Schober), elle nécessite de s'attarder aux multiples éléments qui forment le réseau « identitaire » de l'adaptation : récit original (qui est d'ailleurs construit rétroactivement par la personne, en plus d'être co-construit lors d'un entretien de recherche avec la chercheuse), contexte de production de l'œuvre d'art (p. ex. lieu et moment de production, le fait d'être produit dans le cadre d'une recherche universitaire, etc.), processus créatif de l'artiste, influences et liens intermédiaires (au sens « d'intertextuels ») établis par l'œuvre, réception par la participante, etc. Cette conception permet aussi de tenir compte des aspects concrets, matériels de l'adaptation, où un récit – sous forme orale, puis textuelle (transcription) – change de forme

médiatique (p. ex. art visuel). Enfin, cette conception de l'adaptation fait aussi écho à celle que j'emprunte pour le concept de témoignage, c'est-à-dire une perspective où le « texte » lui-même est en réseau avec d'autres éléments contextuels (production, réception, expression médiatique, contexte social et historique, etc.).

### **1.3. La *curation* pour guider l'adaptation en contexte web**

L'aspect le plus ancien de ce que recouvre la fonction curatoriale concerne sans aucun doute le fait de sélectionner des objets artistiques ou non artistiques afin de les présenter à un public, même restreint.

(Glicenstein, 2015, p. 22)

Si l'adaptation permet à elle seule d'encadrer le passage du témoignage à l'œuvre dans le cadre de ce projet, le concept de *curation* est utile afin de préciser l'adaptation dans le cas particulier de la seconde phase d'adaptation du projet (vers le web).

#### **1.3.1. La *curation* et le commissariat d'exposition**

La *curation* est un concept dont le sens change légèrement selon le contexte et les disciplines. Traditionnellement, dans le monde muséal, un *curator* est la personne en charge d'un lieu d'exposition (tel un musée), mais peut aussi désigner la personne en charge d'une exposition spécifique (Merriam-Webster Dictionary, s. d.). L'équivalent français varie selon le contexte; alors que le ou la « conservateur·trice » désigne la personne en charge des œuvres et collections d'un musée, le ou la « commissaire » désigne plutôt une personne en charge d'une exposition (cette personne peut d'ailleurs souvent être un·e commissaire invité·e, plutôt qu'un·e employé·e permanent·e de l'institution) (Culture Montréal, 2015a; Glicenstein, 2015; Kryz Acord, 2011). Bien que le terme *curation* ne soit pas accepté en français dans la plupart des ouvrages de référence, je choisis de l'utiliser au même titre que sa forme française de « commissariat », terme recommandé par l'Office québécois de la langue française (Culture Montréal, 2015b). Particulièrement dans un contexte touchant le monde numérique, employer uniquement le terme français pourrait, à mon avis, poser problème, car le « commissariat numérique » fera plus naturellement référence à un commissariat de police en ligne, et non à la *digital curation*. De plus, il faut noter que les termes « curateur·trice » et « pratique(s) curatoriale(s) » ont fait leur apparition dans plusieurs contextes francophones, notamment en France (Coëllier, 2016; Culture Montréal, 2015a; Glicenstein, 2015).

Historiquement, l'organisation d'exposition d'œuvres d'art, en tant qu'activité, remonte à la Renaissance, bien qu'elle n'avait alors pas grand-chose à voir avec les pratiques contemporaines

(Glicenstein, 2015). Même si l'activité évolue au cours des siècles (p. ex. apparition des « Salons », création de musées publics gérés par des conservateurs, etc.), il faut attendre les années 60 et 70 pour voir les premiers « commissaires modernes » d'exposition, tels que Harald Szeemann, qui revendiquait une position créatrice au sein de cette activité (Coëllier, 2016; Glicenstein, 2015; Kryz Acord, 2011). Comme le note Glicenstein (2015), cette position n'est, à l'époque, pas sans critique, car on reproche parfois au ou à la « commissaire-auteur·trice » d'user des artistes pour réaliser sa propre vision. Les débats entourant le ou la curateur·trice comme ayant un rôle créateur (par comparaison avec une position de médiation ou d'assistance aux artistes) ont toujours lieu aujourd'hui dans le monde de l'art contemporain (Coëllier, 2016; Glicenstein, 2015). Toutefois, il est aussi aujourd'hui généralement admis que le ou la curateur·trice, en plus de sa fonction d'intermédiaire entre les artistes, l'institution et le public, a un certain rôle créatif et réflexif à jouer dans l'organisation d'une exposition. Son travail allie des fonctions organisationnelles qui requièrent des choix artistiques et techniques (p. ex. choix ou commande d'œuvres, disposition, éclairage, etc.) et des fonctions discursives (mise en contexte, textes et cartels d'exposition, dossiers de presse...). (Coëllier, 2016; Glicenstein, 2015)

### **1.3.2. Les échos de la pratique curatoriale dans mon projet**

Un des éléments qui m'a menée à comprendre mon travail au sein de ce projet de recherche comme s'apparentant à un travail de *curation* est l'aspect de la « commande » d'œuvres, qui remplace ici la sélection d'œuvres. Il n'est pas inhabituel pour les commissaires de « commissioner », justement, des œuvres à des artistes dans le cadre d'une exposition, que ce soit autour d'un thème particulier ou pour une « carte blanche » (Glicenstein, 2015). La curatrice Nora Murchú (2016), dans un texte sur l'emploi de méthodologies issues du monde du design dans des expositions d'art numérique, offre un exemple d'un projet créé autour d'un thème particulier et qui impliquait un recrutement d'artistes adapté à ce dernier :

I developed an exhibition – The New Black – that addressed the conditions that make up the social and civic infrastructures that we currently live in. [...] In this exhibition I wanted to draw on these conflicting forces and speculate how the automation of our everyday lives affects people. Additionally, I aimed to engage artists in the exhibition in a commissioning process where their work would reflect on these central themes and produce artwork in response to them. (p. 16)

Mon projet implique ce type de démarche de recrutement d'artistes et de commande autour d'un thème choisi. La présentation et mise en contexte des œuvres et des témoignages, qui font partie des fonctions discursives du ou de la commissaire/curateur·trice, est également un autre rapprochement à faire entre mon projet et l'univers de la *curation*.

Enfin, l'autre aspect de la *curation* qui résonne avec ma démarche est l'aspect de la préservation. Étymologiquement, *curation* est emprunté au Latin *cūrāre*, signifiant « to watch over, attend » (Merriam-Webster Dictionary, s. d.). C'est également pourquoi *the curator* ou le ou la « conservateur-trice » du musée est un poste associé à la conservation, la préservation des collections. Dans un contexte numérique, la *curation* peut concerner le fait de mettre les données en contexte et de « faire un travail d'annotation et de création de sens » (Sabharwal, 2015, p. 16-17, traduction libre), mais peut aussi concerner l'archivage et la préservation des données ou d'un médium physique pour usages présents et futurs (Sabharwal, 2015). Dans mon cas, dans le fait de mettre en ligne les témoignages et les œuvres, il y a l'idée de les diffuser et de les présenter, oui, mais aussi de les préserver, de leur assurer une forme de vie virtuelle. En effet, je prévois et espère maintenir le site web pour plusieurs années après la fin du projet.

## 2. Méthodologie

Le présent projet se déroulant en plusieurs étapes, différentes méthodologies ont été employées. Je décrirai d'abord le plan général du projet de recherche, afin de donner un premier aperçu, puis détaillerai le recrutement, les trois types d'entretiens, ainsi que les méthodes employées lors de l'analyse et de la recherche-crédation.

### 2.1. Plan général

Dans un premier temps, deux personnes vivant avec un trouble anxieux ont été recrutées auprès d'un organisme communautaire montréalais œuvrant dans le domaine de la santé mentale. Puis, le témoignage de chacune de ces personnes à propos de leur vie avec l'anxiété et avec leur trouble anxieux a été recueilli lors d'un entretien individuel. Deux artistes (amateur·trice·s, mais ayant une longue expérience dans leur domaine) ont aussi été recruté·e·s parmi mon réseau. La transcription (écrite) d'un entretien avec une des deux personnes a été remise à chaque artiste, qui avait ensuite pour tâche de réaliser une œuvre adaptant le récit de la personne dans le médium de leur choix. Le premier artiste a réalisé une œuvre photographique, alors que la seconde a réalisé une chorégraphie et performance de danse contemporaine. Après la création, un entretien a eu lieu avec chaque artiste au sujet de son processus de travail et d'adaptation artistique. Enfin, j'ai présenté, lors d'un dernier entretien, l'œuvre à la personne ayant offert son témoignage, et ai recueilli ses impressions au sujet de cette dernière.

Après la phase de collecte de données, j'ai réalisé une analyse thématique des entretiens avec les artistes et des entretiens de suivi avec les participantes, tout en mettant ces derniers en relation avec le cadre théorique du projet. Parallèlement à l'analyse, les réflexions issues de celle-ci ont nourri la structure et l'esthétique que je souhaitais donner à l'exposition virtuelle. Enfin, mon processus de création web m'a aussi permis de réfléchir d'une autre manière à l'adaptation et d'enrichir ma réflexion sur le sujet.

### 2.2. Recrutement

La sélection des participant·e·s offrant leur témoignage a été faite par ce qu'on pourrait qualifier d'échantillonnage par choix raisonné (*purposive or purposeful sampling*) (Battaglia, 2008; Creswell, 2013), c'est-à-dire une méthode où les éléments constituant l'échantillon sont sélectionnés par le ou la chercheur·euse en fonction de certains critères, « parce qu'ils [les éléments] peuvent contribuer de manière ciblée à la compréhension du problème de recherche ou du phénomène central à l'étude » (Creswell, 2013, p. 156, traduction libre). Dans notre cas, cela s'accompagnait aussi d'une composante de

commodité. L'objectif était en effet de trouver des personnes volontaires vivant avec un trouble anxieux, et qui, pour des raisons pratiques, étaient âgées de 18 ans et plus, étaient à l'aise de s'exprimer en français et vivaient dans la région de Montréal. Comme le mentionne Battaglia au sujet de cette méthode : « Given the subjectivity of the selection mechanism, purposive sampling is generally considered most appropriate for the selection of small samples often from a limited geographic area or from a restricted population definition, where inference to the population is not the highest priority » (2008, p. 525-525). En effet, avec seulement deux participant-e-s, je n'avais pas d'aspiration particulière à avoir un échantillon représentatif de la population québécoise en fonction de critères démographiques particuliers (sexe ou genre, âge, orientation sexuelle, appartenance culturelle ou ethnique, etc.), l'objectif étant plutôt d'avoir simplement accès à un vécu humain touchant l'anxiété et les troubles anxieux.

Pour des raisons liées à l'éthique, comme je ne suis pas moi-même thérapeute, il me fallait également sélectionner des personnes qui n'étaient pas en situation de crise, mais plutôt, au contraire, assez à l'aise quant à leur trouble pour en discuter ouvertement. Comme le soulignent Yassi et al. (2016) en ce qui concerne la recherche en partenariat « université-communauté-artistes », ce genre de projets risque parfois de toucher à des « terrains émotionnellement dangereux » (p. 204, traduction libre), et il est important que la recherche soit bien encadrée en ce sens. Comme l'indiquent De Haene et al. (2010), mentionné-e-s en section 1.1.2, on assume souvent que la recherche de type « narrative », où une personne exprime son récit de vie, n'a que des vertus pour le ou la participant-e, mais, si ce-tte dernier-ère se trouve dans une situation vulnérable sur le plan émotionnel, livrer son témoignage (en particulier sans l'encadrement clinique nécessaire) pourrait lui causer davantage de détresse. La sélection des participant-e-s devait donc se faire avec une certaine prudence, afin que les personnes retenues soient à l'aise d'aborder le sujet et ne soient pas placées dans une situation à risque. À cette fin, les documents de recrutement indiquaient que les personnes ayant des pensées suicidaires, en crise psychologique et/ou présentant des troubles psychologiques psychotiques (p. ex. schizophrénie) ne pourraient pas être retenues, et que les participant-e-s retenu-e-s devaient avoir, au moment de la recherche, déjà consulté un-e professionnel-le de la santé mentale (psychologue, psychiatre, psychothérapeute, travailleur-euse social-e, etc.) à propos de leur trouble pendant au moins trois mois. Le nombre de mois était plus ou moins arbitraire, mais représentait un nombre de semaines suffisant pour avoir effectué une forme de démarche thérapeutique (c'est-à-dire six à douze rencontres avec un-e professionnel-le, selon un rythme de consultation hebdomadaire ou bimensuel). Ce critère avait pour but d'assurer que les personnes manifestant leur intérêt 1) avaient une forme de familiarité à parler de leur vécu lié à l'anxiété, et 2) avaient une expérience de psychothérapie et pouvaient donc saisir la différence entre la thérapie et la

participation au présent projet de recherche. Les documents de recrutement (voir Annexe 1 pour exemple) indiquaient aussi que je n'étais pas thérapeute ou psychologue, et que ce processus de recherche ne constituait pas de l'aide psychologique.

J'ai choisi de recruter mes participant-e-s auprès d'un organisme montréalais œuvrant dans le domaine de la santé mentale, qui pouvait m'appuyer dans l'éventualité (faible, mais existante) où un-e participant-e éprouverait de la détresse et aurait besoin d'un appui professionnel (encadrer la personne et la diriger vers un service d'aide approprié). L'organisme a diffusé mes documents de recrutement auprès de ses membres suivant des séances de groupe sur le sujet des troubles anxieux et de l'anxiété. Trois personnes s'identifiant comme femmes ont manifesté leur intérêt. Une courte pré-entrevue au téléphone avec chaque candidate a permis de m'assurer qu'elles remplissaient bien les critères du projet et étaient intéressées à s'engager dans la démarche qui, malgré qu'elle requît un investissement limité, pourrait durer plusieurs mois. Comme le projet ne prévoyait que deux témoignages, j'ai sélectionné deux participantes parmi les trois candidates par le biais d'un tirage au sort. Les deux personnes étaient également, de façon intéressante, d'âge différents; l'une, Rosa, étant dans la mi-cinquantaine et la seconde, Amélie, au début de la vingtaine. Nombre d'études et de discussions dans les médias, surtout dans les dernières années, mettent de l'avant l'anxiété vécue par les jeunes et la prévalence des troubles anxieux dans cette tranche de la population (Remes et al., 2016; Serra Poirier, 2015; Union étudiante du Québec, 2019); toutefois, les troubles anxieux et l'anxiété affectent également les adultes plus âgés, ce qui, malgré une littérature scientifique importante sur le sujet, est parfois une réalité moins reconnue socialement et médicalement (Bryant et al., 2008; Lenze et Wetherell, 2011; Ramsawh et al., 2009).

Il me fallait aussi recruter, parallèlement, toujours selon un échantillonnage par choix raisonné, deux artistes dont le médium de prédilection n'est pas principalement verbal ou langagier, mais touche plutôt, par exemple, le visuel, le mouvement ou le sonore. Le langage scientifique et médical étant généralement dominant dans le discours sur la santé mentale (Gosselin, 2013), et les témoignages allant être recueillis de façon langagière, je trouvais intéressant de proposer des adaptations qui faisaient appel à d'autres types d'expressions et de perceptions. J'ai, pour ce recrutement, fait appel à mon réseau personnel ainsi qu'aux réseaux des artistes que j'avais déjà recrutés (stratégie « boule de neige ») (Creswell, 2013) dans le cadre d'un projet universitaire précédent concernant la santé mentale et les arts (Boucher, 2017). Je connaissais Clara par le biais de sa sœur, qui est une amie depuis l'enfance et me l'a suggérée comme artiste participante. Clara et sa sœur pratiquent la danse depuis leur tout jeune âge, et Clara, plus récemment, poursuit notamment sa pratique de la danse contemporaine en participant à des

compétitions à titre de danseuse et chorégraphe. Alexandre, lui, est un collègue d'études à l'Université de Montréal, dont je connaissais la passion pour la photographie.

## **2.3. Premier entretien (participantes offrant leur témoignage)**

### **2.3.1. Méthodologie de l'entretien**

Les témoignages ont été recueillis par le biais d'une entrevue individuelle de type « récit de vie » (*life story*) (Atkinson, 2004), mais de la variété que Plummer (2004) qualifierait de *short life story*, c'est-à-dire plus courte et plus ciblée qu'une *long life story* (un processus de recherche plus exhaustif visant à documenter l'entièreté de la vie de la personne). Le récit de vie était aussi de type « thématique » (*topical*) (Plummer, 2004, citant Allport), en se concentrant sur un aspect précis de la vie de la personne, ici, l'anxiété et son trouble anxieux. L'entrevue était semi-dirigée (Brinkmann, 2018). La grille d'entrevue, élaborée à partir de la littérature sur la narrativité, proposait ainsi trois thèmes en lien avec la chronologie de la vie de la personne – le passé, le présent et le futur. Ces thèmes se traduisaient en questions de la façon suivante (voir Annexe 2.1) :

- a. Passé : Est-ce que vous vous souvenez de la première fois où l'anxiété est entrée dans votre vie? / Comment ou à quel moment avez-vous su que vous aviez un trouble anxieux? / Comment cela s'est-il déroulé à l'époque?
- b. Présent : Où en êtes-vous aujourd'hui quant à votre trouble? / Comment vous sentez-vous aujourd'hui par rapport à celui-ci? / Pouvez-vous me décrire un moment typique où votre trouble anxieux se manifeste dans la vie de tous les jours?
- c. Futur : Comment voyez-vous votre avenir? / Comment vous sentez-vous face au futur?

Plusieurs questions de suivi permettaient aussi de poursuivre la discussion, selon les thèmes abordés par la participante, comme le fait de parler de son anxiété ou de son trouble anxieux à son entourage, ses proches; les façons qu'elle a de gérer son anxiété; ce qui l'a amenée à chercher de l'aide; quel a été son parcours auprès de service d'aide ou de professionnel-le-s de la santé mentale; comment perçoit-elle les représentations médiatiques ou artistiques des personnes vivant avec un trouble anxieux ou des problèmes de santé mentale; que pense-t-elle des discussions publiques dans la société québécoise quant aux enjeux touchant l'anxiété et la santé mentale, etc. Une section de débriefing permettait aussi de vérifier auprès de la participante comment s'était passé l'entrevue pour elle, et si elle avait des questions ou des choses qu'elle souhaitait ajouter. Les entrevues étaient enregistrées sur support audio à des fins

de transcription. À la fin de l'entrevue, je me suis informée auprès de chaque participante si elle avait une préférence quant au médium d'adaptation artistique de son témoignage (danse ou photo). Le hasard faisant bien les choses, chacune avait une préférence différente; Rosa a préféré la photo, alors qu'Amélie a préféré la danse.

### **2.3.2. Transcription des entretiens**

L'étape de la transcription, particulièrement pour les premiers entretiens, posait un défi, car elle constituait un changement additionnel de médiums (et une interférence de ma part) entre le témoignage original (oral) et son adaptation en œuvre d'art. La transcription à l'écrit d'une conversation orale constitue une forme de transmédialité (Elleström, 2013), et donc un passage d'un médium à un autre. Kvale et Brinkmann (2009) soulignent que la transcription est toujours une transformation, et qu'en ce sens, il n'existe pas de forme objectivement correcte de transcription, mais bien des formes plus adaptées que d'autres, selon les objectifs du projet :

[T]he question "What is the correct valid transcription?" cannot be answered –there is no true, objective transformation from the oral to the written mode. A more constructive question is: "What is a useful transcription for my research purposes?" Thus verbatim descriptions are necessary for linguistic analysis; the inclusion of pauses, repetitions, and tone of voice may also be relevant for psychological interpretations of, for example, level of anxiety or the meaning of denials. On the other hand, transforming the conversation into a literary style may highlight nuances of a statement and facilitate communication of the meaning of the subject's stories to readers. (p. 186)

Ils ajoutent également que la transcription orale directe à l'écrit, sans aucune intervention, peut créer des problèmes de lisibilité, voire un enjeu éthique : « Oral language transcribed verbatim may appear as incoherent and confused speech, even as indicating a lower level of intellectual functioning. [...] If the transcripts are to be sent back to the interviewees, rendering them in a more fluent written style should be considered from the start » (p. 187).

Considérant que les artistes travailleraient étroitement avec la transcription pour réaliser leur œuvre, il me semblait important d'atténuer certains éléments du langage oral pour faciliter la lecture, par exemple en retirant une certaine partie des tics de langage (p. ex. « euh », « comme », « genre », etc.), et en simplifiant certaines parties de phrases plus confuses (p. ex. si la participante avait eu une hésitation qui rendait sa phrase confuse, celle-ci était simplifiée, tout en indiquant entre parenthèses qu'il y avait une hésitation). Parallèlement, j'ai aussi essayé de préserver une certaine « qualité orale » en conservant quelques imperfections grammaticales (p. ex. l'omission du « ne » dans le « ne... pas », certaines élisions comme « y'a » (il y a) ou « t'sais » (tu sais)). J'ai ajouté des détails concernant les pauses ou hésitations, le ton, les rires, etc., afin de dresser un portrait un peu plus multi-dimensionnel de l'entrevue. Dans le

même esprit, j'ai aussi offert, en début de texte, une courte introduction à propos de la personne, pour donner le ton général de l'entrevue : p. ex. « Elle s'exprime généralement avec douceur et confiance, et avec une pointe d'humour. ». En bref, j'ai essayé de trouver un équilibre entre la transcription mot pour mot et un passage complet à une forme grammaticalement correcte/écrite, une forme hybride qui permettrait de faciliter la lecture tout en préservant une certaine authenticité quant au caractère oral de l'échange original. De façon intéressante, Clara, une des artistes, a noté que la lecture du témoignage avait eu un caractère intime pour elle : « On dirait que c'était personnel. J'étais dans sa vie. On dirait, t'sais, des fois... c'est comme écouter la conversation de quelqu'un d'autre? Quand, mettons, t'es assis, puis tu pognes des bouts de conversation? ».

Par contre, pour le mémoire et l'exposition virtuelle, une légère réécriture des citations sélectionnées a été entreprise, pour respecter davantage les règles grammaticales de l'écrit (sans toutefois s'éloigner trop de leur forme originale). Puisque la parole des participantes n'était alors plus contextualisée sous la forme d'une conversation comme dans la transcription, les marques de l'oral devenaient plus proéminentes. Hors contexte, ces marques de l'oralité rendaient la lecture moins fluide, voire risquaient de dévier l'attention du ou de la lecteur·trice du contenu des citations ou de présenter une image inexacte des participantes (Kvale et Brinkmann, 2009). La même stratégie a été appliquée en ce qui concerne les autres entretiens du projet (les entretiens de suivi avec ces mêmes participantes et les entretiens avec les artistes), afin de faciliter la lecture et adapter la parole orale des participant·e·s au contexte écrit.

#### **2.4. Adaptation des témoignages par les artistes et seconds entretiens**

Les transcriptions ont ainsi été remises aux artistes. Le projet embrassant une vision large de l'adaptation, il et elle avaient « carte blanche » en ce qui concerne l'œuvre produite, pourvu que celle-ci soit réalisée dans un esprit d'empathie, puisse être achevée et présentée dans un délai de quelques mois et, bien sûr, soit basée sur le témoignage de la participante.

Une fois les œuvres complétées (*Cent sens*, un triptyque photo réalisé par Alexandre, et *Cercle*, une chorégraphie et performance de danse contemporaine par Clara), une seconde série d'entretiens a eu lieu, avec les artistes, cette fois, afin de documenter leur processus d'adaptation. L'entretien, toujours qualitatif et de type semi-dirigé (Brinkmann, 2018), consistait en une conversation avec l'artiste qui débutait par la formule « Comment s'est déroulé ton processus d'adaptation artistique? » ou « Parle-moi de ton processus d'adaptation artistique ». Des questions de relance basées sur les réponses de l'artiste étaient ensuite posées (p. ex. s'il ou elle pouvait décrire plus en détail tel ou tel moment concret du processus).

L'entretien comportait aussi quelques questions secondaires prévues d'avance qui étaient posées si le contexte s'y portait : quel avait été le travail concret de l'artiste avec le texte (nombre de lecture, notes, etc.); quels moments du témoignage l'avaient particulièrement inspiré-e ou touché-e; s'il ou elle avait eu des appréhensions quant au fait que le témoignage touchait l'anxiété ou la santé mentale; si le résultat correspondait à ce qu'il ou elle avait en tête avant de commencer; s'il ou elle avait en tête une conception particulière de ce que devait être « une adaptation » avant de commencer; quel sens ou définition donnait-il ou elle au concept d'« adaptation », etc. (voir Annexe 2.2). Les entretiens ont été enregistrés en format audio à des fins de transcription.

## **2.5. Entretiens de rétroaction avec les participantes ayant offert leur témoignage (troisièmes entretiens)**

Chaque œuvre terminée a ensuite été présentée à la participante associée lors d'un entretien de suivi. Cet entretien, en plus de son intérêt sur le plan des données, comportait aussi une fonction éthique : les participantes ayant eu la générosité d'offrir leur témoignage dans le cadre de cette expérimentation artistique, il était important de leur donner l'opportunité de commenter le résultat et d'offrir leur rétroaction. Cet entretien, qualitatif également, empruntait à la technique de la *photo elicitation*, issue des méthodologies visuelles (Glaw et al., 2017; Lapenta, 2011), dans laquelle « l'échange [entre l'intervieweur et l'interviewé] est stimulé et guidé par des images » (Lapenta, 2011, p. 2, traduction libre). Ainsi, l'œuvre présentée servait à guider l'entrevue, en débutant par la question : « Que pensez-vous de l'œuvre? ». Après les premières impressions de la participante, une conversation s'est engagée naturellement dans les deux cas, où les participantes étaient curieuses des intentions et du processus artistique de l'auteur·trice de l'œuvre. Des questions et sujets de discussion prévus d'avance (voir Annexe 2.3) ont aussi permis de compléter l'échange : les émotions ressenties par la participante face à l'œuvre ou face au fait de voir son témoignage illustré ainsi; à quel(s) endroit(s) dans l'œuvre voyait-elle l'anxiété ou les troubles anxieux; avait-elle des attentes particulières quant au résultat de l'adaptation artistique; quel sens avait pour elle l'idée d'une « adaptation » artistique; etc. Comme pour toutes les autres entretiens, ces dernières ont été enregistrés sur support audio à des fins de transcription.

## **2.6. Éthique et confidentialité**

Le projet a été évalué par un Comité d'éthique de la recherche et a été approuvé. Afin que les artistes puissent, si désiré, intégrer l'œuvre produite à leur portfolio, il leur était possible de s'identifier avec leur véritable nom et prénom dans le cadre du projet, ce qu'il et elle ont tous deux préféré. Toutefois, le projet

touchant un sujet sensible, il était prévu au départ, pour des raisons éthiques, que les participantes offrant leur témoignage le fassent de façon confidentielle, c'est-à-dire par le biais d'un pseudonyme. Toutefois, il est devenu évident au fil du projet que les participantes souhaitaient s'identifier, du moins par leur vrai prénom, si cela était possible. Comme l'expliquent Yassi et al. (2016), il arrive que les participant-e-s d'un projet de recherche soient particulièrement fier-ère-s de leur contribution, souhaitent aider à lever les tabous entourant un enjeu social et désirent ainsi s'identifier. Cependant, les conséquences à long terme d'être identifié-e dans un projet de recherche ne sont pas toujours immédiatement visibles. Cela pose un dilemme éthique, selon les autrices. Dans un esprit de compromis, un amendement au certificat éthique fut obtenu pour que les participantes puissent s'identifier par leur prénom seulement, ce qui permettait à la fois de reconnaître de façon plus précise leur contribution, tout en protégeant partiellement leur identité. Les participant-e-s (artistes et personnes offrant leur témoignage) ont également eu l'occasion de réviser le matériel les concernant dans l'exposition virtuelle (présentation de leur témoignage ou travail artistique, choix de citations, etc.).

## **2.7. Le projet de recherche pendant la pandémie de COVID-19**

Comme nombre de projets de recherche, celui-ci a été, du moins partiellement, affecté par la pandémie de COVID-19. Lors de l'hiver et du printemps 2020, il n'était pas possible ni sécuritaire d'effectuer des entretiens en personne; la collecte de données, qui n'était alors complétée qu'à moitié, a ainsi été interrompue. Lors du mois d'août 2020, alors que les règles de la santé publique le permettaient, deux entretiens (un de suivi avec une participante, ainsi que celui de Clara, qui incluait le tournage de sa performance – une tâche qui n'était pas réalisable à distance) ont pu avoir lieu à l'extérieur, dans des parcs, en respectant la distanciation physique. Un dernier entretien de suivi avec une participante a eu lieu par vidéoconférence en octobre 2020.

## **2.8. Analyse des données**

Les témoignages initiaux recueillis auprès des participantes ont été considérés méthodologiquement comme des produits médiatiques servant à produire l'adaptation artistique dans le cadre du projet et comme contenu à mettre de l'avant dans l'exposition virtuelle, mais n'ont pas été analysés en tant que données primaires de la même façon que les autres entretiens. Plus de détails sur le travail effectué sur les témoignages se trouvent dans la section 2.9.2 portant sur le travail de recherche-crédation.

Les entretiens avec les artistes et les entretiens de suivi avec les participantes-témoins ont été analysés thématiquement. Ils ont subi une « codification guidée par les concepts » (Kvale et Brinkmann,

2009, traduction libre), dont les codes ont été établis au cours de la transcription et après une première lecture du matériel, mais qui ont ensuite été raffinés au cours de l'analyse. Les deux types d'entretiens ont été analysés côte à côte, puisque l'un était en quelque sorte une réponse à l'autre, ce qui a permis de faire émerger des liens entre les quatre entrevues. Une quinzaine de catégories ont été identifiées (p. ex. explication concrète du processus créatif, attentes quant au résultat, aspect personnel du témoignage, curiosité à propos de la démarche artistique, curiosité à propos de la réaction de l'autre, interprétation de l'œuvre, définition de l'adaptation, éléments littéraires, métaphores, etc.). En tenant aussi compte de mes notes et réflexions lors de mon travail de création de l'exposition virtuelle, trois thématiques principales « englobantes » ont été sélectionnées : les relations de représentation littérale, métaphorique et abstraite dans l'adaptation artistique des témoignages et dans l'adaptation sous forme d'exposition (ce qui touche, au fond, la question de l'interprétation); les échanges et les relations entre les personnes offrant leur témoignage, les artistes et la chercheuse; et les différents sens donnés au concept d'adaptation dans le cadre du projet, à la fois par la création des œuvres et par l'élaboration de l'exposition virtuelle. Ces trois thèmes sont détaillés au chapitre 4 du présent document.

De façon parallèle, inspirée par la conception de l'adaptation de Lars Elleström (2013) et Regina Schober (2013), j'ai réalisé un diagramme explicitant les liens entre les divers « produits médiatiques » créés dans le cadre du projet. Cela inclut les liens directs de passage d'un médium à l'autre (p. ex. du témoignage oral à la transcription écrite, puis à l'œuvre artistique), mais aussi des « connexions » avec des éléments externes. Ces connexions sont des liens entre les produits médiatiques et des éléments qui, à première vue, peuvent sembler extérieurs, mais qui entretiennent un rapport avec le produit médiatique : par exemple, les détails propres à la pratique artistique de l'artiste entrant dans la composition de l'œuvre, ou les éléments présumés par la théorie comme participant au produit médiatique (p. ex. les caractéristiques et contraintes du médium écrit, oral, etc.; la méthodologie des entretiens, qui constitue nécessairement un facteur dans la co-construction des données d'entrevue, etc.). Ce diagramme, intitulé « Passages et connexions », est présenté et expliqué dans la section 4.1 du présent document.

## **2.9. Processus de recherche-crédation**

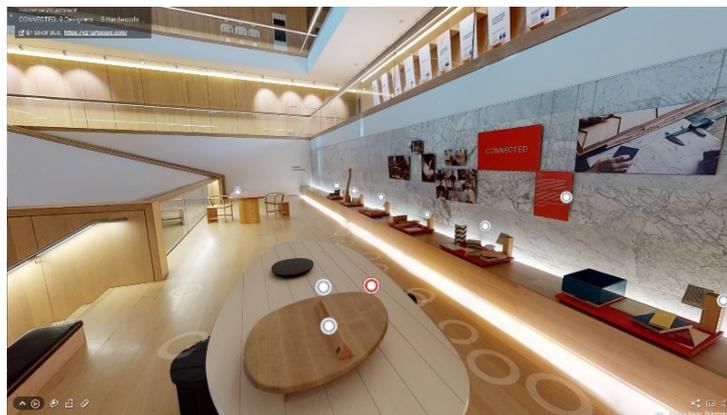
Le concept de *curation* pour guider l'adaptation sur le web menait naturellement à la réalisation d'une exposition virtuelle. Toutefois, la réalisation de celle-ci demandait un travail itératif, alternant entre la recherche sur les outils technologiques disponibles, la consultation d'expositions existantes et la lecture d'écrits sur les pratiques de commissariat d'exposition numérique afin d'informer mon propre projet web. Cela incluait aussi des réflexions sur et des expérimentations avec le contenu à afficher, la structure et la

navigation, l'identité graphique, etc. Seront surtout discutées ici les questions touchant les outils techniques, les formats et la structure de l'exposition. Les détails concernant les éléments visuels du site peuvent être trouvés au chapitre 4 (principalement sections 4.2.3 et 4.4.3).

### 2.9.1. L'exposition virtuelle : formes et outils

Les expositions virtuelles peuvent prendre diverses formes et avoir des origines ou objectifs variés. Sans faire de recherche exhaustive, on peut constater qu'elles peuvent être des compléments à des collections ou expositions existantes (comme les expositions en ligne offertes par plusieurs grands musées), ou encore des espaces entièrement virtuels (sans être le complément d'un lieu physique). Par exemple a été lancé tout récemment, lors de l'automne 2020, le VOMA (the Virtual Online Museum of Art) un musée d'art situé dans un « bâtiment » 3D qui peut être visité virtuellement (Nalewicki, 2020). On constate ainsi que les expositions virtuelles peuvent être des espaces 3D qui tentent de donner l'impression d'un espace physique, tel que le VOMA, susmentionné, ou encore le V21 Artspace (<https://v21artspace.com>) (figure 1).

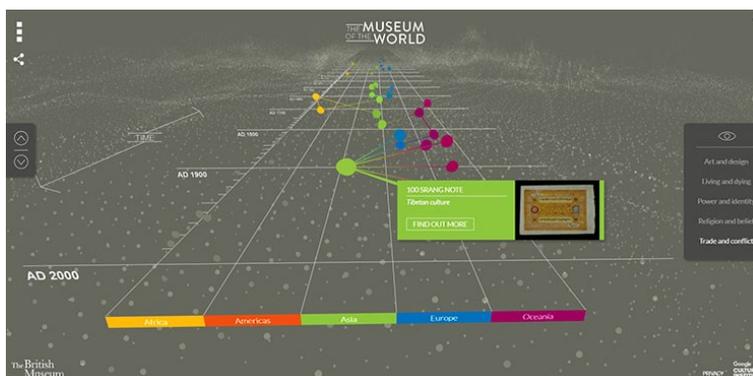
Figure 1. Une exposition virtuelle hébergée par le V21 Artspace



Note. Tiré de *Connected: 9 Designers – 3 Hardwoods – 1 Workshop* by the American Hardwood Export Council (AHEC) at The Design Museum, Kensington (London), on V21 Artspace. Capture d'écran par A. Boucher, 28 octobre 2020, V21 Artspace (<https://v21artspace.com/connected-9-designers-3-hardwoods-1-workshop>). © 2020 par V21 Artspace et Matterport.

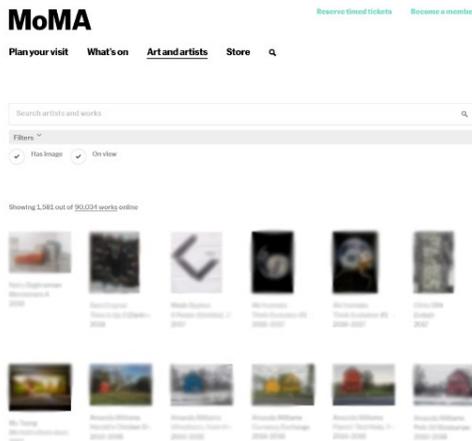
Toutefois, elles peuvent également être des expériences web interactives sans simulacre d'espace d'exposition traditionnel. Par exemple, le *Museum of The World* du British Museum (<https://britishmuseum.withgoogle.com>), est une expérience web interactive qui permet d'explorer, en navigant une ligne du temps, des artefacts selon leur origine géographique et temporelle (figure 2). Une autre forme courante des expositions virtuelles est celle du catalogue d'archives. Nombre de musées à travers le monde rendent par exemple leurs collections ou une partie de celles-ci disponibles en ligne de cette façon, tel que le MoMA à New York (The Museum of Modern Art, s. d.), dont la collection existe sous forme de base de données (figure 3).

Figure 2. *L'exposition Museum of the World du British Museum : une expérience web interactive*



Note. Tiré de *The Museum of the World*. Capture d'écran par A. Boucher, 28 octobre 2020, The Museum of the World (<https://britishmuseum.withgoogle.com/>). © Google Cultural Institute.

Figure 3. *Le catalogue virtuel de la collection du MoMA*



Note. Tiré de *The Collection - MoMA*. Capture d'écran par A. Boucher, 21 décembre 2020, The Museum of Modern Art (MoMA) (<https://www.moma.org/collection/>). © MoMA. [N.B. les œuvres ont été floutées pour des raisons de droits d'auteur.]

Additionnellement aux diverses options de format, une personne désirant créer sa propre exposition virtuelle a également devant elle plusieurs possibilités technologiques. Ce qui suit ne sont, bien sûr, que quelques exemples – bien d'autres plateformes et outils existent. Des sites web tels que Artsteps ([www.artsteps.com](http://www.artsteps.com)) ou Ikonospace ([www.ikonospace.com](http://www.ikonospace.com)), par exemple, permettent de reproduire facilement des galeries d'art virtuelles, à la manière d'un *white cube*, où l'utilisateur peut afficher les œuvres de son choix. D'autres outils s'éloignent de la galerie virtuelle et misent sur une forme de linéarité narrative, tel qu'Exhibit (<https://exhibit.so>), développé par l'Université St Andrews en Écosse durant la pandémie de COVID-19, qui permet de créer des expositions s'apparentant à un diaporama, mais offrant la possibilité de zoomer sur les artefacts ou d'intégrer des modèles 3D, en plus de les commenter (figure 4). Parallèlement, des systèmes *open source* tels que Omeka (<https://omeka.org>) permettent la création de vastes catalogues d'archives numériques.

Figure 4. *Un exemple d'exposition réalisée avec Exhibit (sur l'expérience d'Eadweard Muybridge)*



Note. Tiré de "Eadweard Muybridge's Animal Locomotion" on Exhibit, by user Edward Martin (featuring Plate 624 "Gallop; saddle; Bay horse" by E. Muybridge (1872-1885), Courtesy of the University of St Andrews Libraries and Museums, ID: EJM-AL-48). Capture d'écran par A. Boucher, 21 décembre 2020, Exhibit (<https://exhibit.so/exhibits/DdlJGBSEJr6GRbDbO8ju>). © Edward Martin and Exhibit / Mnemoscene.

Du côté un peu moins conventionnel de cet univers, le chercheur Andrew M. Webb et ses collègues ont aussi mis au point un système de *curation* numérique qu'ils appellent un *free-form medium*. Ce dernier fonctionne sur le principe d'une « théorie de la tectonique », qui appartient à la base au monde de l'architecture, et qu'ils adaptent ici au monde des médias numériques et au monde de l'exposition virtuelle. La tectonique, en architecture, correspond à la façon dont plusieurs parties s'assemblent pour former un bâtiment cohérent. Appliquée au monde des médias numériques, elle devient une théorie de l'assemblage d'éléments d'origines et de médiums variés (textes, images, vidéos, etc.) dans un ensemble connecté qui permet « l'émergence de nouvelles idées » (Webb et al., 2016, p. 84, traduction libre) (figure 5). Webb et ses collègues, par le biais du Interface Ecology Lab, ont ainsi mis sur pied IdeaMâché (<https://ideamache.ecologylab.net>), un système permettant cette pratique de l'assemblage libre sur un « tableau virtuel » sur lequel on peut se déplacer à l'horizontale, à la verticale, mais aussi en profondeur par le zoom, et qui permet d'importer, de relier ensemble et d'annoter divers produits médiatiques :

Through overlap and juxtaposition, curators are able to mix and connect artworks in imaginative ways, exploring and discovering new understandings, interpretations, and approaches for exhibiting artworks. The sensory form of rich clippings, as material, with visual representation of artworks and details-on-demand, supports tectonic free-form assemblage into interconnected hierarchical and meshwork structures. [...] Stimulated by the curator's composition, but not forced into a specific path, audience members engage in their own performances, moving freely, not only up and down hierarchical structures, but across and between through meshwork connections. Each participants has their own affective experience. (Webb et al., 2016, p. 84)

Figure 5. *The Digital Curated : un assemblage réalisé par le biais d'IdeaMâché*



Note. Tiré de *The Digital Curated*. Capture d'écran par A. Boucher, 2 novembre 2020, IdeaMâché (Interface Ecology Lab) (<http://ideamache.ecologylab.net/v/lj3V2VT0eR/>). © 2014, Webb A., Linder R., Kerne A. Reproduit avec permission.

Le concept n'est pas, selon moi, sans rappeler la plateforme de présentation Prezi (<https://prezi.com>), qui fonctionne également à la manière d'un tableau virtuel navigable dans tous les sens et « zoomable ». Enfin, sans compter sur un outil d'exposition virtuel comme tel, il y a toujours aussi la possibilité de créer un site web par soi-même, qui réponde à nos besoins spécifiques d'affichage. C'est, au final, l'option que j'ai privilégiée.

Avant même de sélectionner le site web traditionnel, j'avais rapidement éliminé la possibilité de reproduire une galerie virtuelle. Les *white cubes* virtuels sont, à mes yeux, un peu maladroits. En effet, ils tentent de reproduire sur le web une réalité physique, mais en tant qu'utilisateur-trice, on se sent souvent plus préoccupé-e par la reproduction de l'espace d'exposition lui-même et par sa navigation que par le contenu. Plutôt que de favoriser l'immersion en reproduisant la réalité, elles nous rendent, au contraire, très conscient-e du médium lui-même, à la façon de l'hypermédiateté de Bolter et Grusin (1999). Les conclusions d'un projet de recherche de Maleshkova et al. (2016a, 2016b) sur le sujet des expositions virtuelles vont également en ce sens. Dans une étude en deux parties, ces derniers ont exploré plusieurs façons d'afficher des œuvres visuelles dans une exposition en ligne, en proposant plusieurs types d'interaction, dont un mode *Observer* (les œuvres étaient simplement affichées à l'écran en boucle) et un mode *Explorer* (les utilisateurs pouvaient se déplacer dans une galerie virtuelle où étaient affichées les œuvres). Dans la partie qualitative de l'étude (2016b), des spécialistes du domaine des expositions, de l'art numérique et des technologies ont commenté leur expérience avec ce système (et avec les expositions

virtuelles en général) lors de groupes de discussion. Une des tendances qui émerge des discussions est que le mode *Explorer*, sous la forme d'une galerie virtuelle, n'est pas particulièrement intéressant. Par exemple, les participants passent un certain temps à simplement s'orienter dans la galerie ou à se déplacer de manière à pouvoir contempler les œuvres adéquatement, ce qui crée une certaine frustration et ne contribue pas à mettre l'accent sur les œuvres elles-mêmes. Enfin, ajoutons que le modèle du *white cube*, dans la réalité physique, a aussi été fortement critiqué comme séparant les œuvres de leur contexte et créant une atmosphère élitiste ou intimidante pour un public général (O'Doherty, 1986; Paul, 2008), ou encore comme étant souvent inadéquat pour accueillir des œuvres de nature numérique (Paul, 2008).

Plusieurs auteur·trice·s qui s'intéressent aux expositions virtuelles soulignent aussi que ces dernières devraient tirer avantage des possibilités, des affordances du numérique. Comme le soulignent Maleshkova et al. : « The virtual media offer many more options that are not possible to be done in the real world, so there should not be a constraint in the presentation to what we know from the real world. Overall, the virtual world should not recreate the real one » (2016b, p. 135). Steve Guynup (2016) propose une piste de réflexion intéressante sur le sujet, en mettant de l'avant comment les galeries virtuelles peuvent s'inspirer des règles de design des jeux vidéo pour conceptualiser leurs expositions. Faisant écho à Maleshkova et al., il encourage à ne pas tenter de reproduire simplement la réalité : « Lost in this physical mirror approach is the opportunity to utilize new rules afforded by virtual space in the organization, searchability, and presentation of the artwork » (2016, p. 156). Il montre également comment certains concepts de design en jeu vidéo, comme l'idée d'un *critical path*, qui consiste en une route principale à suivre (avec de petits chemins secondaires qui ramènent au chemin principal), peuvent être utiles dans certains cas pour permettre une exploration satisfaisante de l'exposition par l'utilisateur. Cela m'a fait réfléchir à mon expérience avec IdeaMâché du Interface Ecology Lab. Je trouvais que j'avais un peu de difficulté à naviguer l'espace, en ne sachant pas par où commencer et ayant du mal à garder la trace de ce que j'avais déjà lu et exploré. Bien que l'idée d'IdeaMâché est de permettre une navigation libre, ce qui est en soi assez intéressant, c'était « trop libre » pour moi, d'une certaine façon. Mon expérience n'est évidemment pas universelle, mais je trouvais qu'il était légitime de garder en tête l'idée de ne pas « submerger » le ou la visiteur·se de possibilités de navigation. En ce sens, le *critical path* pouvait être une avenue intéressante.

### **2.9.2. L'élaboration du contenu et son rôle dans le choix du format**

Le type et la quantité de contenu que met en valeur l'exposition a aussi orienté le choix de format. Par exemple, le projet ne comportait que deux œuvres d'art : même si l'exposition comportait du contenu

additionnel aux œuvres, un format de type « catalogue » ne faisait pas de sens dans le contexte du projet. La façon de présenter les témoignages a aussi joué un rôle majeur dans la sélection d'une plateforme de création. En effet, diverses façons de les présenter étaient possibles (p. ex. sous forme écrite en version longue ou en version abrégée; sous forme audio, lue par un-e acteur-trice; sous une forme alternant entre texte et illustrations que je réaliserais, etc.), et ces méthodes offriraient ensuite plus ou moins de flexibilité quant au format d'affichage ou orienterait celui-ci. Par exemple, un long texte s'affiche mal sur les « murs » d'une salle virtuelle ou dans un format de type « diaporama » comme Exhibit. Si, au départ, je n'étais pas certaine de la façon dont je les présenterais, il est devenu de plus en plus clair pour moi qu'il valait mieux les rendre disponibles d'une manière qui soit assez complète et proche de la parole des participantes, à la fois pour honorer leur voix, mais aussi pour permettre de mieux saisir l'adaptation faite de leur récit (comme les artistes avaient eu accès à la transcription originale). Il me semblait aussi que trop résumer leur récit occulterait leur parole, ou empêcherait de présenter les diverses nuances de leur parcours. Le fait que je devais pouvoir présenter de longs textes (et que le texte serait probablement le médium occupant le plus d'espace dans l'exposition) m'a ainsi peu à peu convaincue qu'un site web « traditionnel » serait préférable à des outils conçus spécialement pour l'exposition virtuelle.

Comme mentionné dans la section 2.7, je n'ai pas fait d'analyse thématique des témoignages comme je l'ai fait pour les autres entretiens, mais je les ai toutefois travaillés dans une perspective narrative et de vulgarisation. Ainsi, j'ai d'abord remis en ordre chronologique les événements de la vie de chaque participante, puisqu'ils n'étaient pas nécessairement apparus dans cet ordre en entrevue (même si celle-ci suivait techniquement une chronologie). J'ai ensuite sélectionné les citations principales que je voulais mettre en évidence, puis ai écrit de courts paragraphes qui résumaient certaines parties du témoignages et/ou introduisaient les citations. Enfin, j'ai séparé le contenu en sections avec des sous-titres, pour créer des étapes dans la lecture du témoignage et pour donner à chacune de ces étapes une certaine unité. Le résultat final ressemble un peu à un portrait journalistique, mais où la parole des participantes serait plus prédominante. Les participantes ont eu l'opportunité de lire la proposition de format de leur témoignage et d'offrir leur rétroaction (sur la structure, le sens et le choix des citations, l'ordre des événements, etc.) et de préciser leurs propos ou de les reformuler si elles le souhaitaient pour que cela reflète adéquatement leur parcours et leur pensée.

### **2.9.3. Création du site web : plateforme et structure**

Sur le plan purement technique, la création du site web a été guidée par deux principes : le temps et mon niveau de maîtrise technologique. Par exemple, ayant déjà réalisé un site web dans le cadre d'un projet

similaire précédent (*Art crâniën*, réalisé dans le cadre d'un DÉSS - Boucher, 2017), j'avais, au départ, assez confiance que j'avais l'expérience technologique suffisante pour commencer un site à partir d'un modèle libre de droit (une option qui évite d'avoir à créer des fichiers de code à partir de rien) et pour le modifier à ma guise sur un éditeur de code. Après quelques essais sur des modèles de site, il m'est toutefois peu à peu apparu que mon savoir-faire de ce côté était un peu rouillé. Cette limitation personnelle et le manque de temps pour me réapproprier cette connaissance m'a poussée à choisir Webflow (<https://webflow.com>), un outil de design et de création de site qui requiert une base de connaissance en HTML et CSS (pour comprendre la structure de construction d'une page), mais qui ne requiert pas de coder en soi. Le fait de passer par Webflow m'a donné deux avantages. D'abord, j'ai gagné une plus grande liberté créative, en évitant d'avoir à trouver un modèle de site libre de droit qui soit suffisamment proche de mes besoins et de devoir m'y restreindre en fonction de ma capacité (limitée) à le modifier. Dans un second temps, le fait de ne pas avoir à coder, en plus de me soulager de la crainte de commettre des erreurs de code, m'a fait gagner du temps, ce qui m'a permis de me concentrer sur les questions qui m'importaient le plus dans ma quête créative, c'est-à-dire concevoir une structure de site web qui puisse présenter adéquatement mon contenu et concevoir une identité visuelle qui soit agréable pour le ou la visiteur·se et mette le contenu en valeur.

En ce qui concerne la structure, j'ai finalement modelé celle-ci sur les étapes méthodologiques de la collecte de données : pour chaque paire « participante-artiste », on trouve ainsi une page pour présenter le témoignage, une page pour présenter l'œuvre qui en est l'adaptation, et une page qui parle de la réaction de la participante. Toutefois, un élément issu de mon analyse des données, l'échange indirect entre la participante et l'artiste, m'a aussi amenée à enrichir cette structure. Ainsi, au lieu de simplement présenter la réaction de la participante, la dernière page de chaque série présente des citations de la participante et de l'artiste qui portent sur la même thématique, voire se « répondent » l'une à l'autre. Le site web est ainsi constitué de deux parcours en trois pages (un construit à partir du témoignage de Rosa et ce qui en découle, et un construit à partir du témoignage d'Amélie et ce qui en découle). Des boutons « Revenir en arrière » et « Poursuivre la visite » permettent de naviguer entre les pages de ces parcours. Additionnellement à ces six pages s'ajoutent une page d'accueil (qui introduit le projet et présente les deux options de parcours), une page explicative à propos du projet, ainsi qu'une page jouant le rôle de « plan du site ». Cette dernière vise à faciliter la navigation sur le site, mais sans donner accès à toutes les pages directement par le biais du menu du site : cette restriction permettait de conserver une forme de *critical path* à suivre dans chaque parcours. En ce qui concerne les éléments visuels du site, ils seront discutés dans la section de discussion (chapitre 4).



### 3. Témoignages, œuvres et exposition: un aperçu

Avant de pouvoir plonger dans l'analyse, il est important de tracer un portrait de plusieurs des « produits médiatiques » (pour utiliser la terminologie d'Elleström) ayant vu le jour dans le cadre du projet, soit les témoignages, les œuvres adaptant les témoignages et l'exposition en ligne. Les témoignages présentés ici sont des versions un peu abrégées des versions publiées dans l'exposition. Dans les deux cas, ils ont été construits en suivant une direction chronologique quant aux événements de la vie de la participante qui ont été abordés en entrevue et peuvent donc différer structurellement des données brutes d'entrevue.

#### 3.1. Témoignages

##### 3.1.1. Rosa

*[Avertissement de contenu : violence familiale, meurtre]*

Au moment où je la rencontre pour la première fois, Rosa est âgée de 56 ans et est en pré-retraite après une carrière dans le milieu hospitalier, notamment comme agente administrative. Elle est également en rémission après un cancer du sein diagnostiqué quatre ans auparavant. Le récit de Rosa est singulier. L'anxiété est arrivée dans sa vie dans des circonstances extrêmement violentes, alors qu'elle n'était qu'adolescente. Puis, l'anxiété l'a suivie et est revenue à plusieurs reprises dans sa vie adulte, souvent alors qu'elle vit des événements difficiles.

##### *Une adolescence marquée par une tragédie*

Voici, en ses mots, le début de ce récit, l'événement brutal où prend malheureusement racine son histoire avec l'anxiété : « Moi, j'ai perdu ma mère à 14 ans et demi. Et c'est... hum... mon père qui a tué ma maman. Avec un couteau. Et, ensuite... par la suite, il a essayé de... me tuer. » Cet événement traumatique, comme on peut s'y attendre, marque profondément Rosa. Au-delà de la peur, du stress et de la souffrance du deuil, Rosa développe une grande anxiété. Toutefois, à l'époque, ce dont elle souffre, particulièrement les manifestations physiques de l'anxiété, est mal compris par les médecins ou intervenant-e-s sociaux·ales qui la suivent après l'événement.

Additionnement, l'événement entraîne pour elle et ses frères une longue saga judiciaire, où ils et elle se retrouvent en famille d'accueil, puis, de façon surprenante, à nouveau sous la garde de leur père – sorti de prison dans des circonstances troubles, précise Rosa. Ce contexte lui cause, évidemment, davantage de détresse :

Mon père, il a essayé de me tuer à trois reprises, donc... c'est une histoire trop longue à expliquer... [En bref], quelqu'un l'a fait sortir de prison. Le faire sortir de prison, ça voulait dire que les enfants retournaient avec le père. Donc, moi, j'ai été mise face à... face à cette décision. [...] Moi, j'étais le seul témoin du drame. Et je me suis dit « Comment un juge peut demander à la fille de telle personne de retourner avec son père..., quand celui-ci lui dit "Si tu témoignes à la cour, je te tue." ? » Donc, encore là, c'était... des maux de tête, ne pas dormir la nuit, et je ne voulais pas manger. Je l'ai eu, mon père, à quelques reprises devant moi, qui me disait « Je te tue... Je te tue... » ... Même si j'avais peur, je ne le démontrais pas. Et je lui ai dit « Je vais témoigner contre toi à la cour. » Et c'est ce que j'ai fait.

Durant toute cette terrible période, Rosa, engagée dans un combat contre son père, sent impérieusement qu'elle doit cacher ses émotions à ce dernier, ne pas le laisser savoir qu'elle a peur de lui. Pour elle, c'est une question d'amour et d'honneur : « [P]our moi, c'était... Je dois défendre ma mère. Je dois défendre ma mère. Et c'est ce que je faisais. Et ça, ça m'a donné la force de passer au travers. Je dois défendre ma mère... Oui. » C'est notamment la mémoire de sa mère qui lui donne la force de s'en sortir dans les années suivant l'événement, et encore à l'âge adulte. En l'an 2000, elle pose d'ailleurs un geste à la fois concret et symbolique en ce sens, en demandant à l'État civil de pouvoir porter le nom de famille de sa mère (au lieu de celui de son père), ce qui sera accepté. Elle ira également puiser dans la mémoire de sa mère la force de traverser de nouvelles épreuves plus tard dans sa vie.

#### *L'âge adulte : de nouvelles épreuves*

À l'adolescence, à la suite de l'événement, Rosa est suivie par un psychologue et un travailleur social. Toutefois, elle continuera à vivre de l'anxiété sous diverses formes pendant plus de 35 ans avant de mieux comprendre de quoi il s'agit. La réponse vient en effet lors de sa cinquantaine, alors qu'elle vit une série d'épreuves personnelles qui la plongent peu à peu dans une anxiété prolongée. Elle est d'abord, en 2015, diagnostiquée avec un cancer du sein agressif :

[Q]uand j'ai eu la nouvelle, j'étais toute seule. Donc... la façon dont s'est sorti, c'était comme si ce qu'on me disait, je le comprenais pas. Je regardais les techniciens en radiologie, ensuite le responsable du département, j'écoutais ce qu'ils me disaient, mais, je ne les comprenais pas. C'est comme si ça rentrait pas. [...] [C'était] le choc. Le choc émotif. Et... lorsque le Directeur du département de radiologie en personne est venu me parler, il a répété le diagnostic, et ça a commencé à rentrer. Mais plus tard dans la journée, en parlant avec une amie, tout ce que je faisais, c'était que je cognais ma tête sur le mur. Un geste... compulsif.

Ce premier événement fait surgir chez elle des symptômes d'anxiété importants, qui l'assaillent de manière irrégulière pendant une longue période, notamment des manifestations de trouble obsessionnel-compulsif (TOC). Ces pensées intrusives, qui remettent toujours en doute si elle a bien fait des gestes comme verrouiller la porte ou fermer son poêle, qui lui font craindre la salubrité de ses aliments si elle ne les lave pas à plusieurs reprises, l'épuisent.

Puis, quelques années plus tard, après avoir survécu à son cancer, un conflit familial fait déborder le vase. À l'époque, Rosa fait avec ses frères l'achat d'un immeuble à condos, où chaque membre de la fratrie peut ainsi vivre dans son propre logement. Toutefois, après un moment, une friction avec son frère le plus jeune devient de plus en plus majeure et difficile à vivre : « Il a commencé, si je peux dire, à m'agresser verbalement. Si je parlais, il avait toujours une réponse négative à mon égard. Il venait me chercher. Il m'a provoqué une fois, il l'a fait deux fois, il l'a fait trois fois... à la quatrième fois, j'ai dit "Ok, je m'en vais." ». C'est lorsqu'elle souhaite vendre sa part de l'immeuble que le conflit dégénère. En plus d'être isolée de sa famille, Rosa se retrouve aussi dans une situation financière précaire :

[C]'est là que j'ai perdu... tout. J'ai perdu mes frères, qui se sont mis contre moi. Puis mon fils, qu'ils ont réussi à retourner contre moi. Je ne voyais plus ma petite-fille. Ils ont pris le loyer de mon condo. J'étais payée à 70% de mon salaire [parce que j'étais en pré-retraite en raison de mon cancer], donc un moment donné, j'avais plus rien. J'ai dû donner même ma voiture à l'encan. [pause] J'avais plus rien. J'avais même plus un sou. J'avais mis tout mon argent sur l'immeuble. J'avais pas assez pour manger, j'arrivais à peine à payer mon appartement. Et ma famille continuait de s'acharner sur moi. Je m'étais même fait dire que j'avais volé de l'argent. Je ne voyais pas mon fils depuis presque deux ans. Et c'est comme ça que ça a explosé. Je n'avais plus rien. Tout le monde m'a tourné le dos, tout le monde, tout le monde... Et ça, jouer avec un fils, on ne fait pas ça. Enlever l'amour d'un fils à une maman, on ne fait pas ça. [...] [L]e jour de Noël, y'a deux ans, j'ai été toute seule, avec mon chien – Mon fils a décidé de passer Noël avec mes frères, et non pas avec sa maman...

L'accumulation de tous ces événements, comme elle l'explique, fait en sorte qu'elle « explose comme une bouilloire ». Elle pleure fréquemment, a des tremblements et des gestes compulsifs. Un tourbillon d'émotions l'assaille, des sueurs, des pensées noires. Elle perd du poids, a peur de sortir de chez elle. Elle explique : « [J]e me rappelle que je me disais "Ok, Rosa, jette-toi du balcon, jette-toi du balcon, jette-toi..." Et là, je savais que ce n'était pas moi... Je me suis dit "Non... Non, non... C'est... C'est quelque chose d'autre." Et c'est là qu'on m'a diagnostiqué de la panique aiguë. » Le désir d'aller chercher de l'aide lui viendra notamment d'un de ses grands alliés, son chien Usher. Alors qu'elle ne va pas bien, son compagnon passe beaucoup de temps à se coller contre elle, comme s'il ressentait sa détresse et voulait l'aider, mais il commence aussi à montrer des signes d'angoisse (il tremble lorsqu'elle tente de le sortir, il ne mange plus, ne boit plus...) : « Donc ça aussi, ça m'a donnée la force de... de réagir. Mon petit chien, c'est mon bébé, et j'ai dit "Non, je ne ferai jamais une chose pareille à mon chien." J'avais décidé de commencer à faire des petits pas vers la guérison. Mais pour nous, qui vivons l'anxiété, c'est comme... surmonter une montagne. » Rosa se présente alors chez un organisme communautaire œuvrant dans le domaine de la santé mentale, où elle arrive à voir d'urgence une travailleuse sociale.

### *Aller mieux, s'en sortir*

Après plusieurs séances, la travailleuse sociale l'oriente ensuite vers d'autres ressources, dont l'organisme où je l'ai rencontrée, où elle poursuivait alors son développement et apprentissage personnel quant à l'anxiété. Peu à peu, la situation avec ses frères s'est relativement résorbée, mais le chemin n'a pas été facile : « [Pour m'en sortir, il m'a fallu] aller chercher la force que j'avais à 15 ans, et pouvoir la remettre en pratique aujourd'hui, pour me sortir de ça. » La résilience de Rosa, cette force, la confiance d'avoir déjà survécu à des choses extrêmement difficiles auparavant, la porte et lui permet de s'en sortir. Elle s'en sort aussi grâce au soutien précieux de son chien et de ses meilleures amies. Aujourd'hui, la relation de Rosa avec sa famille, et surtout, son fils, est plus apaisée, mais elle a travaillé fort afin de vaincre l'influence de ses frères et regagné sa confiance. Malgré tout ce qu'elle a vécu, Rosa porte un regard lumineux sur l'avenir et souhaite pouvoir venir en aide à d'autres aux prises avec des difficultés similaires :

[Le regard que je porte sur l'avenir est] très positif. J'espère de ne pas plus tomber dans ce tourbillon, [...] dans cet embouteillage de pensées... Mais, aujourd'hui, je connais mes outils, je connais mes faiblesses... mes émotions, donc je sais comment les apprivoiser. Sauf qu'il ne faut jamais dire jamais, parce que quelqu'un peut venir, il peut arriver quelque chose et... on se retrouve encore à terre. Mais au moins, je sais ce que c'est. Je sais comment travailler mon anxiété. Ce que je trouve dommage, c'est que... d'ailleurs, c'est pour ça que je suis ces cours-là [à l'organisme], c'est pour que je puisse aider, dans le futur, les gens qui ne sont pas capables de demander de l'aide, comme moi je l'ai fait.

### **3.1.2. Amélie**

L'histoire d'Amélie est très différente de celle de Rosa, mais nous offre un regard riche sur la réalité des troubles anxieux. Au moment de l'entrevue, Amélie est âgée de 20 ans et est étudiante en cinéma. Son trouble anxieux a été diagnostiqué lors de son adolescence, mais elle vit de l'anxiété depuis l'enfance. Aujourd'hui, au début de l'âge adulte, bien qu'elle en vive toujours – particulièrement lorsqu'elle traverse des périodes plus complexes –, elle comprend mieux les mécanismes de l'anxiété chez elle et éprouve un désir continu de mieux connaître l'anxiété comme sujet scientifique.

### *Les premières rencontres avec l'anxiété*

Lorsque je lui demande à quel moment l'anxiété est entrée dans sa vie, elle m'explique qu'il n'y a pas *un*, mais *des* moments. Toutefois, un événement de son enfance se distingue plus particulièrement :

Le premier gros moment où c'est arrivé, j'étais en 3e année. [...] Je suis allée à un camp de vacances. [...] J'étais là avec une amie, mon frère, puis mon cousin. C'était un camp de vacances où on dormait. Puis, c'était la première fois où je dormais chez quelqu'un qui n'était pas de ma famille pour plus qu'une nuit. Puis, euh, j'étais vraiment excitée, t'sais, j'étais avec mon amie. Finalement, ça a été... ça a été vraiment terrible comme expérience [rire]. J'étais un de ces enfants au camp qui pleurait comme... tout le temps. [...] Je voulais vraiment revenir chez nous. Puis, les moniteurs et monitrices ne voulaient pas me laisser parler à ma mère. J'ai pleuré comme... sept jours sur sept. J'étais vraiment un gros *mess*. Puis quand je suis revenue, ma

mère, elle m'a dit – parce que je m'en souviens pas tant que ça mais... – elle m'a dit qu'à partir de ce moment-là, pendant un bout, je souriais plus. Puis, je voulais plus aller chez des amis. L'anxiété est entrée dans les sphères de ma vie... vraiment de manière intense.

C'est à la suite de cet événement qu'Amélie commence à consulter une psychologue. À cette époque, comme elle l'explique, elle n'a pas conscience exactement de ce dont il s'agit. C'est seulement à l'adolescence qu'elle en apprend davantage à ce sujet. Elle consulte un intervenant à l'école secondaire et prend peu à peu conscience que cette souffrance qu'elle vit est de l'anxiété. Elle sera finalement diagnostiquée avec un trouble anxieux lors de son secondaire 5.

### *(Se) comprendre et être comprise*

Savoir que ce qu'elle vit est de l'anxiété, puis d'avoir le diagnostic officiel, l'aident d'ailleurs à mieux comprendre ce qu'elle vit au présent, mais aussi à avoir un regard plus éclairé sur son passé. Elle prend conscience de choses qu'elle faisait ou vivait quand elle était plus jeune et qui relevait, en fait, de l'anxiété, mais qu'elle n'avait à l'époque pas identifiées comme problématiques. Elle remarque aussi que les manifestations de l'anxiété ont évolué chez elle au fil du temps : si dans sa jeunesse, elle vivait surtout des symptômes physiques de l'anxiété (p. ex. la gorge serrée, l'impression qu'elle allait cesser de respirer ou mourir), aujourd'hui, elle vit surtout des symptômes mentaux (comme être absorbée dans ses émotions ou pensées anxieuses).

Amélie voit plusieurs professionnel-le-s de la santé mentale de manière intermittente au cours de sa vie, chacun-e durant une certaine période. Son rapport à la thérapie est d'ailleurs très positif et elle exprime beaucoup de gratitude envers les thérapeutes qu'elle a vu-e-s. Elle se sent aussi privilégiée que sa famille ait eu les moyens de lui permettre de consulter des psychologues, et l'ouverture d'esprit de reconnaître ce qu'elle vivait. Amélie jouit aussi d'un réseau important de proches et d'ami-e-s qui comprennent ce qu'elle vit et avec qui elle peut échanger à ce sujet, et avec qui elle sent qu'elle n'a pas besoin de faire semblant : « [J]e trouve que c'est nécessaire que mes ami-e-s sachent. Y'a pas... Dans mon groupe d'ami-e-s... C'est pas vraiment un groupe qui cache des affaires, genre on sait qui est déprimé, qui est stressé, qui traverse des trucs durs. Je trouve ça vraiment nécessaire ».

### *Lorsque les vagues sont fortes...*

L'anxiété va et vient chez Amélie. Comme elle l'explique, un fond est toujours présent, mais l'intensité de son anxiété et sa capacité à gérer celle-ci varient en fonction des périodes, et, naturellement, en fonction des événements de sa vie. Par exemple, lors de l'été précédant notre entretien, elle a vécu une période plus difficile. Sa copine (avec qui elle n'est plus en couple au moment de l'entrevue) est partie quelques

mois auparavant en voyage solo pour une année entière, en Amérique du Sud. Quelques semaines avant son départ et plusieurs semaines après celui-ci, les journées d'Amélie deviennent particulièrement envahies, « consommées », comme elle le dit, par l'anxiété. Dès le matin, elle se sent abattue par celle-ci. Il faut que des gens de son entourage lui propose de faire des activités pour lui changer les idées, autrement, elle s'isole et vit du stress intense toute la journée : « [J]'avais vraiment peur d'être toute seule... Parce que quand t'es seule, tu penses, t'es plus dans tes pensées... Puis, j'avais peur de penser, justement, puis j'avais peur de qu'est-ce que ça allait engendrer. » Dans les moments très intenses, elle explique qu'elle peut vivre de la dépersonnalisation, un symptôme des troubles anxieux qui peut survenir en cas de stress intense. La dépersonnalisation se définit comme une « altération de la perception ou de la conscience de soi qui se manifeste par un sentiment de détachement de soi-même et par le sentiment de percevoir son corps ou son esprit à distance (p. ex., comme de se sentir dans un rêve) » (Psychomédia, 1996).

Au moment de l'entrevue, Amélie a plus de recul face à la situation qu'elle a vécu durant l'été précédent et se sent beaucoup mieux. Mais elle se rappelle que cette anxiété était liée à des inquiétudes pour l'avenir de leur couple, mais surtout à la peur d'être seule et de vivre de l'anxiété sans avoir auprès d'elle une personne non seulement très importante à ses yeux, mais aussi sur qui elle comptait, en particulier lorsqu'elle vivait de l'anxiété : « [C]'était mon *safety person*. Puis... quand elle est partie, c'est comme si on m'arrachait tous mes outils... ».

Au cours de l'été, elle est également aller rejoindre sa copine en Équateur, le temps d'un voyage. Là-bas, elle vit aussi des périodes d'anxiété, liées notamment au changement d'environnement et à l'inconnu. Mais elle n'est pas non plus démunie lorsqu'elle vit des périodes d'anxiété intense. Elle fait appel aux outils qu'elle connaît ou a développé avec le temps (par exemple, écrire dans son journal ou mettre en pratique des techniques de relaxation apprises en thérapie).

### *Poursuivre sa quête*

En général, Amélie aime lire sur l'anxiété, comprendre scientifiquement comment elle fonctionne et entendre comment les autres vivent la leur; par exemple, en lisant des articles et ressources sur le sujet, ou en suivant un programme de groupe sur l'anxiété (chez l'organisation où je l'ai recrutée) :

Je me considère pas cartésienne du tout, puis souvent, justement, quand je suis dans mes phases d'anxiété, je suis vraiment dans ma tête, ça part d'un bord puis de l'autre [rire]... [...] Si je devais la retracer, ça serait un arbre avec plein de branches, puis là y'a plein d'autres branches qui arrivent et ça devient vraiment stressant, puis l'arbre se transforme en autre chose... ça devient vraiment intense. Mais là, ça... ça m'aide à juste me *ground*... puis juste me rappeler que c'est... – c'est sûr que l'anxiété de tout le monde est vraiment différente – mais, quand je vois des recherches sur Internet, ou des trucs vraiment médicaux ou scientifiques qui ont été faits... je trouve ça vraiment calmant.

En bref, si son trouble anxieux est présent dans sa vie et s'insère dans les hauts et les bas de celle-ci, Amélie a accumulé, avec les années, beaucoup d'expérience dans la gestion de celui-ci. Elle se connaît bien et continue de chercher à mieux comprendre ses mécanismes, à prendre soin d'elle, et, à travers ses difficultés, à croître :

[Les stress que j'ai vécus cet été, en lien avec le départ de ma copine] sont encore là, mais... j'ai vraiment travaillé sur moi. Et le fait, justement, qu'on n'est plus ensemble, c'est un peu pour ça; c'est pour que je travaille sur moi, pour que j'aie pas besoin de... pour pas être dépendante affective d'elle. C'est un truc qui arrive, j'imagine, quand tu fais vraiment beaucoup d'anxiété, puis que t'as cette personne à ta disposition... [rire], avec qui t'as un lien vraiment fort [...] Mais faut vraiment que je le fasse par moi-même. [C'est important pour moi de développer plus ça] parce que sinon, je pourrai pas... Ça peut pas être ma vie de juste dépendre d'une autre personne, faut que je « dépende de moi » aussi.

## 3.2. Œuvres (adaptations artistiques)

### 3.2.1. *Cent sens*, par Alexandre Béland

Alexandre Béland est un artiste « touche-à-tout », mais qui a un penchant pour la photo. Il s'agit, parmi les médiums qu'il pratique, celui qu'il comprend le mieux, explique-t-il, et celui qui lui permet le mieux de réfléchir.

La préférence de Rosa allant vers la photo, c'est lui qui se voit attribuer son récit. L'œuvre qu'il réalise est un triptyque, qu'il intitule *Cent sens*.

Figure 6. *Cent sens*, réalisé sur caméra argentique, puis recadré numériquement



Note. © 2020 par Alexandre Béland. Reproduit avec permission.

Les images ont été réalisées de manière hybride : une première version a été captée avec un appareil argentique, puis celle-ci a été numérisée. Ces images numérisées ont ensuite été retravaillées sur ordinateur : Alexandre y « zoome » et fait un travail de recadrage extrême pour trouver du sens dans ses images, trouver de « nouvelles images » dans celles-ci.

Les photographies finales, mises côte à côte, évoquent de manière quelque peu allégorique la vie de Rosa et ses difficultés, partant d'une jeunesse épineuse, marquée par une violente injustice, suivie par plusieurs épreuves au cours de sa vie adulte, et allant peu à peu vers sa situation actuelle, plus sereine, et son regard lumineux sur la vie, qui persiste malgré tout. Alexandre, explique, à propos de son titre : « Je suis parti de la recherche de sens. Comment représenter son histoire extrême en images. Où est le sens et comment le traduire? Résultat, l'histoire est à la fois *sans sens* et à *multiple sens* pour moi. Flou et difficile à la fois. Sans sens, sang sens et cent sens ». Il était également important pour lui que son œuvre s'inscrive dans le présent, dans la façon dont Rosa voit les choses aujourd'hui, parce que cela honorait le parcours personnel qu'elle avait vécu : « [Je voulais montrer] [c]omment elle se sent là, avec ce qu'elle a vécu. Donc autant essayer de montrer les cicatrices de son passé, mais aussi l'aspect très positif, la manière dont elle aborde la vie au quotidien aujourd'hui, je trouvais que c'était lumineux, quand même, malgré tout ça ».

### 3.2.2. *Cercle*, par Clara Laflamme

Clara Laflamme pratique la danse depuis son tout jeune âge. Si elle a valsé avec plusieurs styles au cours de sa vie, elle pratique principalement aujourd'hui la danse contemporaine. Elle enseigne la danse et prend part annuellement à des compétitions. Ce sport et cet art est, pour elle, « la meilleure façon [qu'elle a] de s'exprimer ».

Figure 7. *Images des enregistrements vidéo de Cercle, la chorégraphie et performance de danse de Clara Laflamme*



Note. © 2020 par Clara Laflamme [chorégraphie et performance] et Aurélie Boucher [images]. Reproduit avec permission.

L'adaptation qu'a réalisée Clara est une chorégraphie d'une durée de deux minutes, qui se déroule au rythme d'un medley de deux chansons instrumentales, *No.8 Requiem* par Esther Abrami et *Prelude No. 14* par Chris Zabriskie. En raison de la nature éphémère de l'œuvre et de sa performance, celle-ci est médiée dans l'exposition virtuelle par le biais de l'enregistrement vidéo (dans lequel Clara performe sa propre chorégraphie). Deux versions vidéo (filmées et montées par moi-même) ont été mises en ligne dans l'exposition : l'une filmée en une seule prise, en plan général afin de voir l'ensemble de la performance, et un montage formé de nombreuses prises, qui permettent de voir certains mouvements et expressions faciales de l'artiste de plus près et sous des angles additionnels.

Contrairement à l'œuvre d'Alexandre, dans laquelle, à part ma « commande » initiale, je n'interviens pas, « j'interfère » ici en tant que curatrice, pourrait-on-dire, à plusieurs moments. La première est sur le plan musical : je n'ai pas choisi la musique elle-même, mais j'avais demandé à Clara d'en choisir une qui soit libre de droit ou qui puisse être utilisée sous attribution, afin de faciliter la mise en ligne de la vidéo sur le web, et je l'avais ainsi référée à plusieurs répertoires (p. ex. YouTube Music Library). Son choix s'était arrêté sur deux pièces entre lesquelles elle hésitait, car toutes deux offraient des ambiances sonores qu'elle souhaitait intégrer à son œuvre (l'une plus douce, l'autre plus dynamique). Je lui ai proposé d'en faire un medley, ce qui lui plaisait. La seconde intervention tient au lieu où fut filmé la chorégraphie. Comme cette dernière fut réalisée et filmée au cours de l'été 2020, lors de la fin de la première vague de la pandémie de COVID-19 au Québec, nous avons choisi un lieu extérieur pour des raisons de sécurité. Clara habitant à Gatineau, je l'y ai rejointe et j'ai proposé comme lieu le Parc du Lac-Leamy, que nous connaissions toutes deux comme un endroit naturel, plutôt joli et accessible, et où nous saurions probablement trouver un coin tranquille où filmer. Enfin, le titre, *Cercle*, a émergé d'un échange entre Clara et moi. À ma demande, celle-ci était à la recherche d'un titre pour sa chorégraphie, et avait songé à *Cercle vicieux*, pour représenter la « spirale » que pouvait être l'anxiété. Toutefois, elle trouvait aussi que cela sonnait peut-être trop sombre, alors qu'elle avait également voulu insérer de la lumière dans son œuvre, d'où ma suggestion de *Cercle*, qui permettait de refléter l'aspect répétitif de l'anxiété qu'elle avait voulu représenter, tout en évitant une connotation négative.

### **3.3. Anxiogénèse : exposition virtuelle**

L'exposition virtuelle réalisée dans le cadre du projet s'intitule *Anxiogénèse* et peut être visitée au [www.anxiogenese.com](http://www.anxiogenese.com). Le titre représente à la fois l'idée de la *naissance de l'anxiété*, un sujet dont traitaient les entretiens avec les participantes, et l'idée de *ce qui peut être généré, créé à partir de l'expérience de l'anxiété*. Comme expliqué en section 2.9.3, l'exposition est présentée sur un site web

traditionnel (et non par le biais d'une technologie de galerie virtuelle 3D, par exemple) (voir figure 8). Elle propose deux « parcours » : un ayant comme point de départ le témoignage de Rosa et un ayant comme point de départ le témoignage d'Amélie. Une page d'accueil introduit le projet et les parcours, une page informative explique le projet et certains de ses éléments (courtes biographies des artistes, notes sur le travail curatoriale, etc.), et une page « Plan du site » permet de faciliter la navigation. Des détails additionnels sur la création sont donnés au chapitre 4. Le contenu du site web peut également être consulté dans son ensemble à l'Annexe 3.

Figure 8. Captures d'écran de quatre pages de l'exposition virtuelle



Note. De gauche à droite et de haut en bas : page d'accueil, page présentant le témoignage de Rosa, page présentant l'œuvre de Clara, page « Réaction et échange » pour le parcours Rosa, dans Anxiogenèse (ma production).

## 4. Discussion

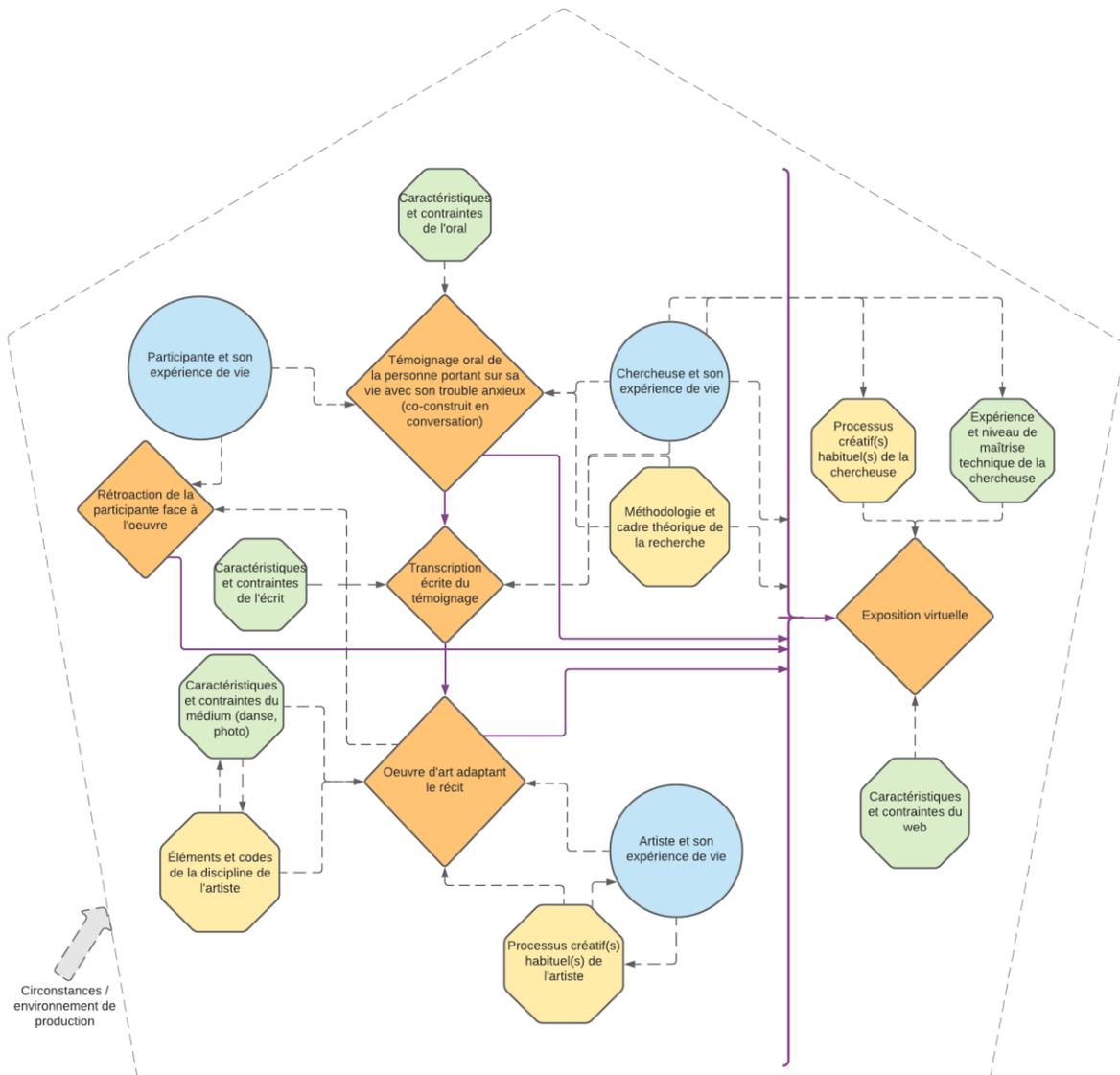
Le projet étant multi-dimensionnel, l'analyse des résultats doit, selon moi, refléter diverses dimensions du projet. Une première analyse m'a permis de réfléchir aux liens entre les éléments du projet à travers la loupe de son cadre théorique, identifiant à la fois a) des liens de transformation, de passage d'un médium à l'autre, et b) des connexions indiquant des éléments entrant dans la « composition » (ou formant le « réseau interprétatif ») des produits médiatiques du projet. J'ai ensuite choisi de détailler et d'approfondir certaines dimensions de l'analyse des données, soit les représentations littérales, métaphoriques et abstraites dans les deux phases d'adaptation; les échanges entre les participantes-témoins, les artistes et moi-même; et les différentes significations que revêt le concept d'« adaptation » à travers le projet (attentes, définitions, nuances), incluant dans ma propre démarche de recherche-crédation.

### 4.1. Passages et connexions : cartographie des liens

En réfléchissant au cadre théorique du projet, particulièrement les conceptions du témoignage et de l'adaptation, qui mettaient l'accent sur les liens entre les éléments formant le « réseau interprétatif » de l'objet, j'ai tenté d'établir une carte de ces liens. Plusieurs produits médiatiques ont vu le jour dans le cadre du projet : les témoignages (en version orale, puis écrite), les œuvres artistiques adaptant les témoignages, la rétroaction des participantes et l'exposition virtuelle. Les produits médiatiques, bien que reliés entre eux, présentent aussi des composantes ou influences « extérieures » (j'emploie le mot « extérieures » avec prudence, car les frontières sont relatives). Par exemple, le témoignage est une co-construction entre la participante (et son expérience de vie, elle-même filtrée par ses perceptions, ses souvenirs, etc.) et moi-même (et mon expérience de vie, mes perceptions, etc.), et qui est structurée par la méthodologie du projet (p. ex. cadre théorique, questions d'entrevue, circonstances de l'entrevue, etc.) et les moyens médiatiques employés pour le capturer et le transmettre (témoignage oral capté sur support audio, transcription écrite manuelle, etc.). De façon similaire (et sans doute évidente), les expériences de vie et les habitudes créatives des artistes contribuent, consciemment ou inconsciemment, au processus de création de leur œuvre, ainsi que le font les codes ou contraintes du médium utilisé. J'ai formé une carte de ces relations (figure 9) :

Figure 9. Carte des relations entre les produits médiatiques et leurs éléments connexes

◆	Produit médiatique
●	Personne
◊	Autre(s) élément(s) connexe(s) contribuant au produit médiatique
◊ (vert)	= touche surtout des enjeux relevant du monde matériel
◊ (jaune)	= touche surtout des enjeux relevant du monde des idées
→ (bleu)	Indique un passage d'un produit médiatique vers un autre (réalisé dans un médium différent)
- - - →	Indique un lien de contribution / une connexion au produit médiatique ou à un autre élément



Note. (ma production)

La création du diagramme a nécessité un travail itératif, qui a éventuellement permis d'identifier deux types de liens particuliers entre les éléments du projet : des liens de *passage*, de transmédiatité, entre produits médiatiques (en gros, les phases d'adaptation, mais aussi, par exemple, la transcription écrite du témoignage) et des liens indiquant une *connexion* avec un élément « extérieur » qui contribue à la création du produit médiatique (ou qui présente un lien avec un autre élément connexe). Si identifier les passages entre médiums va bien sûr de soi, la création du diagramme a entre autres mis en lumière comment des éléments extérieurs au matériel original contribuent au processus d'adaptation.

Pour réaliser leur adaptation, Alexandre et Clara intègrent, additionnellement au témoignage, des éléments propres à leur discipline artistique, à leurs habitudes créatives ou à leur expérience de vie. Par exemple, Alexandre, avant de passer à l'action, a réfléchi à plusieurs façons d'adapter en images le témoignage de Rosa. S'il envisageait d'abord des procédés qui différaient de son processus créatif habituel, il est finalement revenu à ce dernier :

[J]e savais pas encore quelle forme ça allait prendre. Mais, y'avait ça que je voyais; elle parlait beaucoup de... Ce qui m'inspirait c'était qu'elle parlait beaucoup par analogie, des belles figures de style. Ça, je les avais toutes notées... [...] Elle était toujours là-dedans, un peu, puis je trouvais ça beau. C'est très photographique, aussi. T'sais, en photographie, on travaille en images, on essaie toujours d'évoquer des pensées, puis je me suis dit « Tiens... voilà peut-être une porte. » [...] Moi, j'ai été *déformé* en design, j'ai un bacc en design, puis c'est comme ça que le designer va travailler : t'sais, il va dessiner un objet. Puis là, je me suis dit « Qu'est-ce que je vais dessiner? ». Mais je travaille pas comme ça. Donc j'ai mis ça de côté. Je savais pas qu'est-ce qui allait évoquer ce que je voulais évoquer. Donc, j'ai utilisé ces images-là, mais ça m'a... finalement, ça m'a pas servi. Ou peut-être inconsciemment ça m'a servi. Je travaille beaucoup avec l'accident aussi, avec le hasard, avec la chance, donc...

Finalement, j'ai continué à travailler comme j'ai toujours travaillé : en allant dans un lieu. C'est la façon dont je travaille, je vais dans un lieu qui m'inspire. Ça peut être un parc, ça peut être une friche industrielle. J'aime beaucoup les espèces de terrains vagues aussi, abandonnés. [Je travaille presque exclusivement en extérieur], parce que je déteste travailler avec un flash, puis j'aime pas non plus travailler avec un trépied. [...] Puis, je vais dans ces lieux-là, et le lieu où j'ai été pour le projet n'a rien à voir avec le projet, n'a rien à voir avec l'entrevue... J'aborde ces lieux-là comme si c'était un champ lexical, t'sais? [...] comme un poète va vouloir parler de... du désespoir. Puis là, il va dire « Ok, je vais utiliser le champ lexical de la marine. » Et puis là il y a un bateau, il va parler de... etc..., et il va réussir à sculpter quelque chose dans ce champ lexical-là. [...] Donc [j'avais un lieu] que je voulais éventuellement aller faire; je me suis dit « Je vais en profiter, je vais aller explorer ce lieu-là, avec en tête, ces espèces d'images-là qu'elle avait, aussi l'émotion que j'avais en tête. Puis là, je capte des formes qui me plaisent, des éléments du décor, la lumière. [...] Puis j'ai aucune idée ensuite, de ce qui va se passer. Ça, c'est vraiment la partie « On capte », c'est un peu... brute. Puis, le vrai travail de conception, pour moi, se fait après, se fait dans la postproduction. Dans mes images, c'est là que je découvre des choses.

La pratique du recadrage extrême et du zoom intense des images, ainsi que le choix du lieu, le fait que les images soient extérieures, etc., sont tous des éléments qui ne sont pas appelés dans l'œuvre par le témoignage original (du moins pas directement, parce que, comme Alexandre le souligne, peut-être un

effet inconscient est-il présent), mais plutôt par les habitudes artistiques du créateur. Ces dernières orientent donc le type d'adaptation produite.

De façon similaire, lorsque Clara me parle de la création de la chorégraphie, elle mentionne que beaucoup de ses mouvements lui venaient un peu par automatisme, notamment parce que plusieurs des émotions évoquées dans le témoignage étaient très courantes dans la danse contemporaine, et qu'il s'agissait donc de situations qu'elle avait l'habitude de mettre en mouvements et d'interpréter :

[O]n dirait que des chorégraphies dans ce genre-là, un peu sur le thème de l'angoisse, de l'anxiété, de la dépression, des choses comme ça, c'est quand même commun dans le monde de la danse. C'est quand même un thème qui est récurrent dans les compétitions, dans les numéros de danse... c'est une émotion ou un style de danse que j'ai fait à quelques reprises dans la vie.

[O]n dirait que depuis que j'ai peut-être... seize ans, j'ai commencé à faire plus du contemporain, puis, souvent, dans le contemporain, c'est des émotions tristes, ou des émotions dramatiques [...] [D]ans une chorégraphie dans ce genre-là, il y a souvent des mouvements qui sont communs. Donc ça t'aide à bâtir quelque chose de similaire, mais là, t'essaies de pas rentrer dans les clichés non plus, là, mais.... ouin, on dirait que c'est comme un personnage ou une émotion que j'ai fait plusieurs fois...

Cette particularité de la danse contemporaine, ainsi que l'historique de danse de Clara, orientent aussi l'adaptation artistique qui est faite du témoignage.

Les circonstances de production ont aussi affecté le résultat. Par exemple, Clara avait, au départ, voulu faire un numéro à plusieurs personnes, mais, la chorégraphie ayant été conçue pendant la pandémie de COVID-19, ce n'était pas une option souhaitable. Clara a beaucoup évoqué comment, dans le témoignage d'Amélie, l'importance d'avoir un bon réseau de soutien, d'avoir des personnes qui nous connaissent et nous tendent la main lorsque nous en avons besoin, lui avait parlé. Elle aurait aimé représenter cet aspect, mais trouvait difficile de le représenter en solo :

[I]l y avait un élément tellement intéressant dont elle parlait, qu'elle avait des gens qui étaient comme un peu sa bouée de sauvetage... Mais là, j'étais comme « J'aimerais donc, mais toute seule, avoir une bouée de sauvetage, c'est un peu plus dur...! » [...] Donc j'ai essayé de faire le tri entre ce qui était possible seule versus pas.

Je pense que si ça avait pas été le climat actuel, j'aurais aimé ça faire avec une autre personne pour pouvoir représenter plus la dynamique de l'entourage, de l'aide que les autres t'apportent. Ça, j'aurais vraiment aimé ça, mais, en même temps, seule, tu peux représenter, je trouve, des choses différentes.

Le fait que Clara soit seule lors de sa performance entraîne aussi, selon Amélie, une interprétation de l'œuvre où l'anxiété vient de soi-même. Elle se demande, par exemple, ce qui se serait produit si l'artiste avait pu créer un numéro avec d'autres personnes : « Je voyais [l'anxiété] pas mal... si je le dis en anglais, *self-inflicted*, mais en fait, ça aurait été intéressant, je sais pas comment elle aurait fait, l'artiste, si elle

avait eu d'autres personnes, je sais pas si comme... l'anxiété aurait été d'une [autre] source, comme une autre personne. »

Enfin, comme déjà évoqué au chapitre 2, en ce qui concerne le passage de l'oral à l'écrit pour le témoignage, les caractéristiques matérielles des médiums des produits médiatiques contribuent au fait que ceux-ci prennent telle ou telle forme. Cela constitue un point sans doute évident (p. ex. la danse ne produit pas le même genre d'œuvre que la photographie), mais je l'ai inclus par désir d'exhaustivité. Peut-être est-ce dans l'adaptation en exposition virtuelle que les caractéristiques du médium deviennent plus pertinentes à souligner. La multimédialité du web (c'est-à-dire sa capacité d'accueillir en son sein plusieurs médiums) ainsi que sa capacité d'être en réseau (Ryan, 2004), par exemple, me donnent des possibilités d'adaptation qui sont différentes d'un documentaire vidéo ou encore d'un livre. La nature codée du web, mais aussi mon expérience et donc mon niveau de maîtrise technique de celle-ci, orientent également le type de choix que je peux faire dans mon travail d'adaptation et de *curation*.

## **4.2. Œuvres produites : représentation littérale, métaphore et abstraction**

Produire une adaptation réclame de faire des choix d'interprétation et de représentation. Les adaptations produites dans le cadre du projet, incluant l'exposition virtuelle, présentent des rapports de représentation métaphorique et littérale, ou parfois abstraite quant au matériel original. Ce type de relation entre les produits médiatiques font en effet partie des réflexions qu'expriment les artistes quant à leur processus, des interprétations que les participantes-témoins font des œuvres et des questions que je me pose lors de mon propre travail curatorial. Ces éléments ne sont ici aucunement envisagés dans une perspective connotée négativement ou positivement, mais comme de simples façons de décrire les représentations et les rapports de transformation entre les produits médiatiques tels qu'ils sont évoqués par les participant-e-s ou envisagés par moi-même. Les termes « métaphore » ou « représentation métaphorique » sont aussi employés de manière large; ils signifient ici tout rapport d'analogie ou de symbolisme.

### **4.2.1. Dans *Cent sens***

La démarche d'Alexandre comporte d'abord un élément d'abstraction, en raison de son travail de recadrage extrême de ses images. Cette étape mène ces dernières « à leur limite », ce qui implique nécessairement une forme d'éloignement de la représentation initiale :

[C]'est toujours aussi, à la limite du point de fracture. T'sais, je vais zoomer, jusqu'à ce que je sente que c'est la limite de l'image... Ça, j'aime ça, je travaille beaucoup comme ça. Je zoome,

je vais chercher ces détails-là. [...] Puis si j'avais un peu plus... si j'agrandissais un peu plus, là, on allait voir apparaître tranquillement les pixels.

Ce retravail, pour Alexandre, rend aussi ses images uniques, non seulement par leur recadrage, leur aspect très rapproché et plus abstrait, mais aussi par le fait même d'avoir été capturées par une caméra :

Je pense que ça donne le côté unique à la photographie. Si j'avais photographié une belle photo architecturale [d'un] bâtiment, t'sais, tu pourrais y aller demain, puis te placer exactement à l'endroit où j'ai pris la photo, puis dire « Ok, voilà son point de vue » t'sais?... Ces images-là, tu pourras jamais les voir à l'œil nu, même si je te disais exactement où je me suis placé... Évidemment, d'où je me suis placé, tu verras jamais ça, et même si tu t'approchais assez près pour avoir ce... voir cette image-là dans ton œil, t'aurais pas du tout la même perspective... Parce que... l'optique de la caméra puis l'optique de l'œil fonctionnent de différentes manières. En fait, ça serait beaucoup plus flou à l'arrière... [...] Donc c'est pas possible de produire ça d'une autre manière qu'avec la photographie.

Dans le caractère unique des images, et le fait qu'on ne puisse pas les reproduire, même en allant au lieu de capture initiale, je vois une allégorie de l'expérience de Rosa. Même si on peut écouter ou lire son récit, et se mettre à sa place, imaginer ce que c'est que de vivre de telles épreuves, on ne pourra jamais exactement connaître son expérience comme elle l'a connue. En soi, il y a là aussi une allégorie de l'expérience de la vie humaine en général.

Comme nous le savons, Alexandre a aussi tenté, au départ, d'opérer d'une manière différente de son processus habituel. Il voulait fonctionner un peu « comme un designer », dit-il, en réfléchissant d'abord, à partir du témoignage, comment il le mettrait en images, puis en réalisant ensuite cette vision – mais il ne s'est finalement pas senti inspiré par cette méthode. Dans tous les cas, divers rapports de représentation (littérale, abstraite, etc.) auraient pu être présents. Mais je trouve intéressant de noter que, dans sa réflexion sur sa tentative initiale, ce sont les métaphores employées par Rosa dans son récit qui l'inspirent particulièrement :

Ce qui m'inspirait c'était qu'elle parlait beaucoup par analogie, des belles figures de style. Ça, je les avais toutes notées... Elle a « explosé comme une bouilloire », qu'elle a dit 2 fois. « Voir à travers des toutes petites lunettes », « un tourbillon d'émotions »... « Un embouteillage de pensées »... Elle était toujours là-dedans, un peu, puis je trouvais ça beau. C'est très photographique, aussi.

Les métaphores, par leur nature, appartiennent au sens figuré. Déjà, on remarque un désir de s'éloigner d'une représentation littérale. Bien qu'Alexandre n'ait pas suivi son plan initial, on voit que l'œuvre présente quand même des éléments de l'ordre de la métaphore. En effet, malgré qu'elle semble abstraite à première vue, elle comporte un élément narratif qui, d'une photo à l'autre, suit métaphoriquement l'évolution des événements de la vie de Rosa :

Y'avait quelque chose de narratif. [...] [J]'ai réussi à trouver dans mes images à peu près ce que je voulais représenter. Si on veut, la première image, elle est beaucoup plus dense. L'arbre est plus présent, les fils barbelés, [les nœuds de broche]. Donc, il y a plus de nœuds dans la

première, elle est beaucoup plus dense. Et, là, plus on avance, plus c'est... plus c'est léger. Même... On voit même disparaître cette broche-là, avec le sens de lecture. Celle-là, la dernière... il a fallu... Je l'ai inversée, aussi. Elle existe pas en réalité, t'sais? Il a fallu que je l'inverse, parce que je voulais... Parce qu'en Occident, on lit de gauche à droite [...]. Donc pour le bien de l'ensemble du triptyque, j'ai dû inverser la dernière. Puis, on sent que, peut-être, la cicatrice est sur le bord de... de pâlir, voire même de disparaître et, dans notre sens de lecture occidental, on arrive dans une espèce de... peut-être, éventuellement, un apaisement. Parce qu'elle était... elle était très positive face à son avenir, donc j'ai essayé de montrer le côté plus positif, tout en laissant, comment dire? Évidemment, elle va toujours porter des cicatrices de son passé... On le fait tous, mais... dans son cas... dans son cas, les cicatrices sont profondes.

Cet élément présente à la fois quelque chose de l'ordre de l'abstraction, par le biais de la métaphore, mais aussi quelque chose qui tire vers le littéral, en raison de l'aspect narratif de l'œuvre, qui suit une forme de chronologie de la vie de Rosa.

L'œuvre présente aussi certains rapports symboliques à des éléments du témoignage. Par exemple, l'arbre, qui sert de trame de fond à l'image, et le fil barbelé :

[Ça avait un symbolisme] juste quand je... quand je l'ai photographié. [...] Aujourd'hui, en voyant les images, avec le grossissement, je pense que l'arbre n'a pas forcément la fonction, ou représente pas forcément l'image qu'on s'attend d'un arbre. Je le trouve... Déjà, bon, c'était l'hiver, l'arbre est pas vivant, il est pas synonyme d'espoir non plus. On dirait qu'il participe... à la densité de l'image... il discute avec le fil barbelé. À la limite, on pourrait même penser que c'est des... trames... des trames de vies, des histoires, mais... il reste que l'histoire prédominante, au premier plan, est... c'est le fil barbelé, et à l'arrière-plan, c'est peut-être d'autres histoires de vécu. Donc je le vois pas comme quelque chose de positif forcément, je le vois comme quelque chose de... de réel, comme un arrière-plan, et à l'avant, il y a cette espèce de brisure, cette blessure...

Il est intéressant de noter que Rosa, lorsqu'elle observe les images, y voit aussi certains symboles. Certains sont d'ailleurs similaires à l'interprétation d'Alexandre :

[En parlant de la première photo] C'est ce qui décrit mon enfance, c'est ce qui décrit mon adolescence, c'est ce qui décrit... aussi ma vie adulte. Ici, c'est comme des arbres qui se penchent, qui regardent... vers, si je peux dire, vers l'horizon. Et le fil aussi. [En parlant de la deuxième photo] Y'a un fil de moins, donc c'est comme... je m'en vais vers quelque chose... une vie qui est... bien.

Rosa attribue aussi une riche signification spirituelle à l'image :

Je vois aussi des... des visages. [...] Je vois de la lumière... comment je peux dire... spirituelle. Je vois un autre visage ici. Et ça me touche... Ça me touche parce que, dans le fond il est allé chercher qu'est-ce que... Moi, je me nourris avec les arbres... Je suis une personne spirituelle, et je touche beaucoup les arbres pour nourrir mon énergie. Et là, quand j'ai vu ça - j'en ai encore des frissons [rire] - c'est très bien. C'est comme ça que je le décris, et les visages que je vois, c'est comme... de là-haut, il y a eu... des anges. Je vais appeler ça comme ça, des anges, qui ont, qui m'ont protégée, qui m'ont aidée à passer les moments de ma vie qui étaient très, très, très difficiles.

Alexandre, lorsqu'il parle de sa démarche, met beaucoup l'accent sur le fait de laisser parler le hasard, voire l'inconscient : « Je pense que, d'une certaine manière, ça reste du travail de l'inconscient, t'sais?

C'est pour ça que je crois à... y'a beaucoup de hasards, y'a un peu de chance là-dedans... Y'a un peu de chaos... On joue un peu avec ça. » Il semble que le hasard ait justement bien fait les choses, puisque l'arbre a une grande importance spirituelle pour Rosa – même si, pour Alexandre, il n'avait pas nécessairement la même signification.

#### **4.2.2. Dans Cercle**

Si, du côté d'Alexandre, les éléments présents dans l'image sont plus de l'ordre de la métaphore et de l'abstraction, la lecture du triptyque offre une forme de littéralité quant à la chronologie. Du côté de Clara, c'est davantage l'inverse. On remarque une tendance plus marquée vers la littéralité dans les éléments représentés, mais un rapport moins direct quant à la chronologie du récit d'Amélie.

Clara note, par exemple, l'intégration de mouvements directement inspirés des symptômes physiques de l'anxiété ou des techniques de relaxation évoqués dans le témoignage :

[C]'est sûr que y'a des représentations très... littérales? Genre, respirer fort... [...] c'est des trucs qui sont plus faciles à mettre dans une chorégraphie, parce que c'est comme... mot pour mot ce qui est dit, c'est ce que tu fais...

[M]ettons, elle parlait des symptômes un peu physiques qu'elle ressentait, comme... tu sens que t'as les poumons serrés, le cœur qui débat, t'as mal au ventre, t'as mal au cœur. Donc j'essayais de penser comment je pouvais introduire ça.

Je me rappelle qu'elle avait [dit] : « Je vais me concentrer, je vais dire cinq choses que je vois, quatre choses que j'entends, trois choses que, etc... » J'essayais de... C'est un peu dur de faire ça en chorégraphie [rire], mais y'a un moment où je prends le temps de regarder mes mains... Donc je me suis dit « Ça, c'est le moment où tu viens d'être pognée dans un cercle vicieux puis t'essayes de te calmer, de t'en sortir, de te concentrer sur autre chose. »

D'autres représentations demandent un déplacement vers la métaphore, comme l'idée du cercle vicieux de l'anxiété, que Clara trouvait particulièrement riche :

[À] un moment donné, elle parlait de comment c'était un cercle vicieux : tu penses toujours que t'es anxieux, donc là, t'es encore plus anxieux, donc là, tu penses encore plus que t'es anxieux. [...] [J]'ai introduit la répétition de mouvements, pour représenter le cercle vicieux, que t'es comme « pogné » dedans, puis qu'il faut que tu trouves des moyens de te concentrer pour sortir de ce cercle vicieux-là.

[O]n dirait que j'essayais de me visualiser, mettons, « C'est quoi un cercle vicieux? ». Dans ma tête, un cercle vicieux, c'est que t'es pris dedans, puis ça se répète, puis ça se répète, puis dans ta tête, t'es comme « Pourquoi, pourquoi, pourquoi? », puis là, parce que tu te dis, « Pourquoi, pourquoi, pourquoi? », c'est encore pire. Pour moi, ça se concrétise en des mouvements répétés, puis, après ça, tu penses que tu vas rester dans ce mouvement là, mais tu trouves quelque chose pour [t'échapper]..., donc là, ça s'enfile dans un autre mouvement.

D'autres éléments jouent entre la littéralité et la métaphore, par exemple, les jeux debout-assis, inspirés de l'alternance entre les moments où la vie avec un trouble anxieux est plus difficile et ceux où elle est plus facile :

Elle parlait beaucoup de hauts et de bas, y'a des journées où c'était juste à ça qu'elle pensait, puis y'a des journées où elle était capable de vivre avec ça plus facilement, donc j'essayais de représenter ça, visuellement parlant, par des hauts et des bas, être debout versus être par terre...

Une partie de la chorégraphie s'inspire, de la même façon, de la partie du témoignage où Amélie est fortement affectée par le départ de sa copine et est abattue par l'anxiété. Il s'agit de la première partie, interprétée sur la musique plus douce :

[A]u début de la chorégraphie, je suis assise par terre, puis là, je me lève, puis là je me rassois par terre... puis là je me... On dirait que, dans ma tête, c'est ça que ça voulait dire. On dirait que c'est tellement lourd, c'est comme si t'avais un poids qui traînait par terre.

Le choix de la bande sonore par Clara est aussi une autre forme d'interprétation qui joue entre le figuré et le littéral. La musique, selon elle, permettait de refléter des situations et des émotions différentes :

Il y avait deux *vibes* différentes : il y avait une qui était plus de l'angoisse versus [l'autre qui était plus] la panique. Je pense que, les deux points, elle en parlait un peu : de l'angoisse, genre – c'est peut-être pas le bon mot – mais... comment c'est dur de se lever le matin, puis comment c'est drainant d'énergie, puis c'est lourd... Puis t'as le mode panique, où c'est plus genre... ça va vite, puis ton cerveau n'arrête pas de tourner, puis c'est plus flou...

Lorsqu'Amélie voit les vidéos de la chorégraphie, elle interprète aussi l'adaptation en fonctions d'éléments plus littéraux et d'éléments plus métaphoriques. Par exemple, le rapport de la danseuse à son corps et l'incarnation corporelle de l'anxiété sont ce qui la marquent le plus après le visionnement. Cet aspect de la performance lui évoque l'anxiété de son enfance, celle qu'elle vivait avant de mieux la comprendre – intense, envahissante :

Définitivement, moi, ce que ça me donnait comme impression, [c'est mon expérience au camp, quand j'étais enfant], t'sais, quand elle essaie de courir, elle s'enfargeait, ou elle essayait de se lever, puis c'était dur, puis elle se poignardait, je pouvais définitivement sentir cette... douleur... de la souffrance...

[Ç]a me faisait penser à moi enfant, surtout. Pas en contrôle de ton corps, ou de tes sens.

Le fait que l'œuvre évoque à Amélie son expérience au camp de vacances me fait sourire, parce que le lieu où a été tourné la chorégraphie est un lieu où j'ai fréquemment participé à des camps de jour dans mon enfance. Peut-être est-ce aussi la vue des tables à pique-nique au milieu de l'étendue verte qui rappelle à Amélie ce lieu; peut-être est-ce aussi une drôle de coïncidence (Alexandre aurait-il raison de croire aux effets du hasard et de l'inconscient?). Lorsqu'Amélie est marquée par le rapport au corps dans l'œuvre, elle en fait une interprétation qui touche à la fois une forme de littéralité (p. ex. le fait de ne pas être en contrôle de son corps), mais également une forme de sens figuré (courir, tomber, se relever, etc. tels des symboles de la lutte contre l'anxiété). Amélie ajoute d'ailleurs, lors de sa réaction à chaud : « C'était un peu comme... Comme si l'anxiété prenait une forme humaine. C'était intéressant de voir, mettons, l'anxiété qui dansait devant moi. » L'emploi du mode figuré par Amélie pour interpréter l'œuvre se

poursuit dans le reste de son entretien. Elle remarque, par exemple, un moment de la chorégraphie auquel elle attribue une représentation symbolique : vers la marque de 1:06 (ou de 1:14 dans la version « montage »), la danseuse semble se poignarder elle-même au ventre :

[D]e la douleur, de la souffrance... mais un peu... de la douleur qu'elle se crée elle-même? T'sais, c'est elle qui se poignarde toute seule, puis ça... l'anxiété, ça vient de comme... c'est quelque chose de chimique, mais ça vient ultimement de – c'est ton corps, c'est ton cerveau qui te le fait vivre.

Je voyais pas mal [l'anxiété]... si je le dis en anglais, *self-inflicted* [...] Mais t'sais, *self-inflicted*, pas dans le sens « Je fais exprès pour me le faire à moi-même. », mais clairement comme si mon corps jouait contre moi, t'sais?

Dans sa globalité, la chorégraphie évoque aussi pour Amélie une forme de combat métaphorique contre l'anxiété, ce qu'on peut remarquer, par exemple, à travers certains mots connotés (le soulignement est nôtre) :

Elle avait pas l'air 100% en contrôle de son corps, comme elle se poignardait ou... ben comme si l'anxiété prenait le contrôle du corps puis jouait contre moi, était comme... un ennemi.

[C]e qui m'a marqué surtout, c'est quand elle s'enfargeait puis elle se poignardait, puis comme elle essayait de se lever, puis ça marchait pas. Je le voyais vraiment comme si c'était une entité qui prenait le contrôle de son corps puis qui jouait contre elle. Mais clairement que y'avait une autre partie de son corps qui essayait de se battre contre ça.

#### **4.2.3. Dans Anxiogénèse**

Dans mon travail de création de l'exposition virtuelle, je me retrouve également à me poser des questions sur la représentation des témoignages et des données de recherche. De plus, le processus créatif et le résultat de celui-ci comportent eux aussi des jeux d'abstraction, de métaphores et de littéralité.

La recherche d'une identité visuelle à donner au site web me mène d'abord à chercher un thème d'arrière-plan. Aimant bien les images abstraites, je cherchais des images libres de droit inspirantes qui pouvaient évoquer à la fois l'anxiété et la créativité, mais sans être, justement, littérales. Travaillant comme agente de communication et webmestre pour le site web des services en santé mentale et mieux-être d'un établissement d'enseignement supérieur, j'ai souvent eu à sélectionner des images pour illustrer le contenu du site. Une problématique que moi et une de mes collègues avons observée de façon récurrente en effectuant ce genre de tâche est l'imaginaire limité qu'offrent les photos associées à la « santé mentale » dans les banques d'image (*stock images*). Celles-ci sont souvent plutôt littérales ou « kitsch » et offrent un imaginaire visuel répétitif en ce qui concerne les questions de santé mentale (p. ex. une femme pensive regardant l'horizon; un jeune homme au téléphone, l'air bouleversé; une famille heureuse qui marche dans la nature; etc.). Additionnellement au contexte du présent projet (dont la vocation est évidemment artistique et non purement utilitaire), cette observation dans ma vie

professionnelle a renforcé mon désir d'employer des images abstraites ou plus métaphoriques pour habiller l'exposition. Une première version du design employait une image de l'artiste visuel Jr Korpa, dont une partie des œuvres sont disponibles sous la licence Unsplash (c.-à-d. libres de droit, sans nécessité d'attribution) (figure 10). Je trouvais que ses œuvres pouvaient évoquer de façon abstraite ou symbolique l'anxiété et ses différentes manifestations, notamment celles évoquées lors des entretiens. Par exemple, Clara, parlant du témoignage d'Amélie, mentionne que l'anxiété peut avoir un côté lourd et angoissant (ce qui peut inspirer l'eau et le froid), mais aussi un côté « paniqué » (qui peut être reflété par le feu et la chaleur).

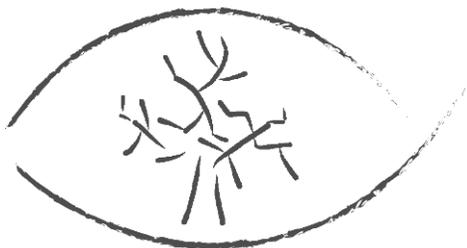
Figure 10. Capture d'écran de la première itération du design de l'exposition (page d'accueil)



Note. (ma production). Adapté de *Herr Zellos*, par Jr Korpa, 2019, Unsplash ([https://unsplash.com/photos/yPj9588OI\\_A](https://unsplash.com/photos/yPj9588OI_A)). Licence Unsplash.

Toutefois, après avoir créé un logo (figure 11) pour le projet, un nouveau fil conducteur visuel a émergé : les arbres et les plantes. Le logo que j'ai conçu évoque un œil au centre duquel se trouve un arbre dont les branches évoquent elles-mêmes des silhouettes humaines, mais aussi des connexions neuronales.

Figure 11. Logo d'Anxiogenèse



Note. Dessin numérique (ma production)

L'arbre était devenu, par le fruit du hasard, un thème récurrent au cours du projet. Présent dans l'œuvre d'Alexandre, un des artistes, il revêt aussi une symbolique spirituelle particulière pour Rosa (qui était

touchée de sa présence dans l'adaptation de son récit réalisée par Alexandre). L'arbre est aussi une comparaison qu'emploie Amélie pour décrire son anxiété dans son témoignage. Comme deux des entretiens se sont déroulés à l'extérieur, dans des parcs, en raison de la pandémie de COVID-19, l'arbre joue additionnellement une forme de figurant au cours du projet, particulièrement lors du tournage de la performance de Clara. L'arbre est aussi en soi un réseau : sa nature « connectée » évoque à la fois les relations entre les divers éléments et étapes du projet (voir section 4.1. « Passages et connexions ») et l'échange qui s'établit entre les participantes et les artistes (et moi) (voir 4.3). Il s'agit donc ici d'une représentation métaphorique. Le choix de placer l'arbre dans un œil, ce qui fait allusion à l'idée de « rendre visible » par l'art, touche peut-être quant à lui quelque chose d'un peu plus littéral.

Ce premier emploi de l'arbre a ensuite fait germer (sans mauvais jeu de mot) l'idée d'employer le végétal comme fil conducteur visuel pour l'ensemble de l'exposition. À la recherche d'images d'archive de parcs et d'arbres, je tombe éventuellement sur les œuvres d'Anna Atkins, botaniste britannique du XIX<sup>e</sup> siècle ayant également été une pionnière de la photographie. Atkins est une des premières à pratiquer la technique du cyanotype en photographie, tout juste inventée à l'époque (The Public Domain Review, s. d.). Cette technique d'impression chimique par photosensibilité donne un résultat monochrome d'un bleu profond (Fabbri et Fabbri, 2010). Atkins a ainsi photographié et documenté plusieurs centaines de spécimens d'algues, avant de publier ses images dans son livre *Photographs of British algae: Cyanotype impressions* (1843) (de nouvelles images furent ajoutées jusqu'en 1853). Ce dernier est aujourd'hui disponible numériquement sur plusieurs plateformes publiques, dont le site de la New York Public Library (note amusante : l'Université de Montréal en possède aussi un exemplaire au sein de ses Livres rares et collections spéciales).

En plus de leur indéniable esthétisme et du fait qu'elles reflètent la thématique végétale, les œuvres d'Atkins font aussi écho à l'idée du *rendre visible* « [en mettant] (littéralement) en lumière des végétaux qui vivent autrement dans l'obscurité aquatique, dans une certaine invisibilité » (extrait d'*Anxiogenèse*, page « À propos »). Le fait qu'il s'agisse de photographies est également un clin d'œil à l'un des médiums du projet (on pourrait même ajouter que certaines des algues immortalisées par Atkins semblent « danser »...) (figure 12).

Figure 12. Exemples de cyanotypes réalisés par Anna Atkins et qui sont employés pour habiller l'exposition virtuelle



Note. Gauche : Tiré de *Ptilota sericea*, par A. Atkins, 1850. Spencer Collection, The New York Public Library (<https://digitalcollections.nypl.org/items/510d47d9-4a5b-a3d9-e040-e00a18064a99>). Domaine public. | Droite : Tiré de *Rhodomela lycopodioides*, par A. Atkins, 1853. Spencer Collection, The New York Public Library (<https://digitalcollections.nypl.org/items/e229b370-0743-0135-41cf-196164f184de>). Domaine public.

Les images d'Atkins sont employées comme arrière-plan sur les diverses pages du site web, mais ont également servies de modèles pour créer de petites illustrations servant à séparer et décorer symboliquement certaines sections des pages (p. ex. figure 13). Dans son ensemble, le choix de la thématique végétale (dont le lien avec les troubles anxieux n'est pas évident à première vue) me permettait de mettre une distance entre le « contenant » de l'exposition et son contenu, et d'ainsi mettre ce dernier en valeur (tout en offrant un niveau de lecture figuré en arrière-plan).

Figure 13. Exemple d'une photographie d'Atkins et de sa reproduction en illustration décorative



Note. Gauche : Tiré de *Gigartina compressa*, par A. Atkins, 1850. Spencer Collection, The New York Public Library (<https://digitalcollections.nypl.org/items/510d47d9-4a52-a3d9-e040-e00a18064a99>). Domaine public. | Droite : Dessin numérique d'une portion de *Gigartina compressa* dans *Anxiogénèse* (ma production).

Enfin, des rapports de représentation littérale et métaphorique sont aussi présents dans mon processus de création de « portraits » des participantes. Comme la participation au projet est confidentielle, je ne pouvais et ne souhaitais pas afficher de photographie d'elles avec leur témoignage. Toutefois, je trouvais intéressant d'associer un visage au récit, afin d'ajouter une dimension humaine

supplémentaire à la présentation des témoignages. Voulant protéger l'identité de mes participantes et inspirée par ma réflexion sur les (et mon rapport amour-haine aux) photographies de banque d'images, j'ai choisi de tracer des portraits basés sur des photographies *stock* de personnes anonymes, mais qui partageaient certaines caractéristiques génériques des participantes (âge, coupe de cheveux...). Les portraits ont été tracés numériquement, puis superposés à plusieurs couches d'images abstraites libres de droits que j'ai jointes par divers modes de fusion (p. ex. figure 14).

Figure 14. Côte à côte : l'image stock ayant servi de base au portrait d'Amélie et le portrait numérique final



Note. Gauche : Tiré de *My favourite cafe, Kala Ghoda Cafe*, par Raj Rana, 2019, Unsplash ([https://unsplash.com/photos/15Vb4B\\_ma\\_s](https://unsplash.com/photos/15Vb4B_ma_s)). Licence Unsplash. | Droite : *Amélie* [dessin numérique] (ma production).

Ce processus ajoutait un décor un peu abstrait et fantaisiste aux portraits pour (encore une fois) créer une forme de distance esthétique avec le sujet. Les participantes ont été consultées et ont toutes les deux approuvées les portraits et le niveau de confidentialité qu'ils leur donnaient. Le portrait de « Rosa » la dépeint regardant un horizon lumineux, entourée d'un réseau de branches d'arbre (puisque la nature et les arbres sont spirituellement importants pour elle, et parce que cela fait aussi écho à l'œuvre d'Alexandre). « Amélie », elle, est dépeinte regardant vers l'avant, dans un décor évoquant vaguement l'espace, parsemé de quelques formes circulaires (clin d'œil à l'œuvre de Clara). Le décor « spatial » est arrivé un peu accidentellement en jouant avec les paramètres de fusion des images d'arrière-plan, mais je trouvais qu'il évoquait à la fois la curiosité et le sens artistique d'Amélie, et « l'inconnu », qui peut être fascinant mais aussi anxiogène.

Bref, on peut observer des rapports de représentation plus littérale et de représentation plus métaphorique, voire abstraite, dans les choix visuels que j'opère dans la conception du site, ainsi que dans les œuvres produites à partir des témoignages. Dans ce cas-ci, c'est plus précisément ce qu'en disent les participant-e-s qui permet d'inférer ces rapports, c'est-à-dire lorsqu'Alexandre et Clara parlent de leur

processus de création et lorsque les participantes-témoins réagissent aux œuvres. Nous creuserons d'ailleurs cette réaction dans la section 4.3.

### **4.3. Échanges et relations entre les participant·e·s (et la chercheuse)**

Les artistes et les participantes-témoins ne se sont jamais rencontré·e·s. Tout au long du projet, il et elles échangent les uns avec les autres par personne interposée, c'est-à-dire moi-même. Mais j'observe, dans leurs paroles, un échange qui s'établit entre il et elles, ainsi qu'une forme de connexion à l'autre.

Lorsque les participantes ayant offert leur témoignage ont offert leur réflexion sur les adaptations, j'ai été très marquée par leur curiosité envers le processus de l'artiste ou envers sa lecture du récit. Rosa, dès les premières minutes de l'entrevue, demande « J'aimerais ça que tu me dises, [ce qui s'est passé] lorsque tu as présenté mon histoire? ». Peu après avoir visionné l'œuvre, Amélie s'intéresse, elle, à la démarche de Clara : « [J]'aimerais ça savoir aussi... je sais pas si tu vas me le dire ou plus me poser des questions, mais... ce que l'artiste... quel morceau elle a pris, puis qu'est-ce qui... Quels morceaux du témoignage, puis pourquoi tel mouvement... ça serait intéressant. »

Dans le sens inverse, les artistes s'interrogent aussi sur la réception de leur œuvre par les personnes ayant offert leur témoignage. Clara, tout particulièrement, exprime son espoir que son travail touchera Amélie :

[J]'espère que la personne qui va regarder, elle va un peu reconnaître ce que j'ai essayé de faire... parce que c'est sûr que [l'adaptation] justement, c'est interpréter comment moi je l'ai interprété, mais j'aimerais ça qu'elle se reconnaisse ou qu'elle reconnaisse un peu ce que j'ai essayé de faire... et pas que ce soit comme « Tu sais quoi, je comprends pas vraiment... » [rire]. Ça va peut-être être ça, je sais pas, mais... j'espère qu'elle va connecter un peu avec ça, puis, j'espère que ça va la faire sentir que, dans le fond, elle est pas toute seule, puis que je sais pas, que y'a d'autres gens qui... t'sais, sont là pour elle, même s'ils la connaissent pas.

Alexandre, lui, lorsqu'il me montre l'œuvre pour la première fois, mentionne : « Je sais pas si elle va aimer ça, dans le sens que c'est peut-être pas ce à quoi elle s'attend..., mais... c'est ce que j'ai fait [rire]. » Rosa a, en fait, beaucoup aimé l'œuvre. Elle a le sentiment, explique-t-elle, qu'Alexandre a porté attention à son récit, a été touché par celui-ci et a su adéquatement le mettre en images : « [J]'aime... comme je disais tantôt, qu'est-ce qu'il a fait... Pour moi, c'est important qu'il a su... élaborer mon histoire. Il a ressenti mon histoire, ma douleur, mes émotions, et il les a mises sur photo. »

Les artistes expriment aussi un rapport personnel au témoignage. Celui-ci leur donnerait accès à une intimité particulière, leur permettrait d'entrer de façon étroite en contact avec une expérience humaine

autre. Pour Clara, c'est surtout la lecture du témoignage (plus que le travail d'adaptation lui-même) qui a cette valeur très authentique, et qui lui donne même, dit-elle, l'impression de « connaître » Amélie :

En le lisant, j'étais comme « On dirait que je la connais. »

[O]n dirait que c'est comme si c'était plus proche de toi. [...] [J]e la connais pas la personne, mais, on dirait que de lire, ça faisait vraiment plus personnel que juste quelqu'un qui est dans une émission fictive ou *whatever*... C'est une vraie personne, qui a passé à travers des trucs difficiles...

[Lire son témoignage], on dirait que c'était personnel. J'étais dans sa vie. [...] Le mettre à la danse, moi c'est plus comme un automatisme. Parce qu'on dirait que j'ai fait ça tellement longtemps, une fois que c'est transmis, c'est comme... ouais. Mais le lire, on dirait, j'ai trouvé que c'était la partie vraiment [intéressante et nouvelle pour moi].

Clara explique aussi que le témoignage d'Amélie a des échos dans sa propre vie :

J'ai vécu un peu de l'anxiété dans ma vie; j'ai pas un trouble diagnostiqué, mais j'ai eu des épisodes avec beaucoup d'anxiété dans ma vie. Puis, on dirait que tu réalises pas à quel point, dans le fond, tout le monde vit un peu des choses similaires dans son angoisse ou dans son anxiété. Donc on dirait que de le lire de quelqu'un d'autre, ça normalise.

Pour Alexandre, ce rapport d'intimité se trouve aussi dans le travail d'adaptation, et dans le résultat de sa démarche :

[« L'adaptation » comme concept n'a pas] pris un sens nouveau, mais ça a pris un sens beaucoup plus personnel, parce que c'était une histoire... personnelle... C'était une histoire intime. Parce que j'ai eu le privilège de la lire, c'est l'histoire d'une personne, sa vie... c'est sa vie au complet, t'sais? [...] Donc, oui, c'est une adaptation, mais c'est beaucoup plus... intime.

Le caractère personnel du projet l'amène même à s'interroger quant à la « paternité » ou la propriété des œuvres :

Puis même, tu vois... Ces images-là, j'aimerais continuer à les travailler, ou à les mettre comme je te disais, dans un portfolio, peu importe... Mais même... même en te posant la question, je me disais, « Est-ce que je vais oser? ». T'sais, parce que... parce qu'elles sont intimes, on dirait qu'elles m'appartiennent pas vraiment... C'est presque des images issues... de sa conscience, t'sais? Ça serait presque ses images à elle, tu comprends?

Les rapports entre participant-e-s ne sont pas seulement présents dans les « duos » formés par une participante offrant son témoignage et un-e artiste, mais aussi entre ces duos – des rapports « diagonaux », pourrait-on dire. Alexandre, par exemple, exprime de la curiosité pour le processus d'adaptation de Clara : « Je serais curieux, en fait, de lire [l'entrevue] avec [ton autre artiste] avec qui t'as travaillé, parce que je me demande si je suis le seul à avoir conservé la même façon de procéder. » Amélie, elle, est aussi curieuse de connaître l'autre témoignage et de voir son adaptation : « J'ai hâte de voir aussi, l'autre personne; le témoignage de l'autre personne et ce que l'autre artiste a fait. »

Le fait que les échanges se fassent de façon interposée pose aussi la question de mon rapport aux participant-e-s au projet, témoins comme artistes. J'ai essayé de minimiser mon intervention dans les

échanges (p. ex. travailler à préserver, dans la transcription, le caractère oral des témoignages originaux), mais mon intervention existe néanmoins. Lorsque je présente l'œuvre à une participante et que celle-ci me pose des questions sur la démarche ou la réaction de l'artiste, c'est moi qui l'articule – au meilleur de ma connaissance et de ma mémoire – puisque l'artiste ne peut répondre directement. J'interprète ainsi à mon tour. De plus, lorsque je réalise les deux vidéos pour présenter la performance de Clara, j'interviens aussi dans l'échange entre l'artiste et la participante. Amélie, à ce sujet, note toutefois que cette intervention présente un certain avantage :

Mais c'est quand même intéressant, parce que ça veut dire que y'a plus de niveaux d'interprétations, t'sais. Entre elle et moi, y'a comme toi, qui me connaît plus, mettons, alors qu'elle a seulement lu le texte. Les deux je trouve sont... vraiment intéressants à regarder.

La façon dont le projet de recherche est structuré méthodologiquement fait en sorte que je me retrouve dans cette position d'intermédiaire entre les participant·e·s et participe à ces échanges. Je me retrouve également intermédiaire en tant que chercheuse qui s'engage dans un travail curatorial, et qui doit présenter les témoignages, les œuvres et les échanges sur le web à un auditoire imaginé (boyd, 2008). Comme nous l'ont appris Coëllier (2016) et Glicenstein (2015), le rôle d'intermédiaire entre les artistes et le public fait partie des fonctions du ou de la curateur·trice. J'ai d'ailleurs tenté de refléter cette idée dans ma carte des passages et connexions qui parcourent le projet (voir 4.1). Ce rôle que j'occupe m'amène aussi à reconnaître ma propre subjectivité pendant le projet, mais aussi lors de sa genèse et sa structure méthodologique : par exemple, ayant moi-même souvent fait l'expérience de l'anxiété, je suis curieuse de savoir comment les autres vivent la leur; ayant moi-même certaines pratiques artistiques, je suis curieuse de la façon dont d'autres artistes créent et explicitent leurs processus. Dans l'ensemble du projet, je ne suis pas une intermédiaire au sens d'une courroie de communication neutre, mais au sens d'une intervenante, d'une participante.

#### **4.4. Quel(s) sens donner à l'adaptation?**

##### **4.4.1. Attentes (ou absence de) et points de départ**

En général, mes participant·e·s, que ce soit les artistes ou celles ayant offert leur témoignage, disent ne pas s'être fait d'attente quant au résultat du processus d'adaptation lui-même.

J'avais - en fait, j'avais pas trop d'attentes, parce que je peux pas... dans la vie, je me mets bien des attentes, puis après, je suis déçue [rires], donc là, j'étais comme « Tu sais quoi? on va rester ouverte. »  
(Clara)

J'avais vraiment zéro attente... Comme je disais, je connais pas énormément la danse, puis j'étais comme « J'ai aucune idée à quoi ça va ressembler. » [rire] Donc, je m'étais pas fait d'attente.

(Amélie)

Non... j'aime les surprises.

(Rosa)

Alexandre explique aussi qu'il n'avait pas d'idée préconçue de ce que *devait* être une adaptation :

J'ai pas... J'ai pas fait de recherche sur ça. J'ai pas regardé de précédents. Je sais pas si y'en a beaucoup... J'ai pas regardé ça, non, pas du tout. Je suis juste parti avec ça, naïvement. Parce qu'on est touché... [...] [J]e me suis dit « Je vais me laisser toucher par l'histoire, puis voir où ça va m'amener. »

Il indique toutefois qu'il a démarré sa quête avec l'intention de partir du présent comme point d'ancrage, de partir du regard de Rosa sur sa vie aujourd'hui :

Je vais partir avec ça, je vais essayer de créer... quelque chose... qui va évoquer ce... la manière dont elle se sent aujourd'hui. C'était un peu ça que je voulais faire. C'était pas évident, mais... Je suis arrivé à cette conclusion-là, [que je devais partir du présent], comment elle se sent là, avec ce qu'elle a vécu.

Clara, de son côté, situe en partie son point d'ancrage dans les parties du témoignage d'Amélie qui résonne le plus avec elle, dans les équivalences entre l'expérience de l'autre et la sienne : « Au début, j'ai lu, j'ai pris le temps de sortir les points avec lesquels, moi, je connectais plus. [...] Puis j'ai essayé un peu de... mettre son expérience dans la mienne pour que ce soit plus réaliste. » Cette spécificité sera d'ailleurs creusée dans la section suivante.

#### **4.4.2. Interpréter le témoignage : se l'approprier?**

Lorsque je demande aux participant·e·s de définir l'adaptation selon eux et elles, l'interprétation est au centre de leurs explications, ce qui nous ramène aux propos de Dudley Andrew (1984) ou de Linda Hutcheon (2012), qui conçoivent l'adaptation comme un acte interprétatif. Alexandre, comme déjà détaillé dans la section 1.2.2, explique spontanément l'adaptation comme une interprétation. Il n'est pas le seul à en parler en ces termes – Amélie, qui est étudiante en cinéma, en parle aussi de façon relativement similaire, mais en mettant aussi l'accent sur l'impossibilité d'échapper à la subjectivité de l'artiste :

Je pense qu'avec l'art, en général – puis là, si en plus tu lis un témoignage aussi personnel – des fois, tu te projettes toi-même, tu vas projeter ta propre expérience de vie ou tu vas essayer d'une manière ou d'une autre à « *relate* » à ça. [...] [J]e pense que l'art c'est tellement personnel, il y a toujours une partie de l'artiste qui va rester [...]. Il y a toujours quelque chose de personnel, même si tu fais un film, puis que c'est 100% de la fiction, y'a toujours une partie de toi qui va ressortir...

Clara entretient aussi un rapport à l'interprétation qui touche la subjectivité de l'artiste :

[J]e pense que l'adaptation, c'est propre à chaque personne, c'est propre à comment tu... interprètes ce qui a été dit. Puis là, ça vient aussi au côté un peu... subjectif de l'adaptation. J'interprète selon ce que moi, je comprends de ce qu'elle dit. Ça veut pas nécessairement dire que c'est ce qu'elle, elle me dit. Mais je pense que c'est d'interpréter au mieux de tes connaissances ce que la personne dit, puis essayer de refléter du mieux que tu peux ce que la personne ressent...

Il y a là-dedans quelque chose qui évoque l'idée d'une « appropriation », de prendre le matériel original et d'y projeter sa propre expérience. La théoricienne Julie Sanders (2016), en parlant de l'adaptation, la distingue justement d'un autre phénomène qu'elle appelle l'appropriation. Sanders définit une appropriation comme une œuvre qui « s'éloigne de façon plus radicale du texte original en créant un tout nouveau produit culturel, souvent par le biais de l'interpolation et de la critique, parallèlement au mouvement vers un nouveau genre » (p. 35, traduction libre). La définition de Sanders, qui travaille dans une perspective plus traditionnelle de l'adaptation (principalement littéraire et cinématographique), convient seulement en partie à notre situation. Sa définition ne désigne pas spécifiquement une appropriation *personnelle* du texte, mais plutôt un jeu d'intertextualité (ou d'intermédialité) qui soit plus éclaté qu'une « adaptation » (qu'elle définit d'ailleurs dans un sens plus restreint). Il n'est toutefois pas inintéressant de proposer de préciser l'appropriation ici comme l'idée d'une adaptation plus personnelle.

Amélie, toutefois, émet un certain bémol quant à l'idée s'approprier le texte original. Elle fait écho, pourrait-on dire, à l'idée d'une forme de devoir de fidélité à l'œuvre originale (est-ce justement en réaction à l'adaptation réalisée par Clara?) :

[J]e trouve ça vraiment intéressant quand t'adaptes le témoignage d'un autre, parce que, par définition, c'est supposé de pas être personnel, puis, de montrer le vécu d'une autre personne, donc je pense que tu dois... trouver le *middle ground* entre ta vision puis comment t'interprètes, puis aussi... continuer à te soucier de si ce que t'interprètes c'est véridique puis c'est vraiment ce que l'autre personne sent.

Comme mentionné dans la section 4.2.2, Clara dit toutefois aussi être préoccupée, malgré la centralité de la subjectivité, par l'idée d'un reflet exhaustif du témoignage.

Enfin, il est intéressant de noter qu'en me parlant de son processus d'adaptation, Alexandre ne relève pas particulièrement le sujet de l'anxiété elle-même, mais relève surtout les événements de la vie de Rosa et le regard qu'elle porte sur celle-ci. Parallèlement, Clara, du moins dans ce qui ressort des données d'entrevue, s'intéresse surtout à l'anxiété elle-même, et à ce que c'est que de vivre avec un trouble anxieux. Ce ne sont pas le même genre d'éléments du témoignage auxquels il et elle s'intéressent et qu'il et elle souhaitent adapter sous forme artistique. Mais tous deux évoquent néanmoins l'interprétation comme un élément central de leur démarche.

#### **4.4.3. L'adaptation guidée par le travail curatorial**

Le caractère itératif du travail de recherche-crédation fait en sorte que l'analyse des données m'aide à construire l'exposition, mais fait aussi en sorte que la conception de celle-ci m'amène un regard nouveau sur les données. En effet, le travail de conception et de rédaction des textes du site a approfondi mon analyse, en m'amenant à fouiller et à relire les données pour trouver des citations destinées à l'exposition. Notamment, en créant les pages sur la réaction et l'échange entre les participant·e·s dans l'exposition, je cherche à sélectionner des citations qui portent sur le même sujet ou se répondent; ce travail de sélection m'aide à compléter le recensement et l'organisation des données par thématiques (p. ex. l'échange entre participant·e·s).

L'adaptation prend également une autre dimension lors de cette partie du projet. Si une portion de mon travail d'adaptation (par exemple, dans la conception graphique du site web) touche, tout comme pour les artistes, l'interprétation et les enjeux de sens littéral et figuré, une autre partie repose davantage sur un travail de vulgarisation. En ce sens, je deviens préoccupée par l'idée de rendre accessible le matériel de l'exposition et de le présenter d'une façon qui soit agréable et intéressante pour divers publics – de donner à l'exposition une forme « d'efficacité communicationnelle ». Cette préoccupation est observable, par exemple, dans les réflexions qui entourent ma quête de format, de plateforme technologique et de structure pour l'exposition (voir section 2.9). De plus, malgré que j'aie choisi, par exemple, d'afficher les témoignages en version longue, j'ai fait consciemment attention de ne pas alourdir trop les autres pages, afin que l'exposition ne repose pas sur trop de lecture de textes. Le projet se déroulant sur le web, où notre capacité d'attention en tant qu'utilisateur·trice est possiblement plus courte (Carr, 2010), le potentiel de distraction est plus grand que dans une exposition physique. Je suis aussi préoccupée par la vulgarisation lorsque je rédige les textes pour le site web (p. ex. page d'accueil, commentaire sur les œuvres, etc.). Il s'agit là d'une forme d'interprétation, mais non au sens artistique : le terme revêt ici un sens explicatif (comme on parlerait, par exemple, d'interprétation de la nature ou du patrimoine), qui touche le domaine de la médiation culturelle (Paquin, 2016).

Le désir d'explication et d'efficacité communicationnelle entre toutefois en tension avec une responsabilité éthique que je ressens envers mes participant·e·s, particulièrement Rosa et Amélie, qui ont eu la générosité d'offrir leur récit de vie et de se prêter au jeu de l'adaptation artistique. Par exemple, il serait peut-être plus intéressant et efficace pour un·e visiteur·se de l'exposition de n'avoir à lire qu'un court résumé des témoignages plutôt que la version longue que j'ai assemblée. Toutefois, j'éprouve, comme mentionné plus tôt, un malaise à présenter les témoignages de façon trop abrégée dans

l'exposition, parce que je trouve important d'honorer la voix des participantes, de présenter leur parcours d'une façon relativement complète – et de montrer une version de celui-ci qui soit proche de celle à laquelle ont eu accès les artistes. Le fait d'inclure une étape où les participant-e-s ont l'opportunité de consulter l'exposition avant sa mise en ligne officielle et de vérifier l'exactitude de leurs propos va également dans le sens de la responsabilité éthique envers eux/elles. D'ailleurs, une des participantes a souhaité, lors de cette étape, ajouter plusieurs détails concernant les événements racontés dans son témoignage (donné un an plus tôt), ce qui a occasionné un certain dilemme méthodologique : comment respecter son désir de précision tout en ne créant pas d'incohérence dans les données ou d'obstacles sur le plan de la présentation? Après, tout, l'artiste, lors de son adaptation et son entretien, n'avait pas eu accès à ces ajouts. Et si je marquais, par exemple, par des crochets chacun des changements de la participante afin d'indiquer qu'ils avaient été faits a posteriori, la lecture du témoignage risquait de devenir moins fluide. Les révisions ont donc dû être vues au cas par cas afin de trouver un équilibre entre le désir de précision de la participante, la rigueur méthodologique du projet et le besoin d'efficacité communicationnelle du site web. Cela dit, le désir de la participante de détailler son récit après l'entrevue nous rappelle comment le témoignage est intrinsèquement lié au moment et au contexte où il est recueilli, et comment l'être humain, au-delà du besoin de se raconter, a besoin de sentir que son récit est cohérent et fait sens à ses yeux et aux yeux du monde.

## **4.5. Limites du projet**

### **4.5.1. La dimension politique du témoignage**

Additionnellement à sa dimension sociale, le témoignage, comme concept, présente aussi un aspect politique, qui n'a pas été particulièrement pris en compte au cours de ce projet. Pour Plummer (1995), avant même d'être employé comme outil stratégique explicite (par exemple, dans une campagne de sensibilisation), le témoignage en lui-même est déjà politique : quel portrait d'une communauté ce témoignage trace-t-il? quels enjeux sociaux sous-jacents révèle-t-il? quelle(s) voix est(sont) entendue(s) et lesquelles ne le sont pas? quelles conditions font en sorte que ce témoignage précis est exprimé? etc. La raison derrière cette distance avec le politique n'est pas que je n'aie pas conscience de cette dimension, mais plutôt que mon intérêt principal se situait surtout autour du parcours de vie de mes participantes, et de l'interprétation de ce dernier par les artistes et moi-même. Ces interprétations ont certainement toutefois des implications sociales et politiques. Et mon choix de s'intéresser plus à l'individu est déjà politique en soi, que je le veuille ou non. Les données que j'ai recueillies dans le cadre du projet reflètent également cette orientation vers l'individu : par exemple, seuls deux témoignages ont été recueillis, ce qui

n'offre pas une grande diversité d'expérience des troubles anxieux; et mon projet n'inclut pas de dimension où je m'intéresse à la réaction du public aux récits et aux œuvres (ce qui toucherait le 3<sup>e</sup> et le 4<sup>e</sup> niveau du réseau d'interaction des témoignages selon Plummer).

Dans mes entretiens avec les participant-e-s, mais particulièrement les participantes-témoins, plusieurs de mes questions portaient sur le rapport des participant-e-s aux questions de santé mentale et sur leur perception de celles-ci dans la société québécoise. Par exemple, Rosa n'était pas fan des termes « santé mentale » et « troubles de santé mentale », à la fois parce qu'elle ne leur associait pas naturellement son expérience avec l'anxiété, mais aussi parce le terme exclut selon elle les personnes qui vivent des enjeux de toxicomanie et ont aussi besoin d'aide. Par contraste, Amélie embrasse pleinement le terme « santé mentale » et se dit préoccupée par l'importance de la sensibilisation aux enjeux qui y sont reliés (elle mentionne « Bell cause pour la cause », par exemple); mais, explique-t-elle, d'autres enjeux intersectionnels ont un sens plus militant pour elle, comme les droits des personnes LGBTQ+ et le féminisme. C'est une dimension des entretiens que je n'ai pas touchée lorsque je les ai reconstruits pour leur présentation en ligne, à la fois parce que cela risquait d'allonger le texte déjà long (un autre exemple de tension avec le désir de vulgarisation et « d'efficacité communicationnelle ») et parce que les artistes n'avaient pas ou très peu mentionné ces aspects des témoignages lors de leurs entretiens respectifs. Le projet avait, de façon générale, une tendance interprétative plus axée sur la vie des participantes et leur parcours personnel avec l'anxiété. Cela dit, mon intérêt pour le sujet de l'anxiété touche malgré tout le social et le politique. Ma motivation à explorer ce sujet et à vouloir le diffuser sur le web tient en partie d'un désir de sensibilisation aux troubles anxieux et d'un désir de contribuer à la normalisation de ces sujets dans l'espace public.

#### **4.5.2. Enjeux méthodologiques**

D'autres limites du projet tiennent à des questions plus méthodologiques et concernent la robustesse des données d'entretien de suivi avec les participantes. En effet, bien qu'il fût établi tout au long des entretiens qu'il n'y avait pas de bonne ou de mauvaise réponse aux questions d'entrevue et que l'objectif était de recueillir l'impression et l'interprétation de l'œuvre de la participante, je suis, en tant que chercheuse, dans une certaine position « d'autorité » - que je le veuille ou non. Cela peut avoir porté les participantes à s'auto-censurer si elles avaient une déception ou un point négatif quant à l'adaptation faite de leur récit. Par exemple, bien que le projet (et l'entretien) n'abordât pas l'adaptation en fonction de la question de la fidélité au matériel original, Amélie a effleuré l'idée qu'un artiste qui réalise une adaptation doit trouver un équilibre entre son interprétation personnelle et le souci de représenter adéquatement, véridiquement

le matériel original. On peut se demander si les participantes ont pleinement offert leurs impressions sur l'adaptation faite de leur témoignage. De plus, si Amélie a eu l'opportunité de voir l'œuvre et de la commenter avant que je donne des explications sur le processus de Clara, il n'en a pas été de même avec Rosa en raison d'un concours de circonstances. Lors de son premier contact avec l'œuvre, elle avait donc déjà une idée préconçue de l'intention de l'artiste, et peut donc avoir conformer son interprétation à celle d'Alexandre.

#### **4.5.3. Le choix de l'adaptation comme cadre conceptuel**

Enfin, à travers les vases théoriques sur l'adaptation et l'interprétation, on peut se demander si l'adaptation est vraiment le concept en question dans ce projet, ou si elle est un concept choisi faute de mieux pour encadrer le passage du témoignage à l'œuvre. Cela dépend sans doute, d'une certaine manière, de la façon dont on conçoit l'adaptation au départ – dans un sens plus restrictif ou plus large. Si on peut théoriquement penser l'adaptation de façon large, comme nous l'avons fait dans le cadre de ce projet, il existe aussi une forme de lutte avec la façon dont l'adaptation est pensée dans la vie de tous les jours – et dans la littérature scientifique. En effet, comme le souligne Elleström (2013, 2017), l'adaptation a été pensée dans le cadre de nombreux médias, mais une association particulière avec le domaine du cinéma (et donc une forme de centralité de l'adaptation œuvre littéraire-film) est persistante. De plus, dans son sens plus restrictif, comme chez Sanders (2016), par exemple, l'adaptation, sans devoir de fidélité, doit malgré tout entretenir un rapport relativement étroit sur le plan narratif avec l'œuvre originale, un rapport qui doit aller au-delà de la simple « inspiration ». Une anecdote survenue au cours du projet illustre aussi la confusion entourant l'adaptation dans le langage courant : au fil des entretiens avec les participant·e·s, j'ai constaté que le sens du mot « adaptation artistique » n'était pas nécessairement saisi si je ne précisais pas « dans le sens où on ferait une adaptation cinématographique d'une œuvre littéraire ». Quand on prend quelques pas de recul quant à la « bulle théorique » de l'adaptation intermédiaire, cette confusion est tout à fait compréhensible. Le fait qu'un concept puisse revêtir un sens différent dans la vie de tous les jours et dans la littérature scientifique ne devrait toutefois pas, à mon avis, être un frein à l'investiguer.

## Conclusion

[P]our moi, c'est important que ce soit... comment je peux dire, sur papier, que ça reste... et que ça soit visible.

(Rosa, participante-témoin)

Le présent projet avait pour objectif d'explorer de façon concrète comment les arts peuvent, par le biais de processus d'adaptation, rendre visibles les témoignages de personnes vivant avec un trouble anxieux – une réalité souvent invisible à première vue. Se basant sur le concept de témoignage (et ses racines narratives), d'adaptation et de *curation*, la recherche a permis de produire deux témoignages, deux œuvres adaptées à partir de ces derniers, ainsi qu'une exposition virtuelle (qui met en vedette les témoignages, les œuvres, ainsi que des observations et interprétations des participant-e-s au sujet des adaptations produites). À partir de la théorie intermédiaire de l'adaptation, une carte des « produits médiatiques » réalisés pendant le projet met en lumière des relations de transmédialité (de passage d'un médium à un autre), mais aussi des connexions entre les produits et des éléments extérieurs qui jouent un rôle dans leur passage transmédial. L'analyse des données d'entretiens témoigne aussi de la façon dont les participant-e-s identifient des relations de représentation abstraite, métaphorique et littérale entre les témoignages et les œuvres. Ces relations de représentation se retrouvent aussi dans mon propre travail d'adaptation lorsqu'il est question de créer et de sélectionner des éléments visuels pour concevoir l'exposition en ligne. L'analyse des entretiens et le travail curatorial révèlent aussi des liens entre les participant-e-s, qui, sans se connaître dans la vie, entrent en relation à travers les témoignages et les œuvres. Ce travail analytique me fait aussi prendre conscience de ma propre position au sein de ce réseau d'échange, non seulement comme intermédiaire mais aussi comme participante. Enfin, les données permettent aussi de s'intéresser aux divers sens que prend le concept d'adaptation pendant le projet, notamment les attentes et définitions que s'en font les participant-e-s, mais aussi comment il change lorsqu'il est guidé par un travail curatorial.

Comme mentionné lors de la section 4.5 (Limites du projet), les résultats offrent évidemment une fenêtre limitée sur la compréhension de l'adaptation artistique ou médiatique des témoignages de personnes vivant des troubles anxieux, puisqu'ils sont basés sur un échantillon restreint. La méthodologie du projet et de l'analyse se centrait sur l'interprétation des œuvres par les participant-e-s au projet, mais une analyse future pourrait également s'intéresser davantage aux témoignages eux-mêmes en faisant appel de façon plus approfondie au champ théorique de la narrativité chez l'être humain. Elle pourrait aussi s'intéresser de façon plus creusée aux œuvres elles-mêmes, par le biais de l'analyse sémiotique, par

exemple. Le projet ne touchait pas ou peu au caractère politique du témoignage et aux 3<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> niveau de la théorie de Plummer (1995) sur les niveaux d'acteurs-clés entourant le témoignage, ce qui pourrait aussi être une dimension future à explorer. Quelle(s) réception(s), par exemple, attend l'exposition? Quels types de réaction des utilisateur·trice·s suscite-t-elle? Comment circule-t-elle (ou pas) sur le web et ailleurs? Réussit-elle à « sensibiliser » à la réalité des troubles anxieux? Les témoignages et leur adaptation en œuvres d'art peuvent-ils être des véhicules de changement de perception sociale quant aux enjeux de santé mentale? Le travail de réalisation de l'exposition virtuelle témoigne aussi des défis concrets des expositions ayant lieu dans un contexte web (comment présenter les œuvres, doit-on favoriser une navigation restreinte ou libre, comment retenir l'attention du ou de la visiteur·se dans un environnement où celle-ci est potentiellement plus courte, etc.). Il pourrait être pertinent d'investiguer davantage comment les expositions virtuelles peuvent pallier à ces défis tout en tirant avantage des affordances qu'offre le web.

Finalement, ce projet s'inscrit dans le riche domaine des intersections entre les arts et la santé mentale, un domaine dont la richesse est notamment due à sa pluridisciplinarité (psychologie, thérapie par les arts, recherche-action communautaire, recherche narrative, etc.). Si, dans nombre de ces disciplines, les arts sont souvent interrogés en fonction de leur capacité à favoriser la santé mentale, il est aussi pertinent, à mon avis, de continuer à interroger les représentations que les arts font (et peuvent faire) des troubles anxieux et des enjeux de santé mentale : il s'agit, au final, d'investiguer comment ils peuvent « nous aider à mieux comprendre l'expérience de l'autre » (extrait d'*Anxiogenèse*).



## Références bibliographiques

- Adler, J. M. (2012). Living into the story: Agency and coherence in a longitudinal study of narrative identity development and mental health over the course of psychotherapy. *Journal of Personality and Social Psychology*, 102(2), 367-389. <https://doi.org/10.1037/a0025289>
- Agence de la santé publique du Canada. (2015). *Les troubles anxieux et de l'humeur au Canada : Points saillants de l'Enquête sur les personnes ayant une maladie chronique au Canada 2014*. <http://publications.gc.ca/site/fra/9.677580/publication.html>
- All-Party Parliamentary Group on Arts, Health and Wellbeing. (2017). *Creative health: The arts for health and wellbeing*. [http://www.artshealthandwellbeing.org.uk/appg-inquiry/Publications/Creative\\_Health\\_Inquiry\\_Report\\_2017.pdf](http://www.artshealthandwellbeing.org.uk/appg-inquiry/Publications/Creative_Health_Inquiry_Report_2017.pdf)
- Andrew, J. D. (1984). *Concepts in film theory: Seven generations of an American family*. Oxford University Press USA - OSO. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/umontreal-ebooks/detail.action?docID=253386>
- Andrews, M., Squire, C., et Tamboukou, M. (2008). Introduction: What is narrative research? Dans M. Andrews, C. Squire et M. Tamboukou (dir.), *Doing narrative research*. SAGE. <https://doi.org/10.4135/9780857024992>
- Art With Impact. (s. d.). *Our mission*. <https://www.artwithimpact.org/our-story/mission-vision/>
- Atkins, A. (1843). *Photographs of British algae: Cyanotype impressions*. Autopublication. Disponible dans la Spencer Collection, The New York Public Library. <https://digitalcollections.nypl.org/collections/photographs-of-british-algae-cyanotype-impressions#/?tab=about>
- Atkins, A. (1850). *Gigartina compressa* [photographie]. Spencer Collection, The New York Public Library. <https://digitalcollections.nypl.org/items/510d47d9-4a52-a3d9-e040-e00a18064a99>
- Atkins, A. (1850). *Ptilota sericea* [photographie]. Spencer Collection, The New York Public Library. <https://digitalcollections.nypl.org/items/510d47d9-4a5b-a3d9-e040-e00a18064a99>
- Atkins, A. (1853). *Rhodomela lycopodioides* [photographie]. Spencer Collection, The New York Public Library. <https://digitalcollections.nypl.org/items/e229b370-0743-0135-41cf-196164f184de>
- Atkinson, P. (1997). Narrative turn or blind alley? *Qualitative Health Research*, 7(3), 325-344. <https://doi.org/10.1177/104973239700700302>
- Atkinson, R. (2004). Life story interview. Dans M. S. Lewis-Beck, A. Bryman, T. F. Liao (dir.) *The SAGE encyclopedia of social science research methods* (p. 567-570). SAGE. <https://dx.doi.org/10.4135/9781412950589.n492>
- Balen, R., Rhodes, C., et Ward, L. (2010). The power of stories: Using narrative for interdisciplinary learning in health and social care. *Social Work Education*, 29(4), 416-426. <https://doi.org/10.1080/02615470902991742>

- Bandelow, B., et Michaelis, S. (2015). Epidemiology of anxiety disorders in the 21st century. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 17(3), 327-335. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4610617/>
- Barnett, T., de Deuge, J., et Bridgman, H. (2019). Promoting mental health through a Rural Art Roadshow: Perspectives of participating artists. *International Journal of Mental Health Systems*, 13(1), article 44. <https://doi.org/10.1186/s13033-019-0302-y>
- Baroni, R. (2016). L'empire de la narratologie, ses défis et ses faiblesses. *Questions de communication*, 30, 219-238. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.10766>
- Battaglia, M. P. (2008). Nonprobability sampling. Dans P. J. Lavrakas, *Encyclopedia of survey research methods* (p. 524-526). SAGE.
- Béland, A. (2020). Cent sens [photographies]. Collection personnelle de A. Béland, QC, Canada.
- Bennett, J. (dir.) (2017). Anxiety: Art and mental health. *Artlink*, 37(3).
- Berger, P., et Luckmann, T. (1986). *La construction sociale de la réalité* (traduit par P. Taminiaux et D. Martuccelli). Méridiens-Klincksieck.
- Bochner, A. P., et Ellis, C. (2003). An introduction to the arts and narrative research: Art as inquiry. *Qualitative Inquiry*, 9(4), 506-514. <https://doi.org/10.1177/1077800403254394>
- Boe, C. (2018). *Le pastiche musical comme interprétation critique et artistique*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02004784>
- Bolter, J. D., et Grusin, R. A. (1999). *Remediation: Understanding new media*. MIT Press.
- Booth, R. G., Allen, B. N., Jenkyn, K. M. B., Li, L., et Shariff, S. Z. (2018). Youth mental health services utilization rates after a large-scale social media campaign: Population-based interrupted time-series analysis. *JMIR Mental Health*, 5(2), e27. <https://doi.org/10.2196/mental.8808>
- Borinstein, A. B. (1992). Public attitudes toward persons with mental illness. *Health Affairs*, 11(3), 186-196. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.11.3.186>
- Boucher, A. (2017). *Art crânién*. Projet réalisé à l'Université de Montréal sous la supervision d'Aleksandra Kaminska dans le cadre du DÉSS en arts, création et technologies. [www.art-cranien.xyz](http://www.art-cranien.xyz)
- boyd, d. m. (2008). *Taken out of context: American teen sociality in networked publics* [thèse de doctorat, University of California, Berkeley]. <http://www.danah.org/papers/TakenOutOfContext.pdf>
- Boydell, K. M., Ball, J., Curtis, J., Jager, A. de, Kalucy, M., Lappin, J., Rosenbaum, S., Tewson, A., Vaughan, P., Ward, P. B., et Watkins, A. (2018). A novel landscape for understanding physical and mental health: Body mapping research with youth experiencing psychosis. *Art/Research International: A Transdisciplinary Journal*, 3(2), 236-261. <https://doi.org/10.18432/ari29337>
- Brinkmann, S. (2018). The interview. Dans N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (dir.), *The SAGE handbook of qualitative research* (5<sup>e</sup> éd., p. 576-599). SAGE.
- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Harvard University Press.

- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical Inquiry*, 18(1), 1-21.
- Bruner, J. (2002). Pourquoi racontons-nous des histoires? Éditions de Retz.
- Bryant, C., Jackson, H., et Ames, D. (2008). The prevalence of anxiety in older adults: Methodological issues and a review of the literature. *Journal of Affective Disorders*, 109(3), 233-250. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2007.11.008>
- Carless, D., Sparkes, A. C., Douglas, K., et Cooke, C. (2014). Disability, inclusive adventurous training and adapted sport: Two soldiers' stories of involvement. *Psychology of Sport and Exercise*, 15(1), 124-131. <https://doi.org/10.1016/j.psychsport.2013.10.001>
- Carr, N. (2010). *The shallows: What the Internet is doing to our brain*. W. W. Norton.
- Centre de toxicomanie et de santé mentale de l'Université de Toronto. (s. d.). *Troubles anxieux*. <https://www.camh.ca/fr/info-sante/index-sur-la-sante-mentale-et-la-dependance/troubles-anxieux>
- Chakravarty, T. (2011). Medicalisation of mental disorder: Shifting epistemologies and beyond. *Sociological Bulletin*, 60(2), 266-286.
- Chapman, O., et Sawchuck, K. (2012). Research-creation: Intervention, analysis and "family resemblances". *Canadian Journal of Communication*, 37, 5-26.
- Clement, S., Schauman, O., Graham, T., Maggioni, F., Evans-Lacko, S., Bezborodovs, N., Morgan, C., Rüsch, N., Brown, J. S. L., et Thornicroft, G. (2015). What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychological Medicine*, 45(1), 11-27. <https://doi.org/10.1017/S0033291714000129>
- Coëllier, S. (2016). Artiste, chercheur, curateur : Des rôles en négociations. *Proteus-Cahiers des théories de l'art*, 10, 7-18. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01476960>
- Conrad, P., et Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(S), S67-S79.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design* (3 éd.). SAGE
- Cross, S. (2004). Visualizing madness: Mental illness and public representation. *Television and New Media*, 5(3), 197-216. <https://doi.org/10.1177/1527476403254001>
- Culture Montréal. (2015a). Commissaire d'exposition. Dans Office québécois de la langue française, *Grand dictionnaire terminologique*. [http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=26541160](http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26541160)
- Culture Montréal. (2015b). Commissariat. Dans Office québécois de la langue française, *Grand dictionnaire terminologique*. [http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=26541161](http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26541161)
- Curator (s. d.) Dans *Merriam-Webster Dictionary*. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/curator>

- Czarniawska, B. (1998). *A narrative approach to organization studies*. SAGE.  
<https://dx.doi.org/10.4135/9781412983235>
- Czarniawska, B. (2004). *Narratives in social science research*. SAGE.  
<https://dx.doi.org/10.4135/9781849209502>
- Davies, C. R., Knuiman, M., Wright, P., et Rosenberg, M. (2014). The art of being healthy: A qualitative study to develop a thematic framework for understanding the relationship between health and the arts. *BMJ Open*, 4, article e004790. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-004790>
- De Haene, L., Grietens, H., et Verschuere, K. (2010). Holding harm: Narrative methods in mental health research on refugee trauma. *Qualitative Health Research*, 20(12), 1664-1676.  
<https://doi.org/10.1177/1049732310376521>
- Dossa, P. (2002). Narrative mediation of conventional and new « mental health » paradigms: Reading the stories of immigrant Iranian women. *Medical Anthropology Quarterly*, 16(3), 341-359.
- Elleström, L. (2010). The modalities of media: A model for understanding intermedial relations. Dans L. Elleström (dir.), *Media borders, multimodality and intermediality* (p. 11-48). Palgrave Macmillan.
- Elleström, L. (2013). Adaptation within the field of media transformations. Dans J. Bruhn, A. Gjelsvik, E. F. Hanssen (dir.), *Adaptation studies: New challenges, new directions* (p. 113-132). Bloomsbury Academic.
- Elleström, L. (2017). Adaptation and intermediality. Dans T. Leitch (dir.), *The Oxford handbook of adaptation studies*. Oxford University Press.  
<https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199331000.013.29>
- Elliott, K. (2010). Adaptation. Dans D. Herman, M. Jahn, et M.-L. Ryan, *The Routledge encyclopedia of narrative theory* (p. 3-4). Routledge. <https://search.proquest.com/lion/docview/2137944401>
- Fabbri, M., et Fabbri, G. (2010). *Cyanotype—The classic process*. AlternativePhotography.  
<https://www.alternativephotography.com/cyanotype-classic-process/>
- Fancott, C. (2016). « *Letting stories breathe* »: *Using patient stories for organizational learning and improvement* [thèse de doctorat, Université de Toronto]. TSpace.  
<https://hdl.handle.net/1807/72985>
- Fleury, M.-J., et Grenier, G. (2004). Historique et enjeux du système de santé mentale québécois. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10(1), 21-38.
- Fox, S., et Brummans, B. (2019). Where's the plot? Interprofessional collaboration as joint employment in acute care. *Journal of Applied Communication Research*. Prépublication.  
<https://doi.org/10.1080/00909882.2019.1624807>
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. The University of Chicago Press.

- Glaw, X., Inder, K., Kable, A., et Hazelton, M. (2017). Visual methodologies in qualitative research: Autophotography and photo elicitation applied to mental health research. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1609406917748215. <https://doi.org/10.1177/1609406917748215>
- Glicenstein, J. (2015). *L'invention du curateur*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.glice.2015.03>
- Goodson, I. F., et Gill, S. R. (2011). The narrative turn in social research. *Counterpoints*, 386, 17-33.
- Google Cultural Institute (s.d.). *The Museum of the World* [Capture d'écran]. <https://britishmuseum.withgoogle.com/>
- Gordon-Nesbitt, R. (2015). *Exploring the longitudinal relationship between arts engagement and health*. Arts for Health, Manchester Metropolitan University. <https://www.artsforhealth.org/research/artsengagementandhealth/ArtsEngagementandHealth.pdf>
- Gosselin, A. (2013). The epistemic function of narratives and the globalization of mental disorders. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 6(1), 46-67. <https://doi.org/10.2979/intjfemappbio.6.1.46>
- Greimas, A.-J. (1976). *Sémantique structurale : Recherche de méthode* (2e éd.). Larousse.
- Griggs, Y. (2016). *The Bloomsbury introduction to adaptation studies*. Bloomsbury Academic.
- Guynup, S. (2016). Virtual reality, game design, and virtual art galleries. Dans D. England, T. Schiphorst, et N. Bryan-Kinns (dir.), *Curating the digital: space for art and interaction* (p. 149-166). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-28722-5\\_10](https://doi.org/10.1007/978-3-319-28722-5_10)
- Hagerman, H. (2018, 8 octobre). Nearly half of Canadians suffer from anxiety—And many believe there's no cure. *Yahoo Style Canada*. <https://ca.style.yahoo.com/nearly-half-canadians-suffer-anxiety-many-believe-theres-no-cure-024616375.html>
- Harter, L. M., Japp, P. M., et Beck, C. S. (2005). Vital problematics of narrative theorizing about health and healing. Dans L. M. Harter, P. M. Japp, et C. S. Beck (dir.), *Narratives, health, and healing: Communication theory, research and practice* (p. 7-29). Lawrence Erlbaum Associates.
- Hawke, B., Przybylo, A. R., Paciulli, D., Caulfield, T., Zarzeczny, A., et Master, Z. (2019). How to peddle hope: An analysis of YouTube patient testimonials of unproven stem cell treatments. *Stem Cell Reports*, 12(6), 1186-1189. <https://doi.org/10.1016/j.stemcr.2019.05.009>
- Hayes, B. G., Freeman, M. S., Vogel, J. E., Clonch, M., Clarke, N., et Duffey, T. (2008). Destigmatizing college counseling for first-year students: A psychodrama approach. *Journal of College Student Development*, 49(3), 250-254. <https://doi.org/10.1353/csd.0.0009>
- Hohm, C., et Snyder, J. (2015). "It was the best decision of my life": A thematic content analysis of former medical tourists' patient testimonials. *BMC Medical Ethics*, 16(1), 8. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-16-8>

- Hutcheon, L. (2012). *A theory of adaptation*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203095010>
- Hydén, L.-C. (2010). Medicine and narrative. Dans D. Herman, M. Jahn, et M.-L. Ryan (dir.), *Routledge encyclopedia of narrative theory* (p. 294-297). Routledge. <https://search.proquest.com/lion/docview/2137964565>
- Hyland Moon, C. (2002). *Studio art therapy: Cultivating the artist identity in the art therapist*. Jessica Kingsley Publishers.
- Institut universitaire en santé mentale Douglas. (2014). *Troubles anxieux : Causes et symptômes*. <http://www.douglas.qc.ca/info/troubles-anxieux>
- Janoušková, M., Tušková, E., Weissová, A., Trančík, P., Pasz, J., Evans-Lacko, S., et Winkler, P. (2017). Can video interventions be used to effectively destigmatize mental illness among young people? A systematic review. *European Psychiatry*, 41, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.09.008>
- Jha, V., Buckley, H., Gabe, R., Kanaan, M., Lawton, R., Melville, C., Quinton, N., Symons, J., Thompson, Z., Watt, I., et Wright, J. (2015). Patients as teachers: A randomised controlled trial on the use of personal stories of harm to raise awareness of patient safety for doctors in training. *BMJ Quality & Safety*, 24(1), 21-30. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2014-002987>
- Kirkey, S. (2018, 29 octobre). Nearly half of Canadians report struggling with anxiety, but are we really coming undone? *National Post*. <https://nationalpost.com/health/its-not-just-you-nearly-half-of-canadians-struggling-with-anxiety-but-are-we-really-coming-undone>
- Korpa, J. (2019). *Herr Ziellos* [photographie]. Unsplash, [https://unsplash.com/photos/yPj9588OI\\_A](https://unsplash.com/photos/yPj9588OI_A)
- Kou, X., Konrath, S., et Goldstein, T. R. (2020). The relationship among different types of arts engagement, empathy, and prosocial behavior. *Psychology of Aesthetics, Creativity, and the Arts*, 14(4), 481-492. <https://doi.org/10.1037/aca0000269>
- Kryz Acord, S. (2011). Glissements de sens : Le commissariat sur invitation au musée (traduit par D. Lessard). *Esse*, 72. <https://esse.ca/fr/glislements-de-sens-le-commissariat-sur-invitation-au-musee>
- Kumagai, A. K., Murphy, E. A., et Ross, P. T. (2008). Diabetes stories: Use of patient narratives of diabetes to teach patient-centered care. *Advances in Health Sciences Education*, 14(3), 315. <https://doi.org/10.1007/s10459-008-9123-5>
- Kvale, S., et Brinkmann, S. (2009). *InterViews : Learning the craft of qualitative research interviewing* (2e éd.). SAGE.
- Laflamme, C. et Boucher, A. (2020) *Images de la chorégraphie et performance de danse Cercle*, par Clara Laflamme [photographies]. Collection personnelle de A. Boucher, QC, Canada.
- Lapenta, F. (2011). Some theoretical and methodological views on photo-elicitation. Dans E. Margolis et L. Pauwels, *The SAGE handbook of visual research methods* (p. 201-213). SAGE. <https://doi.org/10.4135/9781446268278.n11>

- Larsen, M. E., Vaughan, P., Bennett, J., et Boydell, K. (2018). The BIG Anxiety Project: Using the arts to visually explore public experiences and attitudes to anxiety. *Journal of Applied Arts & Health*, 9(1), 85-97.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the social: An introduction to actor-network-theory*. Oxford University Press.
- Leavy, P. (2017). *Research design*. Guilford Press.
- Lenze, E. J., et Wetherell, J. L. (2011). A lifespan view of anxiety disorders. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 13(4), 381-399.
- Les Impatients. (s. d.). À propos. <https://www.impatients.ca/a-propos/>
- Levac, M. (2006). L'interprète créateur. *Jeu : revue de théâtre*, 119, 45-50.
- Loja, E., Costa, M. E., Hughes, B., et Menezes, I. (2013). Disability, embodiment and ableism: Stories of resistance. *Disability & Society*, 28(2), 190-203. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.705057>
- MacIntyre, A. (2007). *After virtue: A study in moral theory* (3<sup>e</sup> éd.). University of Notre-Dame Press. [https://archive.org/stream/4.Macintyre/4.%2BMacintyre\\_djvu.txt](https://archive.org/stream/4.Macintyre/4.%2BMacintyre_djvu.txt) (œuvre originale publiée en 1981)
- MacIntyre, A. (2016). *Ethics in the conflicts of modernity: An essay on desire, practical reasoning, and narrative*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781316816967>
- Martin, E., Exhibit et Mnemoscene (s.d.) "*Eadweard Muybridge's Animal Locomotion*" on Exhibit, by user Edward Martin (featuring Plate 624 "Gallop; saddle; Bay horse" by E. Muybridge (1872-1885), Courtesy of the University of St Andrews Libraries and Museums, ID: EJM-AL-48). [Capture d'écran]. Exhibit, <https://exhibit.so/exhibits/DdIJGBSEJr6GRbDbO8ju>
- Maleshkova, J., Purver, M., Weyrich, T., et McOwan, P. W. (2016a). Interactivity and user engagement in art presentation interfaces. Dans D. England, T. Schiphorst, et N. Bryan-Kinns (dir.), *Curating the digital: Space for art and interaction* (p. 107-123). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-28722-5\\_8](https://doi.org/10.1007/978-3-319-28722-5_8)
- Maleshkova, J., Purver, M., Weyrich, T., et McOwan, P. W. (2016b). Investigating design and evaluation guidelines for interactive presentation of visual art. Dans D. England, T. Schiphorst, et N. Bryan-Kinns (dir.), *Curating the digital: Space for art and interaction* (p. 125-147). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-28722-5\\_9](https://doi.org/10.1007/978-3-319-28722-5_9)
- McAdams, D. P. (2001). The psychology of life stories. *Review of General Psychology*, 5(2), 100-122. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.5.2.100>
- Mcardle, S., et Byrt, R. (2001). Fiction, poetry and mental health: Expressive and therapeutic uses of literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(6), 517-524. <https://doi.org/10.1046/j.1351-0126.2001.00428.x>

- Mensah, M., Bastien Charlebois, J., Vallerand, O., Wesley, S., et Monteith, K. (2017). Militer par le témoignage public : Défis et retombées pour les communautés sexuelles et de genres. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 23(1), 82-118.  
<https://doi.org/10.7202/1040750ar>
- Mensah, M. N., et Haig, T. (2012). Becoming visible, being heard? Community interpretations of first-person stories about living with HIV/AIDS in Quebec daily newspapers. *International Journal of Cultural Studies*, 15(2), 1-18. <https://doi.org/10.1177/1367877911416884>
- Mensah, M. N., Haig, T., et Henry, M. (2013). *Convergences et diversité : Journée d'étude sur la production témoignage - Rapport d'activités*. École de travail social, UQAM.  
[http://www.culturesdutemoignage.ca/images/pdfs/P-02-F\\_rapport\\_JE\\_2012.pdf](http://www.culturesdutemoignage.ca/images/pdfs/P-02-F_rapport_JE_2012.pdf)
- MoMA (s.d.). *The Collection* [Capture d'écran]. (<https://www.moma.org/collection/>)
- Murchú, N. O. (2016). A designerly way of curating: Reflecting on interaction design methods for curatorial practice. Dans D. England, T. Schiphorst, et N. Bryan-Kinns (dir.), *Curating the digital: Space for art and interaction* (p. 9-19). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-28722-5\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-319-28722-5_2)
- Nalewicki, J. (2020, 17 septembre). The world's first entirely virtual art museum is open for visitors. *Smithsonian Magazine*. <https://www.smithsonianmag.com/travel/worlds-first-entirely-virtual-art-museum-is-open-for-visitors-180975759/>
- O'Doherty, B. (1986). *Inside the white cube: The ideology of the gallery space*. Lapis Press.
- Office québécois de la langue française (2018). *Épicène, neutre, non binaire et inclusif*. Banque de dépannage linguistique. [http://bdl.oqlf.gouv.qc.ca/bdl/gabarit\\_bdl.asp?id=5421](http://bdl.oqlf.gouv.qc.ca/bdl/gabarit_bdl.asp?id=5421)
- Oral History Association. (s. d.). *Oral history: Defined*. <https://www.oralhistory.org/about/do-oral-history/>
- Oslund, C. (2013). *Supporting college and university students with invisible disabilities*. UBC Press.
- Paquin, M. (2016). L'interprétation et la médiation culturelle : un modèle d'intervention transférable au loisir, au sport et au plein air? *Bulletin de l'observatoire québécois du loisir*, 14(4), 1-5.  
[https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/FWG/GSC/Publication/170/377/1765/1/92912/5/F2068550979\\_Bulletin\\_OQL\\_\\_\\_volume\\_14\\_num\\_ro\\_4\\_\\_\\_2016.pdf](https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/FWG/GSC/Publication/170/377/1765/1/92912/5/F2068550979_Bulletin_OQL___volume_14_num_ro_4___2016.pdf)
- Paul, C. (2008). Introduction. Dans C. Paul (dir.), *New media in the white cube and beyond: Curatorial models for digital art*. University of California Press.
- Pennebaker, J. W. et Seagal, J. D. (1999). Forming a story: The health benefits of narrative. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 1243-1254.
- Plummer, K. (1995). *Telling Sexual Stories: Power, Change and Social Worlds*. Routledge.  
<https://doi.org/10.4324/9780203425268>
- Plummer, K. (2004). Life history method. Dans M. S. Lewis-Beck, A. Bryman, T. F. Liao (dir.), *The SAGE encyclopedia of social science research methods* (p. 565-566). SAGE.  
<https://dx.doi.org/10.4135/9781412950589.n491>

- Polkinghorne, D. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. State University of New York Press.
- Potash, J. S., Ho, R. T. H., Chick, J. K. Y., et Au Yeung, F. S. W. (2013). Viewing and engaging in an art therapy exhibit by people living with mental illness: Implications for empathy and social change. *Public Health*, 127(8), 735-744. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2013.05.004>
- Psychomédia. (1996). *Définition : Dépersonnalisation*.  
<http://www.psychomedia.qc.ca/lexique/definition/depersonnalisation>
- Raine, S. (2013). The narrative turn: Interdisciplinary methods and perspectives. *Student Anthropologist*, 3(3), 64-80. <https://studentanthropologist.files.wordpress.com/2013/11/raine-2013.pdf>
- Rajewsky, I. (2015). Le terme d'intermédialité en ébullition : 25 ans de débat. Dans C. Fischer et A. Debrosse (dir.), *Intermédialités* (p. 19-54). Société française de littérature générale et comparée.
- Ramsawh, H. J., Raffa, S. D., Edelen, M. O., Rende, R., et Keller, M. B. (2009). Anxiety in middle adulthood: Effects of age and time on the 14-year course of panic disorder, social phobia and generalized anxiety disorder. *Psychological medicine*, 39(4), 615-624.  
<https://doi.org/10.1017/S0033291708003954>
- Rana, R. (2019). *My favourite cafe, Kala Ghoda Cafe*. [photographie] Unsplash.  
[https://unsplash.com/photos/15Vb4B\\_ma\\_s](https://unsplash.com/photos/15Vb4B_ma_s)
- Reid, J. (2018). Asking questions about mental health in the arts. *Canadian Art*.  
<https://canadianart.ca/features/workman-arts-bigfeels-symposium/>
- Remes, O., Brayne, C., Linde, R. van der, et Lafortune, L. (2016). A systematic review of reviews on the prevalence of anxiety disorders in adult populations. *Brain and Behavior*, 6(7), article e00497.  
<https://doi.org/10.1002/brb3.497>
- Riggs, A. (2010). *The creative space: Art and wellbeing in the shadow of trauma, grief and loss*. [thèse de doctorat, Victoria University]. VU Research Repository. <https://vuir.vu.edu.au/id/eprint/16014>
- Rimmon-Kenan, S. (2002). The story of « I »: Illness and narrative identity. *Narrative*, 10, 9-27.  
<https://doi.org/10.1353/nar.2002.0006>
- Royce, A. P. (2004). *Anthropology of the performing arts: Artistry, virtuosity, and interpretation in a cross-cultural perspective*. Altamira Press.
- Rustin, T. A. (2008). Using artwork to understand the experience of mental illness: Mainstream artists and Outsider artists. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 5.  
<https://www.egms.de/static/en/journals/psm/2008-5/psm000052.shtml>
- Ryan, M.-L. (2004). Will new media produce new narratives? Dans M.-L. Ryan (dir.), *Narrative across media: The languages of storytelling* (p. 337-359). University of Nebraska Press.
- Sabharwal, A. (2015). *Digital curation in the digital humanities*. Chandos.  
<https://www.sciencedirect.com/book/9780081001431/digital-curation-in-the-digital-humanities>

- Sanders, J. (2016). *Adaptation and appropriation* (2<sup>e</sup> éd.). Routledge.  
<https://doi.org/10.4324/9781315737942>
- Sassenrath, C., Greving, H., et Sassenberg, K. (2018). Are you concerned? Patient testimonials in medical communication affect healthy recipients' emotions and memory. *Frontiers in Communication*, 3.  
<https://doi.org/10.3389/fcomm.2018.00018>
- Schober, R. (2013). Adaptation as connection—Transmediality reconsidered. Dans J. Bruhn, A. Gjelsvik, E. F. Hanssen (dir.), *Adaptation studies: New challenges, new directions* (p. 89-112). Bloomsbury Academic.
- Serra Poirier, C. (2015). *Le développement des symptômes d'anxiété chez les jeunes : Liens avec les relations d'amitié et les relations fraternelles* [thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/8181/>
- Skoy, E. T., Eukel, H. N., Frenzel, J. E., Werremeyer, A., et McDaniel, B. (2016). Use of an auditory hallucination simulation to increase student pharmacist empathy for patients with mental illness. *American Journal of Pharmaceutical Education*, 80(8). <https://doi.org/10.5688/ajpe808142>
- Smith, B. (1999). The abyss: Exploring depression through a narrative of the self. *Qualitative Inquiry*, 5(2), 264-279. <https://doi.org/10.1177/107780049900500206>
- Speedy, J. (2004). Chapter 3: The contribution of narrative ideas and writing practices in therapy. Dans G. Bolton, S. Howlett, C. Lago, et J. K. Wright, *Writing cures: An introductory handbook of writing in counselling and therapy* (p. 25-34). Routledge.
- Strawson, G. (2012). Contre la narrativité (traduit par M. Combes et M. Macé). *LHT Fabula*.  
<https://www.fabula.org:443/lht/9/strawson.html>.
- The King's Fund. (s. d.). *Case study 1: Deinstitutionalisation in UK mental health services*.  
<https://www.kingsfund.org.uk/publications/making-change-possible/mental-health-services>
- The Museum of Modern Art. (s. d.). *The Collection*. <https://www.moma.org/collection/>
- The Perspective Project. (s. d.). *About us*. <https://www.theperspectiveproject.co.uk/us>
- The Public Domain Review. (s. d.). Cyanotypes of British Algae by Anna Atkins (1843).  
<https://publicdomainreview.org/collection/cyanotypes-of-british-algae-by-anna-atkins-1843/>
- Union étudiante du Québec. (2019). *Enquête « sous ta façade » : Enquête panquébécoise sur la santé psychologique étudiante*. <https://unionetudiante.ca/wp-content/uploads/2019/11/Rapport-UEQ-SP-VF-FR-1.01.pdf>
- V21 Artspace et Matterport (2020). *Connected: 9 Designers – 3 Hardwoods – 1 Workshop, by the American Hardwood Export Council (AHEC) at The Design Museum, Kensington (London), on V21 Artspace* [Capture d'écran]. V21 Artspace, <https://v21artspace.com/connected-9-designers-3-hardwoods-1-workshop>

- Vanthuyne, K. (2003). Searching for the words to say it: The importance of cultural idioms in the articulation of the experience of mental illness. *Ethos*, 31(3), 412-433.
- Vickers, M. H. (2000). Stigma, work, and “unseen” illness: A case and notes to enhance understanding. *Illness, Crisis & Loss*, 8(2), 131-151. <https://doi.org/10.1177/105413730000800203>
- Villani, M., et Kovess-Masfety, V. (2017). Could a short training intervention modify opinions about mental illness? A case study on French health professionals. *BMC Psychiatry*, 17(1), 133. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1296-0>
- Wagner, G. (1975). *The Novel and the Cinema*. Fairleigh Dickinson University Press.
- Webb A., Linder R. et Kerne A. (2014). *The Digital Curated* [Capture d'écran]. IdeaMâché. <http://ideamache.ecologylab.net/v/lj3V2VT0eR/>
- Webb, A. M., Kerne, A., Linder, R., Lupfer, N., Qu, Y., Keith, K., Carrasco, M., et Chen, Y. (2016). A free-form medium for curating the digital. Dans D. England, T. Schiphorst, et N. Bryan-Kinns (dir.), *Curating the digital: Space for art and interaction* (p. 73-87). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-28722-5\\_6](https://doi.org/10.1007/978-3-319-28722-5_6)
- Wilcock, P. M., Brown, G. C. S., Bateson, J., Carver, J., et Machin, S. (2003). Using patient stories to inspire quality improvement within the NHS Modernization Agency collaborative programmes. *Journal of Clinical Nursing*, 12(3), 422-430. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00780.x>
- Winterbottom, A., Bekker, H. L., Conner, M., et Mooney, A. (2008). Does narrative information bias individual's decision making? A systematic review. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2079-2088. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.037>
- Wolf, W. (2010). Intermediality. Dans D. Herman, M. Jahn, M.-L. Ryan, *The Routledge encyclopedia of narrative theory* (p. 252-256). Routledge. <https://search.proquest.com/lion/docview/2137944548>
- Yanow, D. (2014). Thinking interpretively: Philosophical presuppositions and the human sciences. Dans D. Yanow et P. Schwartz-Shea (dir.), *Interpretation and method: Empirical research methods and the interpretive turn* (2<sup>e</sup> éd., p. 5-26). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315703275-2>
- Yassi, A., Spiegel, J. B., Lockhart, K., Fels, L., Boydell, K., et Marcuse, J. (2016). Ethics in community-university-artist partnered research: Tensions, contradictions and gaps identified in an ‘arts for social change’ project. *Journal of Academic Ethics*, 14(3), 199-220. <https://www.doi.org/10.1007/s10805-016-9257-7>
- Young, I. M. (2000). *Inclusion and democracy*. Oxford University Press.
- Zhao, J., Wang, T., et Fan, X. (2015). Patient value co-creation in online health communities: Social identity effects on customer knowledge contributions and membership continuance intentions in online health communities. *Journal of Service Management*, 26(1), 72-96. <https://doi.org/10.1108/JOSM-12-2013-0344>

Ziebland, S., et Wyke, S. (2012). Health and illness in a connected world: How might sharing experiences on the internet affect people's health? *The Milbank Quarterly*, 90(2), 219-249.  
<https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x>

## **Annexes**

## Annexe 1 : Affiche de recrutement – participant.e.s offrant leur témoignage

### Participant.e.s recherché.e.s pour un projet de recherche-création sur les troubles anxieux et l'adaptation artistique

Je suis étudiante à la maîtrise en communication à l'Université de Montréal et suis à la recherche de personnes vivant avec un trouble anxieux pour prendre part à un projet de recherche-création. Ce projet vise à explorer et à comprendre comment les témoignages de personnes vivant avec un trouble anxieux peuvent être adaptés artistiquement et médiatiquement.



#### Participant.e.s recherché.e.s :

- Personnes de 18 ans et plus parlant bien le français et vivant avec un trouble anxieux.
- Les participant.e.s retenu.e.s doivent avoir, au moment de la recherche, déjà consulté un.e professionnel.le de la santé mentale (psychologue, psychiatre, psychothérapeute, travailleur.euse social.e, etc.) à propos de leur trouble pendant au moins 3 mois.
- Les personnes ayant des pensées suicidaires, les personnes en crise psychologique et les personnes présentant des troubles psychologiques psychotiques (p. ex. schizophrénie) ne pourront pas être retenues.

Il est important de noter que cette recherche ne constitue pas une forme de thérapie ou de soutien psychologique, et que l'étudiante-chercheuse ne possède pas de formation académique en santé mentale.

Les participant.e.s sélectionné.e.s participeront à 2 entrevues individuelles menées par la chercheuse, espacées de quelques mois (2-3).

- La première (durée d'environ 1h) portera sur leur vie avec leur trouble anxieux.
- Suite à l'entrevue, le ou la participant.e verra son témoignage adapté en œuvre d'art par un artiste collaborateur participant au projet.
- La seconde (durée de 30 à 45 minutes) aura lieu 2 à 3 mois plus tard, une fois l'œuvre terminée, afin de recueillir la rétroaction du ou de la participant.e par rapport à l'œuvre.
- Le lieu et le moment des entrevues seront déterminés avec la chercheuse, selon les disponibilités des participant.e.s.

La participation à ce projet repose sur une base confidentielle.

Les participant.e.s recevront, avec la permission de l'artiste, une copie de l'œuvre inspirée de leur témoignage (p. ex. impression de qualité si arts visuels, DVD si performance). Ils ou elles recevront aussi un montant comptant de 25\$ à la fin du projet, afin de les remercier symboliquement pour leur participation.

Pour plus d'information, veuillez [REDACTÉ]

[REDACTÉ]

[REDACTÉ]

[REDACTÉ]

Université   
de Montréal

laboratoire  
artefact  
lab.

## Annexe 2 : Grilles d'entrevue

### Annexe 2.1. Premier entretien (participant·e-s-témoins)

1. Introduction :
  - a. Répéter les objectifs de la recherche, re-vérification du consentement, explication que l'entrevue va être enregistrée, etc.
  - b. Petites questions de présentation pour briser la glace (p. ex. demander à la personne de se décrire en quelques mots, comment elle a connu l'organisme), etc.
2. Questions d'entrevue :
  - a. **Passé** : Est-ce que vous souvenez de la première fois où l'anxiété est entrée dans votre vie? / Comment ou à quel moment avez-vous su que vous aviez un trouble anxieux? / Comment cela s'est-il déroulé à l'époque?
  - b. **Présent** : Où en êtes-vous aujourd'hui? / Comment vous sentez-vous aujourd'hui par rapport à votre trouble? / Pouvez-vous me décrire un moment typique où votre trouble anxieux se manifeste dans votre vie de tous les jours?
  - c. **Futur** : Comment voyez-vous votre avenir? / Comment vous sentez-vous face au futur?
  - d. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter?
3. Débriefing
  - a. Préférence du ou de la participant·e quant au médium d'adaptation de son récit : arts visuels/photo ou danse.
  - b. Comment s'est passé l'entrevue pour vous?

Questions de suivi lorsque pertinent :

1. Relations familiales? Parle de son trouble à ses proches?
2. Parcours clinique / de psychothérapie?
3. Façons de gérer son trouble, son anxiété?
4. Perception des représentations de l'anxiété ou des troubles de santé mentale dans les arts et les médias? De l'opinion publique / discussions publiques sur l'anxiété ou la santé mentale?
5. Qu'est-ce qui vous a amené·e à aller chercher de l'aide?

## **Annexe 2.2. Deuxième entretien (artistes)**

1. Introduction :
  - a. Répéter les objectifs de la recherche, re-vérification du consentement, explication que l'entretien va être enregistré, etc.
  - b. Petites questions de présentation pour briser la glace (p. ex. demander à la personne de se décrire en quelques mots), etc.
2. **Question principale : Parlez-moi de votre processus d'adaptation. / Comment s'est déroulé votre processus d'adaptation?**
3. Questions de suivi possibles pour alimenter la discussion, selon le déroulement de l'entretien :
  - a. Combien de fois avez-vous lu le texte avant de vous mettre à « créer »?
  - b. Quels moments du témoignage vous ont particulièrement inspiré-e ou touché-e?
  - c. Avez-vous des appréhensions liées au fait que le témoignage portait sur un sujet lié à la santé mentale?
  - d. Avez-vous fait un plan ou vous êtes-vous davantage laissé-e porter par votre inspiration?
  - e. Le résultat correspond-il à ce que vous aviez en tête avant de commencer?
  - f. Avez-vous en tête une conception particulière de ce que devait être « une adaptation » avant de commencer? / Quel sens donneriez-vous au mot « adaptation »?

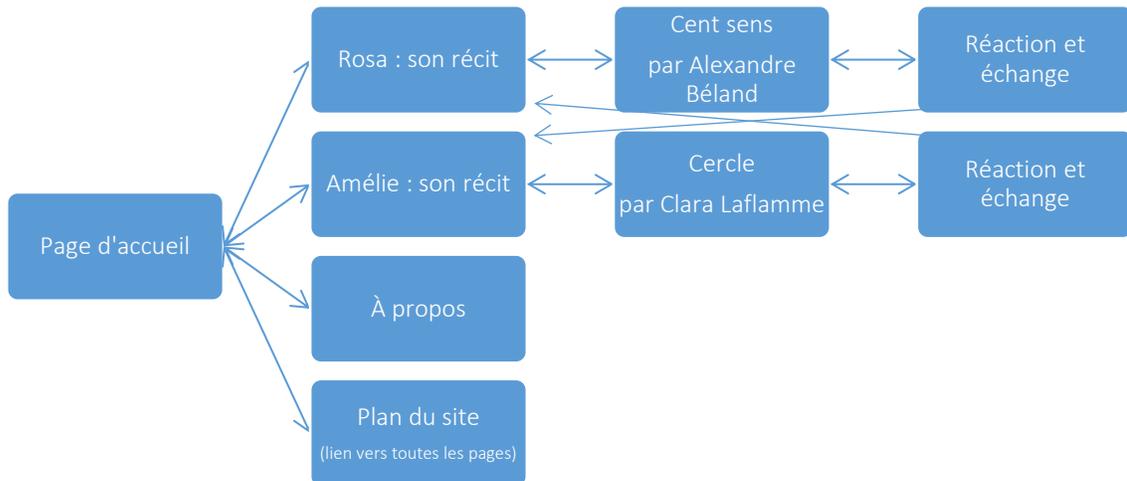
### **Annexe 2.3. Troisième entretien (suivi avec participant·e-s-témoins)**

1. Introduction : réitérer les objectifs de la recherche, re-vérification du consentement, rappeler qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, courte présentation de l'artiste ayant réalisé l'œuvre, etc.
2. Présentation de l'œuvre.
3. **Question principale : Que pensez-vous de l'œuvre? Quelles sont vos impressions?**
4. Si le sujet n'est pas encore survenu, échanger au sujet des explications de l'artiste sur ses intentions et sa démarche.
5. Questions de suivi possibles pour alimenter la discussion, selon le déroulement de l'entretien :
  - a. Que voyez-vous de votre récit / votre témoignage dans l'œuvre?
  - b. Qu'est-ce que l'œuvre vous fait ressentir?
  - c. Comment cela vous fait-il sentir de voir votre récit illustré de cette façon-là?
  - d. Aviez-vous (ou non) des attentes particulières quant au résultat du processus? Si oui, quelles étaient-elles? Ou des attentes particulières par rapport à ce que ça pourrait ressembler spécifiquement en photo / en danse?
  - e. Quelle est la place de l'anxiété (ou des troubles anxieux) dans l'œuvre, pour vous? Où la (les) voyez-vous?
  - f. Dans le contexte du projet, j'ai cadré le processus de transformation du récit en œuvre d'art comme un processus d'adaptation artistique, un peu comme on ferait une adaptation au cinéma d'un livre, etc. Que veut dire, pour vous, faire une adaptation artistique? Quel sens donneriez-vous au mot « adaptation » dans ce contexte-ci?
6. Débriefing
  - a. Comment s'est passé pour vous la participation au projet, le processus de recherche, du début à la fin?
  - b. Est-ce qu'il y a autre chose que vous souhaitez ajouter?

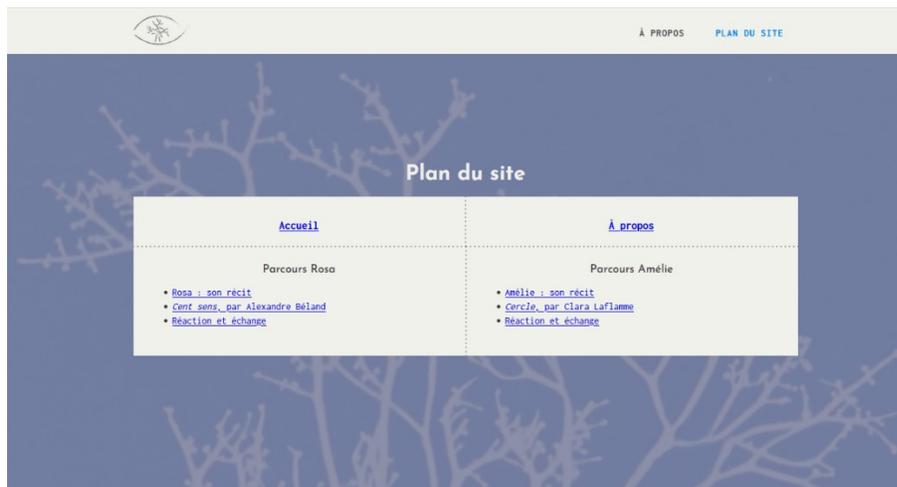
## Annexe 3 : Site web – Captures d'écran et textes

### Annexe 3.1. Plan du site

*Plan des pages et de la navigation*



*Capture d'écran de la page « Plan du site »*



## Annexe 3.2. Page d'accueil

Aperçu (capture d'écran)

À PROPOS PLAN DU SITE

# ANXIOGÈNE

QUAND LES ARTS RENDENT VISIBLES LES TROUBLES ANXIEUX

Découvrez l'exposition virtuelle

En 2018, 41% des 1500 Canadien-ne-s interrogé-e-s lors d'une enquête affirmaient éprouver des difficultés liées à l'anxiété, et trois répondant-e-s sur dix affirmaient avoir un trouble anxieux diagnostiqué par un-e professionnel-le de la santé. (Hagerman, 2018)



Les troubles anxieux, comme plusieurs maladies et incapacités, sont souvent invisibles. Cette invisibilité peut rendre leur expérience plus difficile pour ceux et celles qui les vivent, notamment parce que l'image qu'ils et elles présentent ne correspond pas à nos attentes d'une « personne malade ».

Comment, alors, rendre visible ce qui ne l'est pas toujours? Les arts peuvent-ils nous aider à mieux comprendre l'expérience de l'autre?



Anxiogène, c'est l'origine de l'anxiété, mais c'est aussi ce qui peut en naître. C'est lorsque le récit de celles qui vivent avec l'anxiété devient un moteur de création et d'échange.

### Parcours Rosa

Rosa, 58 ans, a vécu plusieurs épreuves importantes dans sa vie dont une violente tragédie lors de sa jeunesse. L'anxiété s'est souvent glissée dans les interstices de sa vie, lui causant davantage de souffrance. Aujourd'hui, après avoir affronté des défis de taille au début de sa cinquantaine, elle comprend mieux l'anxiété et porte un regard plus serein sur l'avenir.

Alexandria, artiste multidisciplinaire, mais surtout visuelle, honore son récit par le biais d'un triptyque photo. C'est sens.

Visitez le parcours Rosa

### Parcours Amélie

Amélie, 20 ans, connaît l'anxiété sous plusieurs formes depuis l'enfance. Son trouble anxieux se manifeste particulièrement en fonction des hauts et des bas de sa vie, mais elle apprend à mieux le connaître, et à mieux se connaître.

Cara, qui pratique la danse contemporaine, nous offre Cerde, une performance inspirée du témoignage d'Amélie.

Visitez le parcours Amélie

Anxiogène © 2020

# ANXIOGENÈSE

Quand les arts rendent visibles les troubles anxieux

Découvrez l'exposition virtuelle



En 2018, 41% des 1500 Canadien-ne-s interrogé-e-s lors d'une enquête affirmaient éprouver des difficultés liées à l'anxiété, et trois répondant-e-s sur dix affirmaient avoir un trouble anxieux diagnostiqué par un-e professionnel-le de la santé. (Hagerman, 2018)

Les troubles anxieux, comme plusieurs maladies et incapacités, sont souvent invisibles. Cette invisibilité peut rendre leur expérience plus difficile pour ceux et celles qui les vivent, notamment parce que l'image qu'ils et elles présentent ne correspond pas à nos attentes d'une « personne malade ».

Comment, alors, rendre visible ce qui ne l'est pas toujours? Les arts peuvent-ils nous aider à mieux comprendre l'expérience de l'autre?

Anxiogenèse, c'est l'origine de l'anxiété, mais c'est aussi ce qui peut en naître. C'est lorsque le récit de celles qui vivent avec l'anxiété devient un moteur de création et d'échange.

## Parcours Rosa [Image]

Rosa, 56 ans, a vécu plusieurs épreuves importantes dans sa vie, dont une violente tragédie lors de sa jeunesse. L'anxiété s'est souvent glissée dans les interstices de sa vie, lui causant davantage de souffrance. Aujourd'hui, après avoir affronté des défis de taille au début de sa cinquantaine, elle comprend mieux l'anxiété et porte un regard plus serein sur l'avenir.

Alexandre, artiste multidisciplinaire, mais surtout visuel, honore son récit par le biais d'un triptyque photo, *Cent sens*.

[Bouton] Visitez le parcours *Rosa*

## Parcours Amélie [Image]

Amélie, 20 ans, connaît l'anxiété sous plusieurs formes depuis l'enfance. Son trouble anxieux se manifeste particulièrement en fonction des hauts et des bas de sa vie, mais elle apprend à mieux le connaître, et à mieux se connaître.

Clara, qui pratique la danse contemporaine, nous offre *Cercle*, une performance inspirée du témoignage d'Amélie.

[Bouton] Visitez le parcours *Amélie*

# Annexe 3.3. Rosa : son récit

## Aperçu (capture d'écran)



## Rosa : son récit



« Si je suis sortie de... de ce drame, lorsque j'avais 14 ans et demi, 15 ans, comment est-ce que je peux m'en sortir aujourd'hui? C'est comme si je suis allée rechercher ma force. Et petit à petit, gérer... gérer l'anxiété, gérer les symptômes... »

Au moment où elle participe au projet, Rosa est âgée de 56 ans et est en pré-retraite après une carrière dans le milieu hospitalier, notamment comme agente administrative. Elle est également en rémission après un cancer du sein diagnostiqué quatre ans auparavant.

Le récit de Rosa est singulier. L'anxiété est arrivée dans sa vie dans des circonstances extrêmement violentes, alors qu'elle n'était qu'adolescente. Puis, l'anxiété l'a suivie et est revenue de manière intense à plusieurs reprises dans sa vie adulte, souvent alors qu'elle vivait des événements difficiles.

*Avertissement de contenu : violence familiale, meurtre*

### Une adolescence marquée par une tragédie

Rosa se rappelle très bien du moment où l'anxiété est entrée dans sa vie. Voici, en ses mots, l'événement brutal où prend malheureusement racine son récit :

*Moi, j'ai perdu ma mère à 14 ans et demi. Et c'est... hum... mon père qui a tué ma maman. Avec un couteau. Et, ensuite... par la suite, il a essayé de... me tuer.*

Cet événement traumatique, comme on peut s’y attendre, marque profondément Rosa. Au-delà de la peur, du stress et de la souffrance du deuil, Rosa développe une grande anxiété. Toutefois, à l’époque, ce dont elle souffre, particulièrement les manifestations physiques de l’anxiété, est mal compris :

*C'est à ce moment-là que j'ai commencé à ressentir les premiers symptômes, avoir mal au ventre, des maux de tête. J'avais souvent des étourdissements. Mais je ne savais pas ce que c'était. Avec les années, j'ai quand même été suivie par un psychologue. Parce qu'avec un événement si violent, on a besoin d'être suivi. Et... je me rappelle aussi les tremblements, les sueurs froides... Mais, je... je ne pouvais pas comprendre ce que c'était. Même les médecins, ils ne savaient pas. Parce que je pense... il y a .... disons... 40 ans, on ne parlait pas de l'anxiété, on ne parlait pas de certaines choses... C'était tabou.*

Additionnellement, l’événement entraîne pour elle et ses frères une longue saga judiciaire, où ils et elle se retrouvent en famille d’accueil, puis, de façon surprenante, à nouveau sous la garde de leur père – sorti de prison dans des circonstances troubles, précise Rosa. Ce contexte lui cause, évidemment, davantage de détresse :

*Mon père, il a essayé de me tuer à trois reprises, donc... c'est une histoire trop longue à expliquer... [En bref], quelqu'un l'a fait sortir de prison. Le faire sortir de prison, ça voulait dire que les enfants retournaient avec le père. Donc, moi, j'ai été mise face à... face à cette décision. [...] Moi, j'étais le seul témoin du drame. Et je me suis dit « Comment un juge peut demander à la fille de telle personne de retourner avec son père..., quand celui-ci lui dit "Si tu témoignes à la cour, je te tue."? » Donc, encore là, c'était... des maux de tête, ne pas dormir la nuit, et je ne voulais pas manger. Je l'ai eu, mon père, à quelques reprises devant moi, qui me disait « Je te tue... Je te tue... » ... Même si j'avais peur, je ne le démontrais pas. Et je lui ai dit « Je vais témoigner contre toi à la cour. » Et c'est ce que j'ai fait.*

Durant toute cette terrible période, Rosa, engagée dans un combat contre son père, sent impérieusement qu’elle doit cacher ses émotions :

*Je n'ai jamais laissé voir mon père que j'avais peur. J'ai toujours caché mes émotions. Et ça aussi, ça a pu être comme... une bombe à retardement, avec l'anxiété. Ce n'est pas sorti avant, c'est sorti... après...*

Mais pour elle, c’est une question d’amour et d’honneur :

*[P]our moi, c'était... Je dois défendre ma mère. Je dois défendre ma mère. Et c'est ce que je faisais. Et ça, ça m'a donné la force de passer au travers. Je dois défendre ma mère... Oui.*

C’est notamment la mémoire de sa mère qui lui donne la force de s’en sortir dans les années suivant l’événement, et encore à l’âge adulte. En l’an 2000, elle pose d’ailleurs un geste à la fois concret et symbolique en ce sens, en demandant à l’État civil de pouvoir porter le nom de famille de sa mère (au lieu de celui de son père), ce qui sera accepté. Elle ira également puiser dans la mémoire de sa mère la force de traverser de nouvelles épreuves plus tard dans sa vie.

## **L’âge adulte : de nouvelles épreuves**

À l’adolescence, à la suite de l’événement, Rosa est suivie par un psychologue et un travailleur social. Toutefois, elle ne saura pas avant longtemps que ce qu’elle vit est de l’anxiété.

*Avec le temps, disons que lorsqu'on vit de l'anxiété et que l'on ne le sait pas, on prend des décisions qui ne sont pas vraiment rationnelles; je ne peux pas dire que je n'ai pas pris la bonne décision à cause de l'anxiété, ce n'est pas ça. Mais, ça rentre en ligne de compte. Je me rendais compte que j'étais impulsive. Je me demandais pourquoi je prenais une décision qui ne m'appartenait pas. Et aujourd'hui, je sais que ça faisait partie de l'anxiété. Donc, avec le temps, c'est comme si chaque... chaque émotion, chaque geste, chaque décision précipitée, aujourd'hui, je peux dire; « Ah, ça, c'était ça; ça, c'était ça; ça, c'était ça. » J'ai consulté, j'ai consulté à plusieurs reprises des psychologues, parce que je ne savais pas ce que c'était, ces réactions. Le fait de ne pas dormir, le fait de... de me battre avec la nourriture... d'avoir des actions compulsives. Ça a toujours été on and off... j'arrêtais, je continuais avec les thérapeutes... jusqu'à il n'y a pas longtemps, où j'ai enfin su ce que c'était. Et ce n'est pas... ce n'est pas facile de vivre des émotions comme ça. Parce qu'on ne peut pas les contrôler. Et, on est jugé, mais on ne peut pas les contrôler. Je veux comprendre, j'ai besoin de me comprendre, et je veux comprendre ce que c'est, pourquoi, pourquoi ça m'a pris environ 40 ans et au bout de 40 ans, bien disons en 2015, donc après 35 ans, ça a vraiment explosé. Et, ça devait exploser. Il y en a qui vont vers la drogue, vers l'alcool, qui vont vers... d'autres choses. Moi, je n'ai pas fait aucune de ces choses-là, donc ça devait sortir d'un moment à l'autre.*

La réponse vient en effet plusieurs années plus tard, alors qu'elle vit une série d'épreuves personnelles qui la plongent peu à peu dans une anxiété prolongée. Elle est d'abord, en 2015, diagnostiquée avec un cancer du sein agressif :

*[Q]uand j'ai eu la nouvelle, j'étais toute seule. Donc... la façon dont s'est sorti, c'était comme si ce qu'on me disait, je le comprenais pas. Je regardais les techniciens en radiologie, ensuite le responsable du département, j'écoutais ce qu'ils me disaient, mais, je ne les comprenais pas. C'est comme si ça rentrait pas. [...] [C'était] le choc. Le choc émotif. Et... lorsque le Directeur du département de radiologie en personne est venu me parler, il a répété le diagnostic, et ça a commencé à rentrer. Mais plus tard dans la journée, en parlant avec une amie, tout ce que je faisais, c'était que je cognais ma tête sur le mur. Un geste... compulsif.*

Ce premier événement fait surgir chez elle des symptômes d'anxiété importants, qui l'assaillent de manière irrégulière pendant une longue période, notamment des manifestations de trouble obsessionnel-compulsif (TOC) :

*Dès mon réveil, mon corps tremblait, je ne voulais pas voir le soleil surgir. Si je devais sortir, promener mon petit chien, je retournais vers ma porte 2-3 fois pour être sûre qu'elle était bien fermée. Ou bien, je devais sortir réouvrir la porte pour être sûre que mon poêle était fermé. La même chose... retourner dans mon appartement pour voir si j'avais bien fermé ma porte patio. La même chose avec la voiture. Retourner vers ma voiture, « Ok, est-ce que j'ai fermé la porte, est-ce que j'ai verrouillé la porte... Est-ce que j'ai... » Un embouteillage mental. C'est douloureux... ça gruge dans l'énergie, dans ton énergie. Tout était embrouillé autour de moi, je voyais la vie à travers des lunettes épaisses, je me disais « Ok, là j'ai plus d'énergie. » C'est beaucoup, c'est trop. Même, juste laver des légumes, tu laves et tu relaves, et tu relaves, parce que c'est comme si j'avais ce besoin de faire et refaire la même chose, comme « Ok, c'est pas assez propre. »*

Puis, quelques années plus tard, après avoir survécu à son cancer, un conflit familial fait déborder le vase. À l'époque, Rosa fait avec ses frères l'achat d'un immeuble à condos, où chaque membre de la fratrie peut ainsi vivre dans son propre logement. Toutefois, après un moment, une friction avec son frère le plus jeune devient de plus en plus majeure et difficile à vivre :

*Il a commencé, si je peux dire, à m'agresser verbalement. Si je parlais, il avait toujours une réponse négative à mon égard. Il venait me chercher. Il m'a provoqué une fois, il l'a fait deux fois, il l'a fait trois fois... à la quatrième fois, j'ai dit « Ok, je m'en vais ».*

C'est lorsqu'elle souhaite vendre sa part de l'immeuble que le conflit dégénère. En plus d'être isolée de sa famille, Rosa se retrouve aussi dans une situation financière précaire :

*[C]'est là que j'ai perdu... tout. J'ai perdu mes frères, qui se sont mis contre moi. Puis mon fils, qu'ils ont réussi à retourner contre moi. Je ne voyais plus ma petite-fille. Ils ont pris le loyer de mon condo. J'étais payée à 70% de mon salaire [parce que j'étais en pré-retraite en raison de mon cancer], donc un moment donné, j'avais plus rien. J'ai dû donner même ma voiture à l'encan. [pause] J'avais plus rien. J'avais même plus un sou. J'avais mis tout mon argent sur l'immeuble. J'avais pas assez pour manger, j'arrivais à peine à payer mon appartement. Et ma famille continuait de s'acharner sur moi. Je m'étais même fait dire que j'avais volé de l'argent. Je ne voyais pas mon fils depuis presque deux ans. Et c'est comme ça que ça a explosé. Je n'avais plus rien. Tout le monde m'a tourné le dos, tout le monde, tout le monde... Et ça, jouer avec un fils, on ne fait pas ça. Enlever l'amour d'un fils à une maman, on ne fait pas ça. [...] [L]e jour de Noël, y'a deux ans, j'ai été toute seule, avec mon chien – Mon fils a décidé de passer Noël avec mes frères, et non pas avec sa maman...*

L'accumulation de tous ces événements, comme elle l'explique, fait en sorte qu'elle « explose comme une bouilloire ».

*Là, j'ai... oui, les pleurs, oui, les tremblements du corps... les, les... gestes compulsifs, comme si je devais toujours faire la même chose. [...] J'ai passé à travers toutes les émotions. Mais toutes les émotions... J'ai eu de la perte de poids, je ne pouvais pas garder un repas dans l'estomac. J'avais peur de sortir, la fuite... des tremblements, vraiment... très, très aigus lorsque je pensais sortir, ou que je devais sortir. Et... je ne voulais pas... Donc, je restais à la maison. Les sueurs, que ça soit froid, que ça soit chaud... Tout ce que l'anxiété apporte. Des pensées. Des pensées noires. La façon dont je vivais ça, c'était comme... un embouteillage dans le cerveau, dans les pensées. Et la façon dont on voit les choses, c'est comme à travers des petites lunettes, on voit rien... même pas ce qu'il y a devant nous, même pas. [...] Et là, je me rappelle que je me disais toujours « Ok, Rosa, jette-toi du balcon, jette-toi du balcon, jette-toi... » Et là, je savais que ce n'était pas moi... Je me suis dit « Non... Non, non... C'est... C'est quelque chose d'autre. » Et c'est là qu'on m'a diagnostiqué de la panique aiguë.*

Le désir d'aller chercher de l'aide lui viendra notamment d'un de ses grands alliés, son chien Usher. Alors qu'elle ne va pas bien, son compagnon commence lui aussi à montrer des signes d'anxiété :

*C'est lui vraiment, qui... qui m'a sauvée, parce que quand j'avais les idées noires, on dirait, on dirait que... il sentait mon l'énergie et mes pensées noires. Et il se mettait sur moi. Donc... un matin, je me suis levée et... je me suis dit « Non, je ne peux pas continuer comme ça. »*

*C'est Usher qui m'a fait réveiller, parce que, c'était comme si... je transmettais ça à mon chien, mon anxiété. Il avait arrêté de manger, il avait arrêté de boire, il ne voulait plus sortir. Lorsqu'il devait sortir, il commençait à trembler. Donc ça aussi, ça m'a donné la force de... de réagir. Mon petit chien, c'est mon bébé, et j'ai dit « Non, je ne ferai jamais une chose pareille à mon chien. » J'avais décidé de commencer à faire des petits pas vers la guérison. Mais pour nous, qui vivons l'anxiété, c'est comme... surmonter une montagne.*

Rosa se présente alors chez un organisme communautaire œuvrant dans le domaine de la santé mentale, où elle arrive à voir d'urgence une travailleuse sociale.

*Je suis allée sur le site [de l'organisme]. Et... effectivement, tous les symptômes que j'avais étaient là. Je me suis habillée et je suis partie. Je me suis présentée là. Et j'ai dit « J'ai besoin d'aide. ».*

La réceptionniste l'accueille et lui propose de participer à une séance de discussion de groupe qui commence dans les prochaines minutes. Rosa y participe, mais, à ce moment, son anxiété est trop élevée – elle a besoin de parler à quelqu'un seule.

*Je suis restée jusqu'à la fin, et lorsque je suis sortie, je suis allée voir la secrétaire et j'ai dit « Est-ce que c'est possible que je rencontre quelqu'un... seule? » Et, ça s'est fait tout de suite. Je pense que c'était un jeudi. Et le lundi, déjà, je voyais quelqu'un. Et j'ai été suivie pendant au moins 5 séances. Ils m'ont donné des outils. Ils m'ont vraiment aidée à comprendre, parce que je comprenais pas encore c'était quoi. Vivre toutes ces émotions en même temps, c'est pas facile... c'est pas facile.*

## **Aller mieux, s'en sortir**

Après plusieurs séances, la travailleuse sociale l'oriente ensuite vers d'autres ressources, dont l'organisme où elle a été recrutée pour le projet, où elle poursuivait alors son développement et apprentissage personnel quant à l'anxiété. Peu à peu, la situation avec ses frères s'est également relativement résorbée, mais le chemin n'a pas été simple.

*[Pour m'en sortir, il m'a fallu] aller chercher la force que j'avais à 15 ans, et pouvoir la remettre en pratique aujourd'hui, pour me sortir de ça. [...] En même temps dans ce tourbillon, mon copain m'a laissée parce qu'il n'était pas capable de gérer tout ça. Je le comprends, je veux dire... Mais c'était encore une autre perte...*

La résilience de Rosa, cette force, la confiance d'avoir déjà survécu à des choses extrêmement difficiles auparavant, la porte et lui permet de s'en sortir. Elle s'en sort aussi grâce au soutien précieux de son chien et de ses meilleures amies.

*La force de quand j'avais 15 ans, et la force de dire « Je vais aller chercher de l'aide » – et mon chien Usher. Ce sont toutes des choses... comment je peux dire... qui ne sont pas matérielles. Ce sont des choses que... que moi j'avais là, dans mon cœur, mon corps, c'était à moi de les sortir pour pouvoir survivre. Et je me disais souvent « Rosa, tu as passé à travers le drame avec tes parents, tu as passé à travers le cancer... tu es capable de passer à travers ça aussi. » Ça a été très, très, très difficile. Je suis... j'ai réussi... grâce, aussi, à mes deux meilleures amies, qui ont été capables de dire « Ok, Rosa. On est là, maintenant. Si ta famille n'est pas là, ils t'ont tourné le dos..., [nous sommes là.] »*

Aujourd'hui, la relation de Rosa avec sa famille, et surtout, son fils, est un peu apaisée. C'est également en ne lâchant pas prise qu'elle y est parvenue :

*La situation avec mon fils, ça reste embrouillé. Je ne comprends pas ce que j'ai pu lui faire. Je me suis défoulée en lui envoyant un texte qu'il n'a pas bien pris. Il m'en veut parce que je lui ai dit la vérité. Un fils qui ne cherche pas à savoir si sa maman va bien... Je ne comprenais pas, je ne pouvais pas comprendre comment un fils laisse sa mère pour se retrouver avec ses oncles. Jusqu'au jour où mon petit frère me dit : « Oui, c'est moi qui ai dit à ton fils de te tourner le dos, parce qu'on voulait que tu reviennes à la maison. » Mais je ne me suis pas laissé faire. J'ai passé à travers trop de choses pour laisser à qui que ce soit de me dire ce que je dois faire. J'ai appris à mon fils l'amour pour la famille, le respect et*

*l'empathie. Ma petite-fille Mila est dans mon cœur. Un jour, ceci sera une belle histoire à lui raconter en tant que grand-maman.*

Malgré tout ce qu'elle a vécu, Rosa porte un regard lumineux sur l'avenir et souhaite pouvoir venir en aide à d'autres aux prises avec des difficultés similaires :

*[Le regard que je porte sur l'avenir est] très positif. J'espère de ne pas plus tomber dans ce tourbillon d'émotions, [...] dans cet embouteillage de pensées. Aujourd'hui, je connais mes outils, je connais mes faiblesses, mes forces, mes émotions, donc je sais comment les apprivoiser. Sauf qu'il ne faut jamais dire jamais, parce qu'un événement peut faire basculer tout mon travail et on se retrouve encore à terre. Mais au moins, aujourd'hui je connais les symptômes de l'anxiété. Je sais comment employer mes outils. Ce que je trouve dommage, c'est que... d'ailleurs, c'est pour ça que je suis ces cours-là [à l'organisme], c'est pour que je puisse aider, dans le futur, les gens qui ne sont pas capables de demander de l'aide, comme moi je l'ai fait.*

## Annexe 3.4. Cent sens

### Aperçu (Capture d'écran)

À PROPOS PLAN DU SITE

Revenir en arrière Poursuivre la visite

# Cent sens

par Alexandre Beland

« Je suis parti de la recherche de sens. Comment représenter son histoire extrême en images. Où est le sens et comment le traduire? Résultat, l'histoire est à la fois sans sens et à multiples sens pour moi. Flou et difficile à la fois. Sans sens, sang sens et cent sens. »



Cent sens, un triptych photo réalisé à l'argentique et en post-production numérique. Cliquez sur les images pour les voir de plus près.

### À propos de l'œuvre

L'œuvre qu'Alexandre a réalisé pour adapter artistiquement le témoignage de Rosa est un triptych, qu'il a intitulé *Cent sens*. Les photographies, mises côte-à-côte, évoquent de manière allégorique la vie de Rosa et ses difficultés, partant d'une jeunesse épineuse, marquée par une violente injustice, suivie par plusieurs épreuves au cours de sa vie adulte, et allant peu à peu vers sa situation actuelle, plus sereine, et son regard positif sur la vie, qui persiste malgré tout.

Il était important pour lui que son œuvre s'inscrive dans le présent, dans la façon dont Rosa voit les choses aujourd'hui, parce que cela. Le processus créatif d'Alexandre est hybride : il capte d'abord de nombreuses images avec un appareil argentique, puis les numérise. Une fois ses images numérisées, il entreprend une recherche de sens dans ses photos, en y « zoomant » et en effectuant un important travail de recadrage. C'est ainsi qu'il trouve de « nouvelles images » dans ses images. Il apprécie le temps de réflexion qu'offre la photographie argentique, parce qu'il y a nécessairement un délai entre la captation et le moment où il peut retravailler ses photos, ce qui permet de laisser « mijoter » son inconscient et son sens créatif.

Les trois images finales (ci présentes) n'appartiennent pas à la même photographie et ne représentent qu'une petite partie de leur matrice originale. Alexandre explique que le fait que chacune soit ainsi cadrée et rapprochée les rend uniques, parce qu'il ne serait pas possible, même en se rendant au lieu où elles ont été prises, de voir ce même assemblage à l'œil nu dans la réalité. Il y a là, pourrait-on ajouter, une métaphore de l'expérience humaine, et plus particulièrement, de celle de Rosa : même si on peut écouter ou lire son récit, et se mettre à sa place, imaginer ce que c'est que de vivre les choses qu'elle a vécues, on ne pourra jamais exactement connaître son expérience comme elle l'a connue.

Anxiogénèse © 2020

## Cent sens

par Alexandre Béland

« Je suis parti de la recherche de sens. Comment représenter son histoire extrême en images. Où est le sens et comment le traduire? Résultat, l'histoire est à la fois sans sens et à multiples sens pour moi. Flou et difficile à la fois. Sans sens, sang sens et cent sens. »



*Cent sens*, un triptyque photo réalisé à l'argentique et en post-production numérique. Cliquez sur les images pour les voir de plus près.

### À propos de l'œuvre

L'œuvre qu'Alexandre a réalisé pour adapter artistiquement le témoignage de Rosa est un triptyque, qu'il a intitulé *Cent sens*.

Les photographies, mises côte à côte, évoquent de manière allégorique la vie de Rosa et ses difficultés, partant d'une jeunesse épineuse, marquée par une violente injustice, suivie par plusieurs épreuves au cours de sa vie adulte, et allant peu à peu vers sa situation actuelle, plus sereine, et son regard positif sur la vie, qui persiste malgré tout.

Il était important pour lui que son œuvre s'inscrive dans le présent, dans la façon dont Rosa voit les choses aujourd'hui, parce que cela honorait le parcours personnel qu'elle avait vécu.

« [Je voulais montrer] [c]omment elle se sent là, avec ce qu'elle a vécu. Donc autant essayer de montrer les cicatrices de son passé, mais aussi l'aspect très positif, la manière dont elle aborde la vie au quotidien aujourd'hui, je trouvais que c'était lumineux, quand même, malgré tout ça. »

Le processus créatif d'Alexandre est hybride : il capte d'abord de nombreuses images avec un appareil argentique, puis les numérise. Une fois ses images numérisées, il entreprend une recherche de sens dans ses photos, en y « zoomant » et en effectuant un important travail de recadrage. C'est ainsi qu'il trouve de « nouvelles images » dans ses images. Il apprécie le temps

de réflexion qu'offre la photographie argentique, parce qu'il y a nécessairement un délai entre la captation et le moment où il peut retravailler ses photos, ce qui permet de laisser « mijoter » son inconscient et son sens créatif.

Les trois images finales ici présentes n'appartiennent pas à la même photographie et ne représentent qu'une petite partie de leur matrice originale. Alexandre explique que le fait que chacune soit ainsi cadrée et rapprochée les rend uniques, parce qu'il ne serait pas possible, même en se rendant au lieu où elles ont été prises, de voir ce même assemblage à l'œil nu dans la réalité. Il y a là, pourrait-on ajouter, une métaphore de l'expérience humaine, et plus particulièrement, de celle de Rosa : même si on peut écouter ou lire son récit, et se mettre à sa place, imaginer ce que c'est que de vivre les choses qu'elle a vécues, on ne pourra jamais exactement connaître son expérience comme elle l'a connue.

## Annexe 3.5. Échange et réaction (Rosa et Alexandre)

### Aperçu (capture d'écran)

À PROPOS PLAN DU SITE

← Revenir en arrière Voir l'autre parcours →

# Réaction et échange

Rosa et Alexandre ne se sont jamais rencontré·e·s au cours du projet. Pourtant, une forme d'échange asynchrone s'établit entre elle et lui au cours des entrevues. Leurs interprétations de l'œuvre sont à la fois différentes et similaires, ce qui contribue à la richesse de l'expérience.

### Les arbres

« [Ça avait un symbolisme] juste quand je... quand je l'ai photographié. [...] Aujourd'hui, en voyant les images, avec le grossissement, je pense que l'arbre n'a pas forcément la fonction, ou représente pas forcément l'image qu'on s'attend d'un arbre. Je le trouve... Déjà bon, c'était l'hiver, l'arbre est pas vivant, il est pas synonyme d'espoir non plus. On dirait qu'il participe... à la densité de l'image... il discute avec le fil barbelé. À la limite, on pourrait même penser que c'est des... trames... des trames de vies, des histoires, mais... il reste que l'histoire prédominante, au premier plan, est... c'est le fil barbelé, et à l'arrière-plan, c'est peut-être d'autres histoires de vécu. Donc je le vois plus comme quelque chose de positif forcément, je le vois comme quelque chose de... de réel, comme un arrière-plan, et à l'avant, il y a cette espèce de brisure, cette blessure... »

(Alexandre)

### Être touché·e

« [J]'aime les surprises. Donc, j'aime... comme je disais tantôt, qu'est-ce qu'il a fait. Pour moi, c'est important qu'il a su... élaborer mon histoire. Il a ressenti mon histoire, ma douleur, mes émotions, et il les a mises sur photo. »

(Rosa)

### La photographie

« [P]our moi, c'est important que ce soit... comment je peux dire, sur papier, que ça reste... et que ça soit visible. »

(Rosa)

## Réaction et échange

Rosa et Alexandre ne se sont jamais rencontré·e·s au cours du projet. Pourtant, une forme d'échange asynchrone s'établit entre elle et lui au cours des entrevues. Leurs interprétations de l'œuvre sont à la fois différentes et similaires, ce qui contribue à la richesse de l'expérience.

### Les arbres

« [Ça avait un symbolisme] juste quand je... quand je l'ai photographié. [...] Aujourd'hui, en voyant les images, avec le grossissement, je pense que l'arbre n'a pas forcément la fonction, ou représente pas forcément l'image qu'on s'attend d'un arbre. Je le trouve... Déjà, bon, c'était l'hiver, l'arbre est pas vivant, il est pas synonyme d'espoir non plus. On dirait qu'il participe... à la densité de l'image... il discute avec le fil barbelé. À la limite, on pourrait même penser que c'est des... trames... des trames de vies, des histoires, mais... il reste que l'histoire prédominante, au premier plan, est... c'est le fil barbelé, et à l'arrière-plan, c'est peut-être d'autres histoires de vécu. Donc je le vois plus comme quelque chose de positif forcément, je le vois comme quelque chose de... de réel, comme un arrière-plan, et à l'avant, il y a cette espèce de brisure, cette blessure... »

(Alexandre)

« Et j'aime aussi, en arrière, que c'est tout... Dans le fond, les arbres, ça parle de la vie. [...] Ça me touche parce que, dans le fond, il est allé chercher qu'est-ce que... Moi, je me nourris avec les arbres... Je suis une personne spirituelle, et je touche beaucoup les arbres pour nourrir mon énergie. Et là, quand j'ai vu ça - j'en ai encore des frissons - c'est très bien. »

(Rosa)

### Être touché·e

« [J]'aime les surprises. Donc, j'aime... comme je disais tantôt, qu'est-ce qu'il a fait. Pour moi, c'est important qu'il a su... élaborer mon histoire. Il a ressenti mon histoire, ma douleur, mes émotions, et il les a mises sur photo. »

(Rosa)

« Je suis juste parti avec ça, naïvement. Parce qu'on est touché... [...] [L'adaptation comme concept n'a pas] pris un sens nouveau, mais ça a pris un sens beaucoup plus personnel, parce que c'était une histoire... personnelle... C'était une histoire intime. Parce que j'ai eu le privilège de la lire, c'est l'histoire d'une personne, sa vie... c'est sa vie au complet, t'sais? [...] Donc, oui, c'est une adaptation, mais c'est beaucoup plus... intime. »

(Alexandre)

### La photographie

« [P]our moi, c'est important que ce soit... comment je peux dire, sur papier, que ça reste... et que ça soit visible. »

(Rosa)

« Puis même, tu vois... Ces images-là, j'aimerais continuer à les travailler, ou à les mettre comme je te disais, dans un portfolio, peu importe... Mais même... même en te posant la question, je me disais, "Est-ce que je vais oser?". T'sais, parce que... parce qu'elles sont intimes, on dirait qu'elles m'appartiennent pas vraiment... C'est presque des images issues... de sa conscience, t'sais? Ça serait presque ses images à elle, tu comprends? »

(Alexandre)

# Annexe 3.6. Amélie : son récit

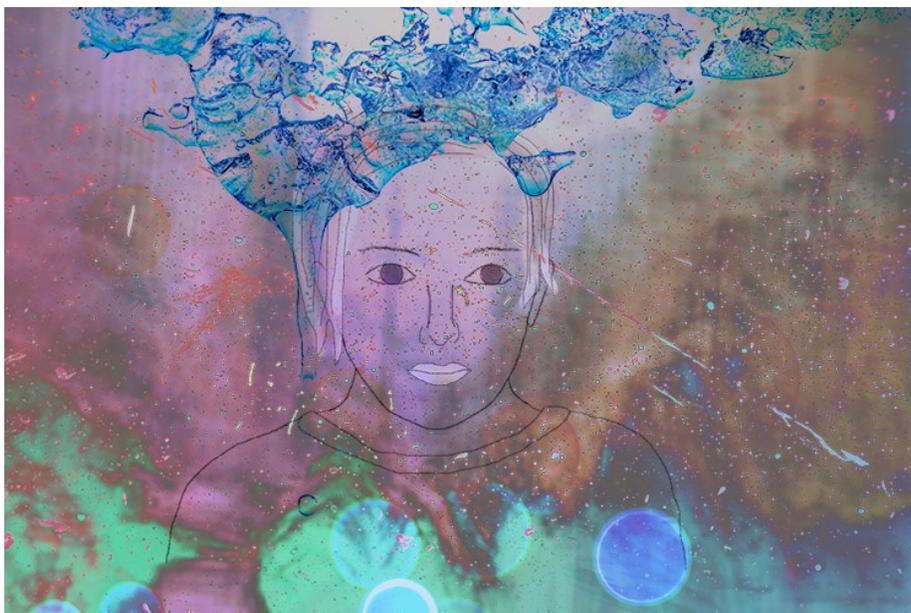
## Aperçu (capture d'écran)

The image shows a screenshot of a document titled "Amélie : son récit". The document is divided into several sections, each with a heading and a corresponding image or graphic. The sections are:

- Amélie : son récit** (with a small image of a person)
- Les premières rencontres avec l'humanité** (with a small image of a person)
- (S) comprendre et être compris** (with a small image of a person)
- Lorsque les végétaux sont livrés** (with a small image of a person)
- Poursuivre sa quête** (with a small image of a person)

The text in each section is dense and appears to be a narrative or a collection of related text. The document is presented in a clean, professional layout with a white background and black text.

## Amélie : son récit



« [J]e peux clairement voir que j'ai vraiment, je sais pas... je me suis améliorée. J'ai vraiment plus d'outils. Des fois, je suis comme... je me sens mal pour... pour moi quand j'étais plus jeune. Parce que je souffrais beaucoup, mais, je sais pas pourquoi, je le disais pas... [...] Et maintenant, j'ai vraiment plus conscience, puis j'ai plus d'outils, finalement, qui me permettent d'identifier comme "Ah, ça c'est vraiment l'anxiété, puis ça c'est de moi." »

Au moment où elle prend part au projet, à l'automne 2019, Amélie est âgée de 20 ans et est étudiante en cinéma. Son trouble anxieux a été diagnostiqué lors de son adolescence, mais elle vit de l'anxiété depuis l'enfance. Aujourd'hui, au début de l'âge adulte, bien qu'elle en vive toujours – particulièrement lorsqu'elle traverse des périodes plus complexes –, elle comprend mieux les mécanismes de l'anxiété chez elle et éprouve un désir continu de mieux connaître l'anxiété comme sujet scientifique.

### Les premières rencontres avec l'anxiété

Lorsqu'on lui demande à quel moment l'anxiété est entrée dans sa vie, elle explique qu'il n'y a pas *un*, mais *des* moments. Toutefois, un événement de son enfance se distingue plus particulièrement : un séjour dans un camp de vacances.

*Le premier gros moment où c'est arrivé, j'étais en 3e année.[...] Je suis allée à un camp de vacances. [...] J'étais là avec une amie, mon frère, puis mon cousin. C'était un camp de vacances où on dormait. Puis, c'était la première fois où je dormais chez quelqu'un qui n'était pas de ma famille pour plus qu'une nuit. Puis, euh, j'étais vraiment excitée, t'sais, j'étais avec mon amie. Finalement, ça a été... ça a été vraiment terrible comme expérience [rire]. J'étais un de ces enfants au camp qui pleurait comme...tout le temps. [...] Je voulais vraiment revenir chez nous. Puis, les moniteurs et monitrices ne voulaient pas me laisser parler à ma mère. J'ai pleuré comme...sept jours sur sept. J'étais vraiment un gros mess. Puis quand je suis revenue, ma mère, elle m'a dit – parce que je m'en souviens pas tant que ça mais... – elle m'a dit qu'à partir de ce moment-là, pendant un bout, je souriais plus. Puis, je voulais plus aller chez des amis. L'anxiété est entrée dans les sphères de ma vie... vraiment de manière intense. Je voulais plus faire des sleepovers chez mes amis... Je voulais même plus aller chez mes grands-parents. J'allais chaque été une semaine passer toute la semaine au chalet, avec eux. Là, je voulais plus. Je suis allée, puis je pense que je suis revenue après trois jours, parce que c'était trop stressant. Genre, je faisais des crises d'anxiété, mais je savais pas que c'était des crises d'anxiété non plus.*

C'est à la suite de cet événement qu'Amélie commence à consulter une psychologue. À cette époque, comme elle l'explique, elle n'a pas conscience exactement de ce dont il s'agit :

*[Q]uand j'ai commencé à consulter, j'étais pas très consciente que c'était de l'anxiété. J'étais en 3e, 4e année... Elle me traitait pour de l'anxiété, ma psychologue, mais, t'sais, y'a plein de comportements anxieux que j'avais que je disais pas, parce que je pensais qu'ils étaient très normaux; je savais pas que c'était de l'anxiété. [Par exemple], j'avais peur quand j'étais plus jeune que ma maison brûle... Quand je m'endormais, je dépluggais les lumières, puis je descendais en bas voir si le four était pas... s'il était fermé ou pas. Puis... ça, y'a certains de ces comportements que je lui ai jamais dit, parce que je pensais pas que c'était pertinent. [...] [J]e savais pas que je faisais de l'anxiété. [...] Je pensais qu'on m'amenait juste là parce que... j'étais triste, je voulais pas aller chez mes amis, je voulais pas aller chez mes grands-parents, etc.*

C'est seulement à l'adolescence qu'elle en apprend davantage à ce sujet :

*[Ç]a a été seulement diagnostiqué quand j'étais en secondaire 5, mon trouble d'anxiété, même si ça [faisait déjà] longtemps que je consult[ais]. Je sais pas pourquoi. Mais je suis consciente depuis que je suis... Ben, mettons, début secondaire; j'ai commencé à consulter à l'école secondaire même. J'étais vraiment consciente que c'était de l'anxiété que je faisais. Puis je lisais beaucoup sur l'anxiété, puis c'était très clair que...mes symptômes, puis la manière que... Je savais que c'était pas moi, c'était de l'anxiété. Je savais pas si c'était un trouble d'anxiété, je savais pas encore. Plus tard, je me suis doutée que c'était... qu'il y avait un nom pour [ça]...*

## **(Se) comprendre et être comprise**

Savoir que ce qu'elle vit est de l'anxiété, puis d'avoir le diagnostic officiel, l'aident d'ailleurs à mieux comprendre ce qu'elle vit au présent, mais aussi d'avoir un regard plus éclairé sur son passé :

*Ben, ça m'a rassurée. J'étais comme « Ah, shit, ok. », puis j'ai commencé à lire, vraiment, puis effectivement, c'était comme... je pouvais avoir des réponses en ligne, t'sais? [...] Là, quand j'ai commencé à... à genre analyser mes comportements, puis qu'est-ce qui était vraiment propre à un trouble d'anxiété [...], ça a débloqué un peu des trucs. C'est encore en train de débloquer, y'a des trucs que je réalise pas que je fais qui sont propres à l'anxiété...*

*[J]e peux clairement voir que j'ai vraiment, je sais pas... je me suis améliorée. J'ai vraiment plus d'outils. Des fois, je me sens mal pour moi quand j'étais plus jeune. Parce que je souffrais beaucoup, mais, je sais pas pourquoi, je le disais pas...*

*ça m'est jamais arrivé en tête de dire à ma mère comme « Ah, maman, quand je sors de la maison, je dois aller vérifier la porte 6 fois, t'sais, pour qu'elle soit barrée, parce que ça me stresse de laisser la porte débarrée... ». Mais j'imagine que quand t'es enfant, c'est comme... J'avais pas encore conscience... de... que c'était des comportements qui étaient pas bons pour moi... Et maintenant, j'ai vraiment plus conscience, puis j'ai plus d'outils, finalement, qui me permettent d'identifier comme « Ah, ça, c'est vraiment l'anxiété, puis ça c'est de moi. »*

Elle remarque aussi que les manifestations de l'anxiété ont évolué chez elle au fil du temps :

*Avant, j'avais des symptômes physiques, quand j'étais plus jeune, comme ma gorge était toujours serrée, t'sais, un symptôme vraiment classique. Elle était serrée, j'avais l'impression que je respirais pas bien, j'avais toujours l'impression que... j'étais en train de mourir [rire] ou que j'allais arrêter de respirer. Puis, j'avais... de la misère à avaler, c'était vraiment concentré sur ça. [J'avais] une peur d'arrêter de respirer, c'était comme un cycle. Maintenant, c'est... maintenant j'en ai plus tant que ça, à part... des fois, je sens que j'ai une boule dans le ventre, c'est des trucs vraiment simples, mes symptômes physiques sont moins... moins présents... Tsé, je suis vraiment plus dans ma tête. Je bloque, je veux plus parler... [...] c'est plus des symptômes mentaux que j'ai, maintenant, plutôt que physiques.*

Amélie voit plusieurs professionnel·le·s de la santé mentale de manière intermittente au cours de sa vie, chacun·e durant une certaine période. Son rapport à la thérapie est d'ailleurs très positif :

*Souvent, ce qui arrive, c'est que je travaille pendant un bout [p. ex. 1 ou 2 ans] avec eux, puis ça se calme, donc on étire les rendez-vous... [...] Puis là, un moment donné, on arrête. Puis souvent, quand je... je ressens que y'a quelque chose qui refait surface ou...y'a un nouveau problème, je prends un nouveau rendez-vous. Je suis très grateful pour tous mes thérapeutes, mes psychologues, parce que... je sais pas là, ils m'ont beaucoup aidée. C'est vraiment... c'est bien de savoir que y'a quelqu'un là, qui est vraiment neutre. Puis... j'aime ça savoir que j'ai quelqu'un à la fin de la semaine à qui je peux aller dire mes trucs. T'sais, ça fait vraiment longtemps que je consulte... [...]. Ça fait vraiment partie de ma vie. Quand je rencontre du monde qui ont pas de thérapeute, ce qui est vraiment beaucoup de monde, je suis comme « Comment tu vis? » [rire]*

Elle se sent aussi privilégiée que sa famille ait eu les moyens de lui permettre de consulter des psychologues, et l'ouverture d'esprit de reconnaître ce qu'elle vivait. Amélie jouit aussi d'un réseau important de proches et d'ami·e·s qui comprennent ce qu'elle vit et avec qui elle peut échanger à ce sujet, et avec qui elle sent qu'elle n'a pas besoin de faire semblant.

*[J]'ai certain·e·s ami·e·s qui ont des profils plus anxieux et j'aime bien en parler avec eux, parce que je sais qu'ils vont comprendre. Parce que des fois, parler avec du monde qui sont pas... qui ont pas des profils anxieux, c'est un peu lourd. Mes ami·e·s sont toujours vraiment fin·e·s. Puis j'ai des bonnes amies, et des bons amis, puis ils vont jamais me dire des trucs vraiment wacks comme « Juste, calme-toi ». [rire][...] C'est le fun de parler avec des ami·e·s qui ont plus des profils anxieux, puis qui ont vécu la même chose. On se rappelle nos comportements qui sont nocifs pour nous-mêmes. Puis, mettons, ma cousine aussi, elle est... Elle aussi, elle consulte, puis je l'aime vraiment beaucoup. Elle aussi, elle a un profil anxieux. En fait, je la vois pas tant que ça, mais c'est une de mes personnes préférées à qui parler, parce que je sais qu'elle... genre, c'est bizarre à dire, mais des fois, quand je parle à quelqu'un d'anxieux, bien ils vont aussi projeter un peu leur anxiété sur moi, donc... ça peut être bien, mais ça peut être mauvais. Mais avec ma cousine, c'est toujours.... c'est calmant, puis elle est vraiment dans l'écoute.*

*Puis aussi, je trouve que c'est nécessaire que mes ami·e·s sachent. Y'a pas... Dans mon groupe d'ami·e·s... C'est pas vraiment un groupe qui cache des affaires, genre on sait qui est déprimé, qui est stressé, qui traverse des trucs durs. Je*

*trouve ça vraiment nécessaire, parce que je veux pas... si je veux pas aller à un party, un jour, ou je veux pas aller chez quelqu'un, je vais juste dire « Ah, ben scuse, mais mon anxiété est juste intense en ce moment. », t'sais? [...] Au secondaire, mettons, c'était plus comme « Ahh, ouais, je peux pas, là... » [rire], mais j'expliquais pas comme « Ah, ben en ce moment, j'ai des pensées vraiment très anxieuses, puis j'ai de la misère à sortir de chez nous. », mais là, je peux le dire à mes ami-e-s, donc ça, c'est bien. Je pense que c'est essentiel, oui.*

## Lorsque les vagues sont fortes...

L'anxiété va et vient chez Amélie. Comme elle l'explique, un fond est toujours présent, mais l'intensité de son anxiété et sa capacité à gérer celle-ci varie en fonction des périodes, et, naturellement, en fonction des événements de la vie. Par exemple, lors de l'été précédant son témoignage, elle a vécu une période plus difficile. Sa copine (avec qui elle n'est plus en couple au moment de l'entrevue) est partie quelques mois auparavant en voyage solo pour une année entière, en Amérique du Sud. Quelques semaines avant son départ et plusieurs semaines après celui-ci, ses journées deviennent particulièrement envahies, « consommées », comme elle dit, par l'anxiété :

*[C]'est... c'est ma meilleure amie. Donc là, le fait qu'elle partait en voyage, [...] ça a été vraiment tough... Parce que c'était la personne vers qui j'allais quand j'avais de l'anxiété, [mais, là, elle n'était plus là].*

*Mon anxiété me réveillait le matin, parce que je pensais beaucoup à ma blonde qui était partie. Puis là, j'étais comme « Fuck, je sais pas comment je vais affronter ma journée. » Mes symptômes ressortaient. J'avais pas faim. J'avais envie de vomir avant même d'avoir mangé. Puis, il fallait qu'y ait quelque chose qui me sorte... genre, je m'étais fait des plans, ou ma grand-mère me disait « Je vais venir te chercher demain pour aller magasiner ». Parce que c'est dur de sortir de la maison. Je me sentais vraiment paralysée, comme si c'était dur de marcher, c'était dur de me lever. Je pensais constamment... je ruminais constamment les pires scénarios. Puis c'est sûr qu'à un moment donné, pendant la journée, t'sais, t'oublies un peu, puis tu te sens mieux. Y'a toujours un moment de... Le stress, ça dure, ça monte, mais ça monte pas jusqu'à l'infini, un moment donné, ça redescend... Puis donc, c'est ça, j'allais magasiner avec elle, ça me calmait un peu, je pouvais manger un peu, mais y'a des journées où je mangeais zéro. Puis... je pleurais beaucoup pendant la journée. J'avais besoin d'en parler, j'en parlais à ma grand-mère. Puis là, quand je m'en allais pour revenir à la maison, mon anxiété revenait parce que j'avais vraiment peur d'être toute seule... Parce que quand t'es seule, tu penses, t'es plus dans tes pensées... Puis, j'avais peur de penser, justement, puis j'avais peur de qu'est-ce que ça allait engendrer.*

Dans les moments très intenses, elle explique qu'elle peut vivre de la dépersonnalisation, un symptôme des troubles anxieux qui peut survenir en cas de stress intense. La dépersonnalisation se définit comme une « altération de la perception ou de la conscience de soi qui se manifeste par un sentiment de détachement de soi-même et par le sentiment de percevoir son corps ou son esprit à distance (p. ex., comme de se sentir dans un rêve) » (Psychomédia, 1996).

*Quand j'étais toute seule, c'était dur. T'sais, je me suis fait aussi... des fois, de la dépersonnalisation. Quand je suis dans des moments vraiment stressants, j'ai vraiment l'impression que je suis dans un rêve, puis que je suis pas dans mon corps, puis ça, c'est vraiment bad-trippant. Donc, je faisais ça. [Ça m'arrive] quand je vais pas bien. [pause] C'est vraiment pas le fun... Puis... j'analyse tous mes sens [...] je sais pas... je bad-trippais vraiment. Puis, j'avais peur que ça dure...*

Au moment où elle offre son témoignage dans le cadre de ce projet, Amélie a plus de recul face à la situation qu'elle a vécue durant l'été précédent et se sent beaucoup mieux. Mais elle se rappelle que cette anxiété était liée à des inquiétudes pour l'avenir de leur couple, mais surtout à la peur d'être seule et de vivre de l'anxiété sans avoir auprès d'elle une personne non seulement très importante pour elle, mais aussi sur qui elle comptait énormément, en particulier lorsqu'elle vivait de l'anxiété :

*[O]uais, c'était vraiment la peur d'être toute seule, puis... j'avais peur que les choses changent. C'est toujours stressant quand y'a un gros changement. Puis... de plus l'avoir aussi pour me calmer. C'est des peurs qui me... je ne suis plus avec elle, mais elles sont encore là, encore en ce moment – mais elles étaient vraiment, vraiment intenses avant... Puis juste de ne pas savoir, aussi... parce qu'elle... elle revient dans longtemps, donc de pas savoir exactement quand elle revient, puis d'être toujours en attente, ça c'était... ouais. [...] [C]'était mon safety person. Puis... quand elle est partie, c'est comme si on m'arrachait tous mes outils...*

Au cours de l'été, elle est également aller rejoindre sa copine en Équateur, le temps d'un voyage. Là-bas, elle vit aussi des périodes d'anxiété, liées notamment au changement d'environnement et à l'inconnu. Mais elle n'est pas non plus démunie lorsqu'elle vit des périodes d'anxiété intense. Elle fait appel aux outils qu'elle connaît ou a développé avec le temps (par exemple, écrire dans son journal ou mettre en pratique des techniques de relaxation apprises en thérapie) :

*Mais quand ça arrivait, je lisais mes trucs dans mon journal, mes outils... Je me forçais aussi des fois le matin à écrire. Un moment donné, j'ai téléchargé une application de méditation. Je prenais quand même des pauses dans ma journée pour me recentrer... Quand j'avais de la misère, un truc que je faisais aussi, par rapport aux sens, c'est un truc que mon psychologue m'avait donné il y a longtemps : c'est d'identifier 5 choses que tu vois, 4 choses que t'entends, 3 choses que tu peux toucher, 2 choses que tu peux sentir, 1 chose que tu peux goûter, puis c'est supposé de te re-ground quand t'es plus là. Plusieurs fois, durant ma journée, je faisais ça à voix haute, avec ma blonde. C'était un peu comme si j'étais en mode survie, je me forçais à faire des choses, parce qu'on est en voyage, on va faire des trucs... Mais c'était vraiment... Tsé, c'était dur. Le matin, c'était pire, le soir, ça redescendait, puis j'étais comme « Wow, je comprends pas pourquoi j'étais stressée ce matin... » Puis ça recommençait exactement de la même façon le lendemain. Puis... éventuellement, c'est parti...*

## **Poursuivre sa quête**

En général, Amélie aime lire sur l'anxiété, comprendre scientifiquement comment elle fonctionne et entendre comment les autres vivent la leur; par exemple, en lisant des articles et ressources sur le sujet, ou en suivant un programme de groupe sur l'anxiété (chez l'organisation où elle a été recrutée pour le projet) :

*Je me considère pas cartésienne du tout, puis souvent, justement, quand je suis dans mes phases d'anxiété, je suis vraiment dans ma tête, ça part d'un bord puis de l'autre [rire]... [...] Mais là, ça... ça m'aide à juste me ground... puis juste me rappeler que c'est... – c'est sûr que l'anxiété de tout le monde est vraiment différente – mais, quand je vois des recherches sur Internet, ou des trucs vraiment médicaux ou scientifiques qui ont été faits... je trouve ça vraiment calmant, parce que je suis comme... T'sais, c'est cliché de dire « Ah, je suis pas la seule. » Mais... c'est vraiment de voir que « Ok, les médecins ou les scientifiques, les docteurs, ont déjà étudié ça... Je suis pas perdue là-dedans... », puis que c'est pas comme si y'a pas de cure, c'est pas un truc super abstrait, ou une maladie qu'on sait pas comment régler.*

En bref, si son trouble anxieux est présent dans sa vie et s'insère dans les hauts et les bas de celle-ci, Amélie a accumulé, avec les années, beaucoup d'expérience dans la gestion de celui-ci. Elle se connaît bien et continue de chercher à mieux comprendre ses propres mécanismes, à prendre soin d'elle, et, à travers ses difficultés, à croître :

*[Les stress que j'ai vécus cet été, en lien avec le départ de ma copine] sont encore là, mais... j'ai vraiment travaillé sur moi. Et le fait, justement qu'on n'est plus ensemble, c'est un peu pour ça; c'est pour que je travaille sur moi, pour que j'aie pas besoin de... pour pas être dépendante affective d'elle. C'est un truc qui arrive, j'imagine, quand tu fais vraiment beaucoup d'anxiété, puis que t'as cette personne à ta disposition... [rire], avec qui t'as un lien vraiment fort, c'est vraiment dur de pas... T'sais, j'aurais pas de raison de pas l'appeler dès que je vais pas bien, dès que je capote. Mais faut vraiment que je le fasse par moi-même. [C'est important pour moi de développer plus ça] parce que sinon, je pourrai pas... Ça peut pas être ma vie de juste dépendre d'une autre personne, faut que je « dépende de moi » aussi.*

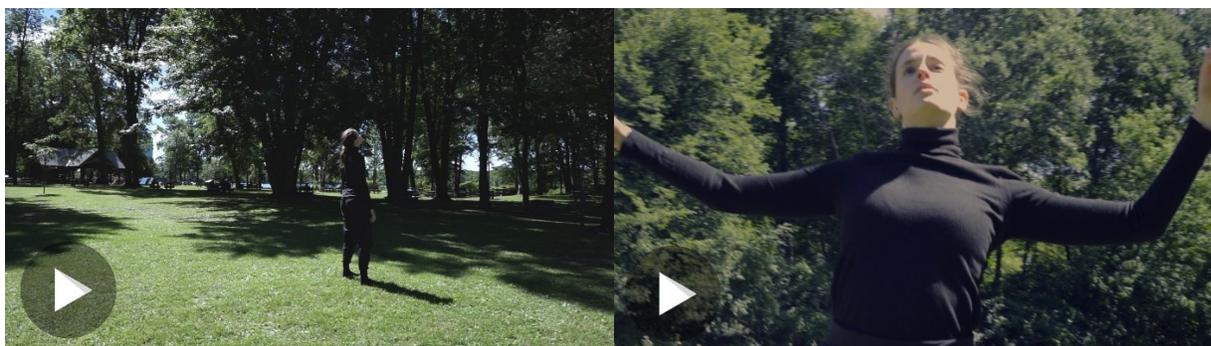
## Annexe 3.7. Cercle

### Aperçu (capture d'écran)

# Cercle

par Clara Lafamme

« Au début, j'ai lu, j'ai pris le temps de sortir les points avec lesquels, moi, je connectais plus. Puis, j'ai décidé de le faire, – bien, pandémie oblige aussi un peu – j'ai décidé de faire un numéro seul. Donc j'essayais de trouver les points que je pouvais représenter de façon seule. Puis j'ai essayé un peu de... mettre son expérience dans la mienne pour que ce soit plus réaliste. »



La performance, en une seule prise

La performance, avec montage

[Lien vers vidéo 1 : <https://vimeo.com/465969265> | Lien vers vidéo 2 : <https://vimeo.com/465971236>]

Deux versions de l'œuvre sont disponibles. L'une est filmée en une seule prise, en plan général, afin de voir l'ensemble de la performance. La seconde, avec montage, est formée de nombreuses prises, qui permettent de voir certains mouvements et expressions faciales de l'artiste de plus près et sous des angles additionnels.

## À propos de l'œuvre

L'œuvre qu'a réalisé Clara est une chorégraphie d'une durée de deux minutes qui s'intitule *Cercle*.

Lors de son travail d'adaptation du témoignage d'Amélie en danse, Clara est particulièrement touchée par les séquences racontant les manifestations de l'anxiété, ses aspects physiques et psychologiques. La musique choisie est composée de deux pièces instrumentales, l'une calme et pesante, qui reflète l'angoisse qui paralyse, et la seconde plus rythmée, qui reflète la panique et le stress.

*Cercle*, c'est à la fois l'idée du cercle vicieux de l'anxiété, de la spirale d'effets qui se renforcent mutuellement lorsque l'anxiété est intense, mais aussi l'idée du recommencement, de l'espoir : l'anxiété vient, mais elle va aussi, et ainsi, on recommence, on passe au travers.

Additionnellement au témoignage d'Amélie, Clara explique s'être inspirée de sa propre expérience de l'anxiété pour créer et se glisser dans le personnage de sa performance. Elle ajoute

que l'anxiété et des émotions connexes comme la tristesse, le stress, la panique, sont des émotions courantes dans des numéros en danse contemporaine, dont elle a une certaine habitude.

« On dirait que c'est, pour moi, un peu comme si j'étais une actrice? Tu rentres dans un personnage, puis rentrer dans ce personnage-là, ça devient plus facile avec le temps. Et ouais, c'est comme, on dirait... il y a des mouvements, mettons... dans une chorégraphie dans ce genre-là, il y a souvent des mouvements qui sont communs à plusieurs chorégraphies. Donc ça t'aide à bâtir quelque chose de similaire, mais t'essaies de pas rentrer dans les clichés non plus. »

## Annexe 3.8. Échange et réaction (Amélie et Clara)

Aperçu (capture d'écran)

À PROPOS PLAN DU SITE

Revenir en arrière Voir l'autre parcours

# Réaction et échange

Bien qu'Amélie et Clara ne se soient pas rencontrées dans la vie réelle, leur participation au projet crée entre elles une rencontre indirecte. Lors de leurs entretiens, elles sont mutuellement curieuses de connaître, d'un côté, le processus derrière la création et, de l'autre, quelle sera la réaction à l'œuvre. Leurs interprétations de l'œuvre divergent légèrement, mais sont également d'une intéressante complémentarité.

### La tête et le corps

« [Lire son témoignage], on dirait que c'était personnel. J'étais dans sa vie. [...] C'était comme si j'étais rentrée dans sa tête? Le mettre à la danse, moi c'est plus comme un automatisme. Parce qu'on dirait que j'ai fait ça tellement longtemps, une fois que c'est transmis, c'est comme... ouais. Mais le lire, on dirait, j'ai trouvé que c'était la partie vraiment [intéressante et nouvelle pour moi]. »

(Clara)

### Quelle forme, l'anxiété?

« Quand je suis dans mes phases d'anxiété, c'est vraiment... dans ma tête, ça part d'un bord puis de l'autre [rire]... c'est vraiment... bien ça déboule, puis y'a plein de... Si je devais la retracer, ça serait un arbre avec plein de branches, puis là y'a plein d'autres branches qui arrivent et ça devient vraiment stressant, puis l'arbre se transforme en autre chose... ça devient vraiment intense. »

(Amélie)

### L'autre

« J'ai vraiment aimé ça. J'étais vraiment intéressée de voir comment mon témoignage, mon expérience pouvait être transmise dans un... dans de l'art. »

« J'aimerais ça savoir aussi... je sais pas si tu vas me le dire ou plus me poser des questions, mais... ce que l'artiste... quel morceau elle a pris, puis qu'est-ce qui... quels morceaux du témoignage, puis pourquoi tel mouvement... ça serait intéressant. Mais, j'étais vraiment... c'était comme voir ton anxiété qui prend une forme humaine. »

(Amélie)

## Réaction et échange

Bien qu'Amélie et Clara ne se soient pas rencontrées dans la vie réelle, leur participation au projet crée entre elles une rencontre indirecte. Lors de leurs entretiens, elles sont mutuellement curieuses de connaître, d'un côté, le processus derrière la création et, de l'autre, quelle sera la réaction à l'œuvre. Leurs interprétations de l'œuvre divergent légèrement, mais sont également d'une intéressante complémentarité.

### La tête et le corps

« [Lire son témoignage], on dirait que c'était personnel. J'étais dans sa vie. [...] C'était comme si j'étais rentrée dans sa tête? Le mettre à la danse, moi c'est plus comme un automatisme. Parce qu'on dirait que j'ai fait ça tellement longtemps, une fois que c'est transmis, c'est comme... ouais. Mais le lire, on dirait, j'ai trouvé que c'était la partie vraiment [intéressante et nouvelle pour moi]. »

(Clara)

« [Ç]a me faisait penser à moi enfant, surtout. Pas en contrôle de ton corps, ou de tes sens. »

« Je voyais pas mal [l'anxiété]... si je le dis en anglais, « *self-inflicted* » [...] Mais t'sais, « *self-inflicted* », pas dans le sens "Je fais exprès pour me le faire à moi-même.", mais clairement comme si mon corps jouait contre moi, t'sais? [...] comme si l'anxiété prenait le contrôle du corps puis jouait contre moi, était comme... un ennemi. C'est comme ça que je le voyais, surtout dans ses mouvements, quand elle s'enfargeait [...] puis elle se poignardait, puis elle essayait de se lever, puis ça marchait pas. Je le voyais vraiment comme si c'était une entité qui prenait le contrôle de son corps puis qui jouait contre elle. Mais clairement que y'avait une autre partie de son corps qui essayait de se battre contre ça. »

(Amélie)

### Quelle forme, l'anxiété?

« Quand je suis dans mes phases d'anxiété, c'est vraiment... dans ma tête, ça part d'un bord puis de l'autre [rire]... c'est vraiment..., bien ça déboule, puis y'a plein de... Si je devais la retracer, ça serait un arbre avec plein de branches, puis là y'a plein d'autres branches qui arrivent et ça devient vraiment stressant, puis l'arbre se transforme en autre chose... ça devient vraiment intense. »

(Amélie)

« [À] un moment donné, elle parlait de comment c'était comme un cercle vicieux : tu penses toujours que t'es anxieux, donc là, t'es encore plus anxieux, donc là, tu penses encore plus que t'es anxieux. [...] On dirait que j'essayais de me visualiser, mettons, "C'est quoi un cercle vicieux?". Dans ma tête, un cercle vicieux, c'est que t'es pris dedans, puis ça se répète, puis ça se répète, puis dans ta tête, t'es comme "Pourquoi, pourquoi, pourquoi?", puis là, parce que tu te dis, "Pourquoi, pourquoi, pourquoi?", c'est encore pire. Pour moi, ça se concrétise en des mouvements répétés, puis, après ça, tu penses que tu vas rester dans ce mouvement-là, mais tu trouves quelque chose pour [t'échapper]..., donc là, ça s'enfile dans un autre mouvement. »

(Clara)

## L'autre

« J'ai vraiment aimé ça. J'étais vraiment intéressée de voir comment mon témoignage, mon expérience pouvait être transmise dans de l'art. »

«[J']aimerais ça savoir aussi... je sais pas si tu vas me le dire ou plus me poser des questions, mais... ce que l'artiste... quel morceau elle a pris, puis qu'est-ce qui... Quels morceaux du témoignage, puis pourquoi tel mouvement... ça serait intéressant. Mais, j'étais vraiment... c'était comme voir ton anxiété qui prend une forme humaine. »

(Amélie)

« [J]'espère que la personne qui va regarder, elle va un peu reconnaître ce que j'ai essayé de faire... parce que c'est sûr que [l'adaptation] justement, c'est interpréter comment moi je l'ai interprété, mais j'aimerais ça qu'elle se reconnaisse ou qu'elle reconnaisse un peu ce que j'ai essayé de faire... et pas que ce soit comme "Tu sais quoi, je comprends pas vraiment... " [rire]. Ça va peut-être être ça, je sais pas, mais... j'espère qu'elle va connecter un peu avec ça, puis, j'espère que ça va la faire sentir que, dans le fond, elle est pas toute seule, puis que je sais pas, que y'a d'autres gens qui... t'sais, sont là pour elle, même s'ils la connaissent pas. »

(Clara)

# Annexe 3.9. À propos

## Aperçu (capture d'écran)



# À PROPOS D'ANXIOGÈNE

## Le projet

*Anxiogène* est une exposition virtuelle faisant partie de mon mémoire de maîtrise en sciences de la communication (recherche-création), *Passages et connexions : adapter artistiquement et médiatiquement les témoignages de personnes vivant avec un trouble anxieux*.

Le projet explore comment des témoignages de personnes vivant avec un trouble anxieux peuvent être adaptés sous forme artistique, dans l'objectif de communiquer autrement l'expérience de ce trouble (et, par la même occasion, la rendre visible). Dans cet objectif, j'ai collecté deux témoignages de personnes vivant avec un trouble anxieux, puis ai proposé à deux artistes d'adapter artistiquement ces témoignages. La recherche a permis à la fois d'analyser le passage, la « traduction artistique », entre l'expérience vécue et l'œuvre d'art, mais aussi d'investiguer la façon dont les artistes et les personnes ayant offert leur témoignage vivent ce processus. Enfin, dans l'esprit de la recherche-création, le projet propose de partager à un grand public, par le biais du web – plus précisément, d'une exposition virtuelle –, les témoignages, les créations et le savoir résultant de cet échange.

Comme évoqué en introduction d'exposition, le titre *Anxiogène* représente à la fois l'idée de la *naissance de l'anxiété*, un sujet dont traitaient les entretiens avec les participantes, et l'idée de *ce qui peut être généré, créé à partir de l'expérience de l'anxiété*.

Le projet a été réalisé sous la supervision d'Aleksandra Kaminska (professeure adjointe au département de communication de l'Université de Montréal), que je remercie pour son précieux appui tout au long du projet.

Je remercie chaleureusement Rosa et Amélie, qui ont généreusement offert leur récit dans le cadre de cette expérience, ainsi qu'Alexandre et Clara, qui ont entrepris avec brio de créer les adaptations artistiques de leur témoignage.

- Aurélie Boucher

## Artistes participants

### Alexandre Béland

Alexandre Béland est un artiste « touche-à-tout », mais qui a un penchant pour la photo. Il s'agit, parmi les médiums qu'il pratique, celui qu'il comprend le mieux, explique-t-il, et celui qui lui permet le mieux de réfléchir. Il travaille généralement de façon hybride, en captant avec un appareil argentique, puis en retravaillant ses images de façon numérique. Il a une prédilection pour la photographie en extérieur et pour les lieux abandonnés, les friches industrielles.

### Clara Laflamme

Clara Laflamme pratique la danse depuis son tout jeune âge. Si elle a valsé avec plusieurs styles au cours de sa vie, elle pratique aujourd'hui surtout la danse contemporaine. En plus de sa pratique personnelle,

elle enseigne également plusieurs styles de danse et prend part annuellement à des compétitions. Ce sport et cet art est, pour elle, « la meilleure façon [qu'elle a] de s'exprimer ».

## Notes de la créatrice sur le travail curatorial

### L'attrait de l'abstrait

Dans ma quête d'une identité visuelle à donner au site web, j'ai beaucoup réfléchi aux représentations visuelles des enjeux de santé mentale. Travaillant comme agente de communication pour un site web de services en santé mentale et mieux-être, j'ai souvent eu à sélectionner des images pour illustrer le contenu du site. Une problématique que moi et une de mes collègues avons observée de façon récurrente en effectuant ce genre de tâche est la variété limitée de représentations qu'offrent les banques d'image (*stock images*) lorsqu'il est question de santé mentale. Les photos associées à cette thématique dans ces banques peuvent souvent être littérales ou avoir un caractère « kitsch » (p. ex. une femme pensive regardant l'horizon; un jeune homme au téléphone, l'air bouleversé; une famille heureuse qui marche dans la nature; etc.). En ce sens, les banques d'images offrent souvent un imaginaire visuel limité ou répétitif en matière de santé mentale.

J'ai donc fait le choix d'employer ou de développer des images plus abstraites ou métaphoriques pour habiller l'exposition. De plus, le contexte du projet (dont la vocation est artistique) rendait aisé cet éloignement des représentations visuelles classiques ou utilitaires. Enfin, un des avantages de ce choix est la création d'une distance entre le « contenant » de l'exposition et son contenu, ce qui permet de mettre ce dernier en valeur, tout en offrant un niveau de lecture figuré en arrière-plan.

### À propos du logo

Au cours du projet, l'arbre est fortuitement devenu un motif récurrent. Pour Rosa, les arbres sont une inspiration, un symbole d'énergie spirituelle. Dans l'œuvre d'Alexandre, les branches nues de l'arbre sont le bagage que nous transportons en tant qu'êtres humains, l'arrière-plan de notre expérience. Pour Amélie, l'anxiété peut être décrite comme un arbre, une entité tentaculaire dont les branches représentent des angoisses qui donnent naissance à de nouvelles branches, de nouvelles angoisses.

Un arbre, c'est aussi un réseau d'échange : et c'est ce que ce projet est devenu, d'une certaine façon, en créant des connexions entre des personnes, dont la plupart ne se sont pourtant jamais rencontrées. Placé au milieu d'un œil, l'arbre symbolise également comment la réalité des troubles anxieux peut devenir visible. Accessoirement, les branches de l'arbre sont aussi tracées de façon à évoquer des silhouettes humaines.

Enfin, en raison de la pandémie de COVID-19, durant laquelle le projet s'est en partie déroulé en 2020, quelques entrevues ont aussi été réalisées dans des parcs, où les arbres jouaient les figurants. Clara, par exemple, danse au milieu d'eux en performant *Cercle*.

### Portraits des participantes

Étant donné le caractère confidentiel de la participation au projet, il n'était pas possible d'afficher de photographies des participantes aux côtés de leur témoignage. Toutefois, associer un visage au récit permet d'ajouter à celui-ci une dimension humaine supplémentaire.

Voulant protéger l'identité de mes participantes, et inspirée par ma réflexion sur les photographies de banque d'images, j'ai choisi de tracer des portraits basés sur des photographies *stock* de personnes anonymes, mais qui partageaient certaines caractéristiques génériques des participantes. Les portraits ont été tracés numériquement, puis superposés à plusieurs couches d'images abstraites libres de droits, que j'ai jointes par divers modes de fusion. Ce processus ajoutait un décor un peu abstrait et fantaisiste aux portraits pour (encore une fois) créer une forme de distance esthétique avec le sujet.

## Images d'arrière-plan

Les images d'arrière-plan sont tirées de la collection photographique d'Anna Atkins (1799-1871), que certains considèrent comme l'une des premières femmes photographes. La botaniste britannique a étudié les algues et les a documentées par cyanotype, un processus photographique chimique photosensible tout juste découvert à l'époque. Son œuvre, *Photographs of British Algae: Cyanotype Impressions* (1843), dont on ne trouve aujourd'hui que quelques exemplaires à travers le monde, peut notamment être admirée en version numérique sur le site de la New York Public Library.

Le choix de ses œuvres pour ce projet repose notamment sur un parallèle entre un des objectifs du projet (rendre visible une réalité qui ne l'est pas nécessairement) et la photographie par cyanotype d'algues d'Atkins, qui met (littéralement) en lumière des végétaux qui vivent autrement dans l'obscurité aquatique, dans une certaine invisibilité. En plus de leur indéniable esthétisme, les œuvres d'Atkins évoquent aussi des arbres et leurs multiples ramifications, symboles récurrents au sein du projet.

Pour en savoir plus sur Anna Atkins:

- Atkins, A. (1843). *About - Photographs of British algae: Cyanotype impressions*. The New York Library Digital Collections [Lien : <https://anxiogenese.com/a-propos.html#https://digitalcollections.nypl.org/collections/photographs-of-british-algae-cyanotype-impressions#/?tab=about>]
- The Public Domain Review. (s. d.). *Cyanotypes of British Algae by Anna Atkins (1843)*. *The Public Domain Review*. [Lien : <https://anxiogenese.com/a-propos.html#https://publicdomainreview.org/collection/cyanotypes-of-british-algae-by-anna-atkins-1843/>]