

Atelier D3
 Le dévoilement de soi en contexte de relation d'aide : la modulation du dévoilement et le rôle du professionnel

Laurence Caron,
 Chargé de projet, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)

Marie-Claude Jacques, inf. PhD,
 Professeure
 Université de Sherbrooke

JASM
 9 mai 2018

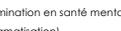



1.
 INTRODUCTION




Présentations (suite)...

- **Laurence Caron,** Chargé de projet et formateur – AQRP
- **Association québécoise pour la réadaptation psychosociale.**
 - Revue spécialisée le partenaire
 - Colloque biennal de l'AQRP
 - Réseau québécois des groupes d'entendeurs de voix (REV québécois)
 - Pairs aidants réseau
 - Fil jeunesse
 - Formations Rétablissement et Agents de changement
 - Comité national santé mentale travail (CNSMT) et Groupe provincial d'experts sur l'intégration au travail en santé mentale (GPEIT-SM)
 - Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale
 - À livres ouverts (événement panquébécois sur stigmatisation)




Présentations...

► **Marie-Claude Jacques...**

- Professeure à l'Université de Sherbrooke, École des sciences infirmières, campus de Longueuil
- Domaines santé mentale, psychiatrie, réadaptation, itinérance, amélioration de la pratique infirmière auprès des personnes vivant avec un trouble de santé mentale



Divulgence de conflits d'intérêts potentiels

Afin de respecter les règles d'éthique en vigueur, nous déclarons n'avoir aucun conflit d'intérêt avec une société commerciale (à part la vente de formations, conférences et temps de consultant) qui pourrait potentiellement influencer notre discours.

Objectifs d'apprentissages

1. Décrire les enjeux du dévoilement dans le quotidien (emploi, famille, public, etc.) des personnes vivant ou ayant vécu un trouble de santé mentale;
2. Expliquer les pratiques actuelles d'accompagnement sur ces questions;
3. Examiner les enjeux du dévoilement en relation d'aide (responsabilités, obstacles, pratiques prometteuses).

Plan

1. Introduction
2. Le rétablissement personnel et le dévoilement
3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous
4. Notre historique de collaboration
5. Le dévoilement en relation d'aide
 - 5.1 Aspects généraux
 - 5.2 Moduler le dévoilement
 - 5.3 Constats
6. Recommandations
 - 6.1 L'intervenant accompagnateur du rétablissement
 - 6.2 Le rôle de facilitateur de dévoilement
7. Messages-clés

2. RÉTABLISSEMENT PERSONNEL 101 ET DÉVOILEMENT




2. Le rétablissement personnel 101 et le dévoilement

PERTINENCE POUR LE MSSS (DGSSMPL) ET SES EMPLOYÉS

3.2 LES PRINCIPES DIRECTEURS
3.2.1 LES SOINS ET LES SERVICES SONT ORIENTÉS VERS LE RÉTABLISSEMENT

Le Québec fonde les soins et les services du secteur de la santé mentale sur l'approche orientée vers le rétablissement.

Le MSSS réaffirme ainsi la capacité des personnes utilisatrices de services à prendre ou à reprendre le contrôle de leur vie et de leur maladie et à participer pleinement à la vie collective.

L'approche orientée vers le rétablissement est axée sur l'expérience de la personne et sur son cheminement vers une vie qu'elle considère comme satisfaisante et épanouissante, et ce, malgré la maladie mentale et la persistance de symptômes.

Les soins et les services axés sur le rétablissement diffèrent des services traditionnels ; au-delà de l'intervention sur la maladie et sur les incapacités qui en découlent, les intervenants suscitent de l'espoir, soutiennent la personne et sont animés par la conviction que celle-ci peut agir dans :

- la reprise de pouvoir sur sa vie;
- la détermination de ses besoins et de ses forces;
- le développement de ses habiletés;
- sa responsabilisation;
- l'utilisation des ressources disponibles qu'elle juge pertinentes pour répondre à ses besoins.

Le rétablissement n'est pas un processus linéaire. Il peut comprendre des périodes d'avancées, de stagnation et même des reculs.



2. Le rétablissement personnel 101 et le dévoilement

PERTINENCE POUR LE MSSS (DGSSMPL) ET SES EMPLOYÉS

MESURE 1.3
 Afin que la personne utilisatrice de services en santé mentale soit l'actrice principale des soins et des services qui la concernent, que des soins axés sur le rétablissement soient implantés et maintenus dans le réseau de la santé et des services sociaux, chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale inclura, dans son plan d'action sur la primauté de la personne dans l'organisation et la prestation des services, des mesures spécifiques concernant l'adoption de l'approche orientée vers le rétablissement dans les établissements, chez les gestionnaires, les professionnels de la santé (dont les psychiatres) et les intervenants de même que l'élaboration, l'évaluation et le maintien de services axés sur le rétablissement et soutenant celui-ci.

2. Le rétablissement personnel 101 et le dévoilement

RÉTABLISSEMENT 101

DÉPENDAMMENT DE NOTRE INTERPRÉTATION DU RÉTABLISSEMENT, IL VA Y AVOIR DES IMPACTS SUR :

- Sur la vie des personnes en rétablissement;
- Sur l'accompagnement offert au rétablissement par les professionnels et membres de l'entourage;
- Sur les a structures (règles, pratiques, ressources) qui encadrent cet accompagnement;

2. Le rétablissement personnel 101 et le dévoilement

Santé mentale globale ou positive

SANTÉ MENTALE OPTIMALE

Santé mentale optimale tout en ayant une maladie mentale (diagnostiquée) | Santé mentale optimale sans avoir une maladie mentale

GRAVE MALADIE MENTALE ← | → **AUCUN SYMPTÔME DE MALADIE MENTALE**

Mauvaise santé mentale tout en ayant une maladie mentale (diagnostiquée) | Mauvaise santé mentale sans maladie mentale

MAUVAISE SANTÉ MENTALE

2. Le rétablissement personnel 101 et le dévoilement

RÉTABLISSEMENT 101
ATTENTION CONFUSIONS

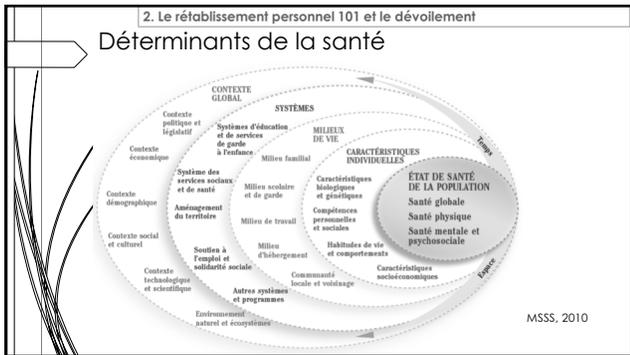
« CLINIQUE »	« PERSONNEL »
<ul style="list-style-type: none"> Provient chercheurs et professionnels: (TL, Slade, 2015) : «...une rémission partielle ou complète de symptômes, ainsi que l'atteinte de jalons de fonctionnalité tels que certains accomplissements au plan de l'autonomie, de l'emploi ou des études, des relations sociales, etc. » Est un état ou un résultat Est observable, objectif, éval. externe La définition ne varie pas selon la personne. 	<ul style="list-style-type: none"> Provient des personnes concernées (Deegan, 1996) : « Le but [...] n'est pas de devenir normal. Le rétablissement est une façon de vivre, une attitude et une façon de relever les défis de la vie de tous les jours [...] C'est l'aspiration à vivre, à travailler, à aimer, et ce, dans une communauté à laquelle il est possible de contribuer significativement, c'est un processus Est subjectif, défini et évalué par la personne Basé sur des principes tels que la dignité, l'autodétermination, le pouvoir d'agir, axé sur les forces, l'espoir, la responsabilité, la citoyenneté, la santé générale...

2. Le rétablissement personnel 101 et le dévoilement

Deux piliers du rétablissement
(selon Chodoss et Thorpe de la CSMC, 2016)

Les démarches de rétablissement reposent sur deux piliers :

- Reconnaître que chaque personne est unique et a le droit de déterminer la voie qu'elle empruntera dans son cheminement vers la santé mentale et le bien-être.
- Comprendre que nous évoluons dans des sociétés complexes où de nombreux facteurs interreliés (biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, culturels et spirituels) ont un impact sur notre santé mentale et notre bien-être.



2. Le rétablissement personnel 101 et le dévoilement

Un méta-modèle de compréhension du rétablissement personnel construit à partir de tous les autres modèles théoriques issus de la littérature / 2^e génération.

Le modèle CHIME (Slade et al., 2012)

Identité personnelle (Identity)
Espoir (Hope)
Signification et sens à la vie (Meaning)
Connexion aux autres et au sein de la communauté (Connectedness)
Sentiment de contrôle et pouvoir d'agir (Empowerment)
Rétablissement (CHIME)

CEARIS, 2016
<http://www.schizophrenia.ca/docs/Mike%20Slade%20-20Facts%20and%20Fictions%20About%20Recovery.pdf>

2. Le rétablissement personnel 101 et le dévoilement

Les composantes du rétablissement

Respect
Espoir
Pouvoir d'agir
Non-linéaire
Entraide entre pairs
Auto-détermination
Centré sur la personne
Axé sur les forces
Responsabilité
Holistique

Source : Substance Abuse and Mental Health Services Administration (2006)

2. Le rétablissement personnel 101 et le dévoilement

RÉTABLISSMENT 101

Soyons pragmatiques ici

TOUT COMMENCE PAR L'ESPOIR AUTHENTIQUE...
Difficile de simplement imposer d'y croire

Les croyances aux possibilités de rétablissement personnel ne sont pas nouvelles. Elles s'inscrivent dans un continuum d'expériences positives vécues depuis des décennies (Groupe provincial de formation sur le rétablissement en milieu d'hébergement, 2012).

LES CONCEPTS ASSOCIÉS | 2. Le rétablissement personnel 101 et le dévoilement

LA PLEINE CITOYENNETÉ

Au sein d'une collectivité, l'expression de la pleine citoyenneté consiste, pour les individus qui la composent, en la possibilité de jouer un rôle actif dans le respect de leurs droits, devoirs et capacités.

(<http://www.iusmm.ca/pleinecitoyennete.html>)

LA PRISE DE RISQUES

Par expérience, grandir, se rétablir, trouver sa place en société, se définir... tout cela nécessite une dose d'actions et de prise de risques.

Quand soutien une personne, sa prise de risque est difficilement dissociable d'une prise de risque de notre part.

Avec l'approche rétablissement, nous croyons qu'il est temps de passer d'un modèle de gestion individuelle du risque à un modèle de gestion solidaire du risque - AQRP

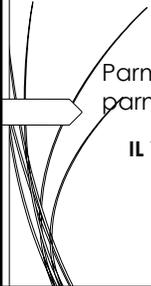
3.
Le dévoilement
et ses enjeux
quotidiens,
pour tous




3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Parmi les outils du rétablissement,
parmi les obstacles à la pleine citoyenneté,

IL Y A LE DÉVOILEMENT QUOTIDIEN, POUR TOUS



Il faut en parler... mais dois-je en parler?

Se dévoiler?

Ce n'est pas tant « se révéler en entier » que de « permettre à quelqu'un de découvrir une partie de notre vie, de notre personne, de notre réalité, passée ou présente, pour X ou Y raison » - LC

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Différents lieux et contextes

Différents objectifs

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Objectifs en dévoilant des éléments liés à sa santé mentale	Ce sur quoi on peut mettre l'emphase selon notre expérience
Sensibiliser, aider, donner de l'espoir, permettre de s'identifier	
Ventiler, recevoir de l'aide	
Entrer en relation, intimité, se faire connaître	 
Informier pour rassurer ou mettre en valeur d'autres facettes	
Obtenir des avantages, excuser des comportements, éviter des conséquences	
Avoir accès à des accommodements	
Obtenir un emploi, tâche	
Réagir à de la stigmatisation?	

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Les pour et les contre... **en parler**

POUR

- Ne pas avoir le poids de porter un secret
- Pouvoir parler librement
- Recevoir du soutien
- Partager avec autrui des expériences similaires
- Sentiment d'actualisation de son potentiel
- Sentiment de lutter contre la stigmatisation
- Aider
- Etc.

CONTRE

- S'exposer au jugement, aux remarques d'autrui
- Voir ses compétences remises en question
- Exclusion
- Se demander constamment ce que les autres vont penser de moi
- Se faire prendre en pitié
- Etc...

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Les pour et les contre... **garder privé**

POUR

- Ne pas s'exposer au jugements défavorables, aux irrespects, à la stigmatisation;
- S'actualiser ailleurs sans prendre de risque;
- Protéger ses proches;
- Etc.

CONTRE

- Ne pas recevoir d'aide;
- Relations « moins intimes au plan de la connaissance de l'autre;
- Poids du secret;
- Risques d'être démasqué;
- Etc.

CONCLUSIONS GÉNÉRALES DE DISCUSSIONS À TRAVERS LE QUÉBEC

- Il est plutôt difficile de juger clairement de la situation de chacun, il nous manque tellement d'éléments pour bien comprendre leur choix et ses impacts.
- Même si on pense comprendre les raisons de leur choix, on n'est pas forcément d'accord. Ils ont leurs propres raisons, souvent des valeurs et des peurs.
- Dans plusieurs cas, il faut considérer l'effet du dévoilement dans la vie des proches car il est possible que cela les affecte.
- Les enjeux peuvent différer selon le milieu, et il faut notamment considérer la différence entre le faire dans une grande ville ou une petite municipalité.

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Les deux **lois** du dévoilement selon le programme Honest, Open, Proud (HOPE)

- Règle #1: **AGIR AVEC PRÉCAUTION**
 - Il est peut être plus facile de contrôler l'information que nous partageons que de contrôler ce qui advient d'une information une fois que nous l'avons partagée.
- Règle #2 : **TROP HÉSITER PÉNALISE**
 - Il y aura toujours la possibilité d'être blessé ou discriminé en se dévoilant, éviter de le faire par peur nous fait perdre les opportunités d'avoir les effets positifs associés au dévoilement.

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Circonscrire les limites du dévoilement

Si une question indiscrète m'est posée, comment est-ce que je vais mettre mes limites?

Il faut en parler... mais dois-je en parler

S'intéresser aux effets de la stigmatisation internalisée

SOLUTIONS

- Groupes d'entraide
- Groupes de thérapie
- Ateliers éducatifs
- Ateliers sur le dévoilement général
- Ateliers pour préparer un témoignage public
- Approches forces et rétablissement
- Avoir des modèles auxquels s'identifier
- Faire partie d'un mouvement
- Lieux de prise de parole
- Etc.

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Nos trois constats face au dévoilement

- Le dévoilement est un choix personnel;
- Le dévoilement (ou non) est un choix facilité par la solidarité;
- Le dévoilement est un parcours, un voyage, une exploration continue, ce n'est pas une décision unique et finale.

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Mes valeurs qui m'encouragent à me dévoiler?	Mes valeurs qui m'encouragent à garder certaines choses privées?
<ul style="list-style-type: none"> - Aider les autres - Intégrité, authenticité - Cause (sensibilisation) - Solidarité, faire partie d'un groupe, réciprocité - Donner du sens à ce qui est vécu - C'est ce qu'on fait en relation intime (quand on a confiance) - Être performant (avoir de l'aide pour...) 	<ul style="list-style-type: none"> - Autonomie, autosuffisance - Être stratégique, autoprotection, éviter les problèmes, évaluation du danger, « réalisme », prudence - Protéger son entourage - Se réaliser (dans d'autres domaines de vie, ex job) - Bien paraître - C'est ce qu'on fait en relation intime (pour ne pas être un fardeau)

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Le dévoilement, un sport d'équipe

L'importance du soutien par les pairs pour le dévoilement?



Avantages possibles	Inconvénients possibles
- Soutien moral	- Entretien de peurs?
- Échange d'expérience et apprentissages	- Mauvais conseils?
- Sentiment de ne pas être seul	- Pression sociale, inciter et causer du dommage
- Soutien légal	
-	

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Le dévoilement, un sport d'équipe



QUI SONT LES ALLIÉS DU DÉVOILEMENT PRÈS DE MOI? EN QUOI?

-
-
-
-

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Pour contrer la stigmatisation (sensibiliser)

- Trouver sa motivation, choisir et s'assumer;
- S'assurer d'avoir un soutien de confiance;
- Trouver mon message authentique d'espoir
- Nommer le cœur du sujet à sa façon mais...
- Espoir et authenticité;
- Limite et honnêteté;
- Du concret et faciliter l'identification;

En simple, parler de l'espoir que nous voyons en nous-mêmes en utilisant des exemples de notre parcours

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

ÊTRE AUTHENTIQUE pour sensibiliser.
Il est important:

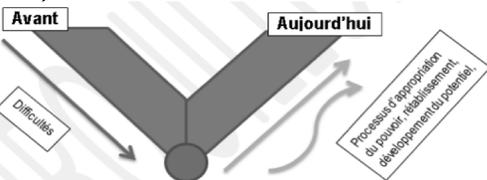
- de nommer le  du sujet à ma façon;
- Est-ce que je m'identifie au diagnostic qui m'a été donné? Est-ce que je suis à l'aise de le(s) nommer? Est-ce que j'ai ma façon d'expliquer ma situation?
- d'être moi, de garder ma couleur, ma personnalité;
- d'utiliser mes mots, mes histoires, mes interprétations, mes exemples;

L'important étant d'être à l'aise!

« Est-ce que ça se pourrait que ce soit correct d'être toi? Ça serait bien le fun que la réponse soit oui »
« Tu es super, j'aime ton énergie, ta personne ».

3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

Pour contrer la stigmatisation (sensibiliser)



3. Le dévoilement et ses enjeux quotidiens, pour tous

RÉTABLISSEMENT ET DÉVOILEMENT EN RELATION D'AIDE

COMME OUTIL DE SOUTIEN AU RÉTABLISSEMENT

C'est la personne qui se rétablit, ça ne signifie pas que tout repose sur ses épaules, les professionnels ont encore une place importante.

NÉCESSITE UNE PRISE DE RISQUES

Par expérience, grandir, se rétablir, trouver sa place en société, se définir... tout cela nécessite une dose d'actions et de prise de risques.

Quand soutien une personne, sa prise de risque est difficilement dissociable d'une prise de risque de notre part.

Avec l'approche rétablissement, nous croyons qu'il est temps de passer d'un modèle de gestion individuelle du risque à un modèle de gestion solidaire du risque - AQRP

DÉVOILEMENT EN RELATION D'AIDE

Mes informations nécessaires au rétablissement

- Ce que je vis présentement (pensées, émotions, état, phénomènes, perceptions);
- Mes rêves, valeurs et idéaux, ce qui fait le plus de sens pour moi – là ou ce qui a déjà été;
- Ce que je désire à court, moyen et long terme;
- Ce dont je crois avoir besoin à court, moyen et long terme;
- Ce que j'aime et n'aime pas, mes préférences;
- Ce que je suis capable de faire et suis prêt à essayer;
- Mes limites;
- Mes peurs;

DÉVOILEMENT EN RELATION D'AIDE

Mes informations nécessaires au rétablissement

- (SUITE)
- Mes blessures;
 - Les indices que je vais moins bien ou mieux, que la situation peut s'empirer ou s'améliorer;
 - Mes réactions face à telle ou telle situation;
 - Les solutions qui fonctionnent le mieux pour moi jusqu'à maintenant;
 - Mes forces et stratégies, notamment celles de survie;
 - Mon réseau, ce que je connais de ma communauté;
 - Mes perles de sagesse qui guident parfois ma vie;
 - Mes expériences des différents services;
 - Ma façon de demander de l'aide, de m'exprimer, d'interpréter;

4.
Historique de
notre
collaboration

a. AQRP
b. GPS-SM
c. Marie-Claude Jacques



4. Historique de notre collaboration

Réunions d'échange des connaissances
LES RÉSULTATS DE RECHERCHE ET LES PRATIQUES
ACTUELLES EN FACE À FACE

OBJECTIF

- Montrer comment un nouveau modèle expliquant le processus de modulation du dévoilement peut enrichir les connaissances et les pratiques actuelles d'accompagnement de dévoilement d'un problème de santé mentale, en contexte de relation d'aide.

Gagnon, M. L. (2011). Moving knowledge to action through dissemination and exchange. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64(1), 25-31.

4. Historique de notre collaboration

Réunions d'échange des connaissances
LES RÉSULTATS DE RECHERCHE ET LES PRATIQUES
ACTUELLES EN FACE À FACE

LE MATÉRIEL

- **Résultats de recherche** : Le dévoilement de soi chez les personnes vivant avec la schizophrénie
- **Document** : Le Dévoilement : Mini-guide d'accompagnement no 1
- **Savoirs pratiques et expérientiels** sur le dévoilement en contexte de trouble de santé mentale
- **Littérature scientifique**
- **Rétroaction des participants** de la session de présentations par affiches du 18e colloque de l'AQRP

4. Historique de notre collaboration

Réunions d'échange des connaissances
 LES RÉSULTATS DE RECHERCHE ET LES PRATIQUES ACTUELLES EN FACE À FACE

LES ACTEURS

- La **chercheuse** auteure des résultats de recherche sur la modulation du dévoilement
- Le **chargé de projet et formateur** du Groupe Provincial sur la Lutte à la Discrimination et à la Stigmatisation en Santé Mentale (GPS-SM)
- L'**auditoire de la session de présentations** par affiches du 18e colloque de l'AQRP

4. Historique de notre collaboration

Réunions d'échange des connaissances
 LES RÉSULTATS DE RECHERCHE ET LES PRATIQUES ACTUELLES EN FACE À FACE

LA STRATÉGIE

1. **Échanges des savoirs** scientifiques, pratiques et expérientiels
2. **Analyse individuelle** du face à face des deux perspectives
3. **Mise en commun** des résultats des analyses individuelles

4. Historique de notre collaboration

Réunions d'échange des connaissances
 LES RÉSULTATS DE RECHERCHE ET LES PRATIQUES ACTUELLES EN FACE À FACE

LA STRATÉGIE (suite)

4. **Consensus** sur les recommandations à faire pour la pratique et la recherche
5. Production d'une **affiche scientifique** résumant la démarche et ses résultats
6. **Consultation d'experts** : échanges avec les participants de la session de présentations par affiches du 18e colloque de l'AQRP



4. Historique de notre collaboration

Face à face analysé

Perspective du dévoilement en contexte de trouble de santé mentale	
ACCOMPAGNEMENT DU DÉVOILEMENT AU QUOTIDIEN (PRATIQUES ACTUELLES DE L'AQRP)	LA MODULATION DU DÉVOILEMENT EN CONTEXTE DE RELATION D'AIDE (RECHERCHE)

5. Dévoilement en relation d'aide

- 5.1 Aspects généraux
- 5.2 Moduler le dévoilement
- 5.3 Constats
- 5.4 Recommandations
 - 5.4.1 L'intervenant accompagnateur du rétablissement
 - 5.4.2 Le rôle de facilitateur de dévoilement




5. Le dévoilement en relation d'aide

5.1 - Aspects généraux

- 5.1 Aspects généraux
- 5.2 Moduler le dévoilement
- 5.3 Constats
- 5.4 Recommandations
 - 5.4.1 L'intervenant accompagnateur du rétablissement
 - 5.4.2 Le rôle de facilitateur de dévoilement




5.1 - Aspects généraux

Le concept de dévoilement en contexte de soins de santé dans a littérature scientifique

Action de chercher à recevoir des soins en révélant des informations personnellement significatives qui exposent la personne à un risque de rejet ou de jugement négatif.

Saiki et Lobo (2011)

5.1 - Aspects généraux

Le concept de dévoilement en contexte de soins de santé dans a littérature scientifique (suite)

- Information de nature privée
- La personne juge avoir besoin d'aide afin de faire face à l'objet de cette information
- Le dévoilement dépend de la tolérance à aux résultats imprévisibles de celui-ci
- Le dévoilement peut être verbal ou une façon d'agir
- Dépend de l'attente de recevoir une réponse sérieuse ou partage d'information cruciale

Saiki et Lobo (2011)

5.1 - Aspects généraux

Dévoilement et troubles de santé mentale

Corrigan et Rao (2010): les niveaux de dévoilement et le « coming out proud »

1. Évitement social
2. Secret
3. Dévoilement sélectif
4. Dévoilement indiscriminé
5. Diffusion

5.1 - Aspects généraux

Dévoilement et schizophrénie
Dévoiler quoi?

- Son diagnostic (« coming-out »)
- Prendre certains médicaments
- Des pensées suicidaires/homicidaires
- Être suivi par la CIA
- Avoir été empoisonné
- Voir des fantômes
- L'aggravation ou la réapparition des symptômes
- Consommer du cannabis ou d'autres drogues
- Avoir arrêté ses médicaments

5.1 - Aspects généraux

La schizophrénie

Symptômes et vécu qui touchent le soi et les perceptions

Trouble de santé mentale hautement stigmatisant

5.1 - Aspects généraux

Les différentes formes de stigmatisation

Formation stigmatisation réseau de la santé

5.1 - Aspects généraux

Identifier ce qui est perçu stigmatisant en RSSS

Ils font ça parce que je suis un patient, un malade, un client...:

- *Paternalisme, Condescendance;*
- *Dénigrement, Blâme (vs responsabiliser);*
- *Évitement;*
- *Attitudes pessimistes vs le pronostic;*
- *Référer à la personne par son diagnostic ou termes péjoratifs, modèle axé sur déficit, symptômes, dysfonction;*
- *Généralisation/catégorisation (confiner à l'étiquette);**
- *Manques de respect, hostilité;*

Farley-Toombs, 2012; Kennedy et al., 2013; Charbonneau, 2007; APC, 2011; Kirby et Keon, 2006 : 266; Ross et Goldner (2009)
Les éléments avec un (*) sont issus de nos consultations lors de formations, ils ne proviennent pas des études citées

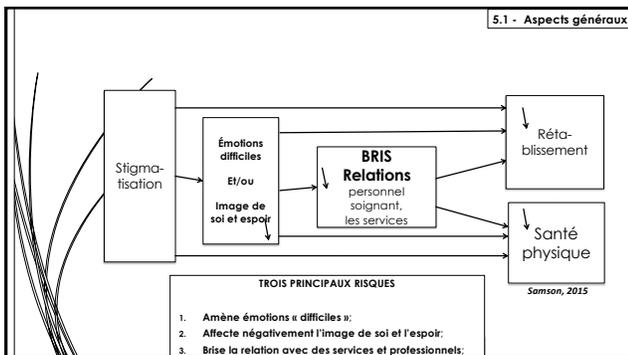
5.1 - Aspects généraux

Identifier ce qui est perçu stigmatisant en RSSS

Ils font ça parce que je suis un patient, un malade, un client...:

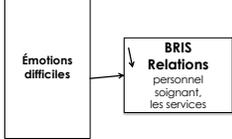
- *Séparation, « outgrouping », exagéré;**
- *Traitements injustes, discriminatoires, inappropriés, abus de pouvoir, atteinte aux droits, à la dignité;*
- *Minimisation des problèmes physiques;*
- *Ne pas écouter, ne pas croire;*
- *Lacune au plan d'informer/référer;*
- *Trajectoires de services fragmentés ou pas axées sur besoins ou désirs exprimés;*
- *La mauvaise qualité et disposition des lieux, beauté;**
- *Certaines règles jugées injustes;**

Farley-Toombs, 2012; Kennedy et al., 2013; Charbonneau, 2007; APC, 2011; Kirby et Keon, 2006 : 266
Les éléments avec un (*) sont issus de nos consultations lors de formations, ils ne proviennent pas des études citées



5.1 - Aspects généraux

- Sur la relation avec le personnel soignant et le réseau
 - Report de la demande d'aide
 - Sous-utilisation des services
 - Comportement de retrait, de défense, d'hostilité
 - Bris de la communication
 - Lien de confiance*



```
graph LR; A[Émotions difficiles] --> B[BRIS Relations personnel soignant, les services]
```

5. Le dévoilement en relation d'aide

5.2 – Moduler le dévoilement



5.2 - Moduler le dévoilement

Question de recherche

- Quel est le **processus d'adaptation** des personnes vivant avec la schizophrénie lorsque leur soutien social est limité?

5.2 - Moduler le dévoilement

Méthodologie

Devis: Théorisation ancrée
Viser la génération d'un cadre théorique permettant d'expliquer le phénomène à l'étude

- Approche centrée sur les processus : comment les structures sociales, les situations et les relations influencent les types de comportements, les interactions et les interprétations des individus
- Tient compte du rôle du chercheur et de sa relation avec les participants :
- Effets sur l'analyse et les résultats
- Co-construction du savoir

30 participants vivant avec la schizophrénie et troubles concomitants

5.2 - Moduler le dévoilement

RÉSULTATS

Les filtres dans le processus d'adaptation des personnes vivant avec la schizophrénie

The diagram illustrates the process of adaptation for people with schizophrenia. It features a central horizontal arrow labeled 'UTILISER DES STRATÉGIES' pointing to a circle labeled 'ADAPTATION DE SURFACE'. Above this arrow are four boxes representing filters: 'Filtres des expériences antérieures d'aide', 'Filtres involontaires de perceptions', 'Filtres imposés contraignants', and 'Filtres conscients du dévoilement'. Below the arrow are four boxes representing strategies: 'Avoir été aidé', 'Comprendre à son façon', 'Agir malgré une liberté restreinte', and 'Moduler le dévoilement'.

5.2 - Moduler le dévoilement

RÉSULTATS

Les filtres dans le processus d'adaptation des personnes vivant avec la schizophrénie

This diagram is a simplified version of the one above. It shows a central horizontal arrow labeled 'UTILISER DES STRATÉGIES' pointing to a circle labeled 'ADAPTATION DE SURFACE'. A single box labeled 'Filtres conscients du dévoilement' is positioned above the arrow, and another box labeled 'Moduler le dévoilement' is positioned below it.

Moduler le dévoilement

Ajuster la qualité et la quantité d'informations que l'on donne sur soi.
Cet ajustement n'est pas nécessairement volontaire ou voulu.
La personne est consciente de son dévoilement ou du non-dévoilement, tout comme des conséquences qui en découlent.

Jacques, St-Cyr Tribble et Bonin (2016)

5.2 - Moduler le dévoilement

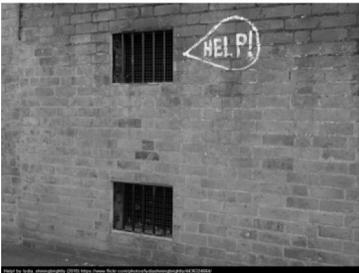
Je pense qu'ils ont raison, je n'ai plus vraiment de « visions », mais si ça pouvait arriver, je pense que je le garderais pour moi, parce qu'ils peuvent m'enfermer.

Je parle ouvertement avec mon psychiatre, parce que lui peut m'aider.

5.2 - Moduler le dévoilement

S'attendre à être effectivement aidé

- Le dévoilement me nuira-t-il?
- Porté par les expériences antérieures de dévoilement



5.2 - Moduler le dévoilement

Non j'en parlais pas, j'avais honte de ça.

Ma maladie, est subtile dans le fond, pis je suis pas capable de... mes états d'âme, de les divulguer comme il faut.

Ça va pas super bien, mes relations avec les autres, j'ai de la misère à parler, je bloque souvent quand j'essaye de parler.

71

5.2 - Moduler le dévoilement

Avoir la capacité de se dévoiler

- Parfois, je ne parle pas parce que je ne sais pas comment articuler ce que je veux dire.
- Je peux être complètement bloqué par les émotions.

5.2 - Moduler le dévoilement

C'est quand j'ai changé de clinique, [...], sans dire que j'avais la schizophrénie, ils ont diagnostiqué le diabète.

C'est sûr que les gens sont très mal informés sur les maladies mentales. Des fois, je me dis, c'est peut-être mieux que j'en parle pas.

5.2 - Moduler le dévoilement



Craindre la stigmatisation
Je dois cacher certaines choses pour ne pas perdre le respect d'autrui

5.2 - Moduler le dévoilement

Je peux lui parler de mon anxiété, je peux lui parler que j'hallucine, elle me donne des conseils, elle me donne des trucs, - t'as-tu pris un PRN? Oui fait qu'elle est vraiment aidante.

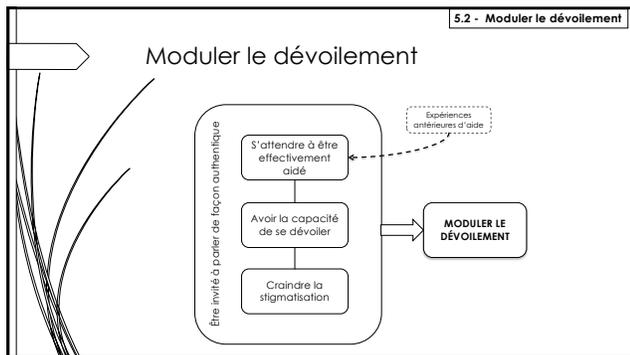
J'avais, comme de temps en temps, je prenais un rendez-vous général, ça durait 5 minutes, on faisait rien que parler, on échangeait pas trop trop sur qu'est-ce que j'avais à parler, puis qu'est-ce que j'ai vécu, puis toute, ...comparativement à ici, que, je pouvais parler.

5.2 - Moduler le dévoilement

Être invité à parler de façon authentique

- Je vais me dévoiler davantage si je me sens en sécurité, accueilli et respecté, peu importe ce que je dirai.

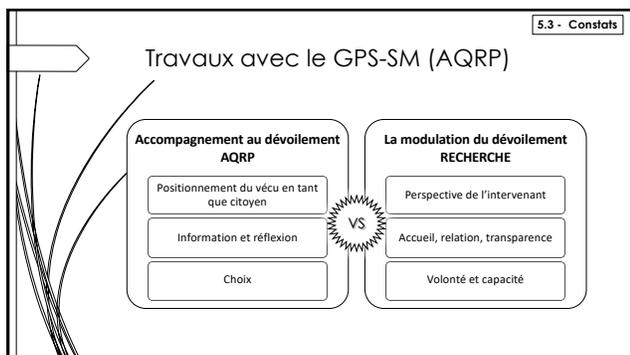


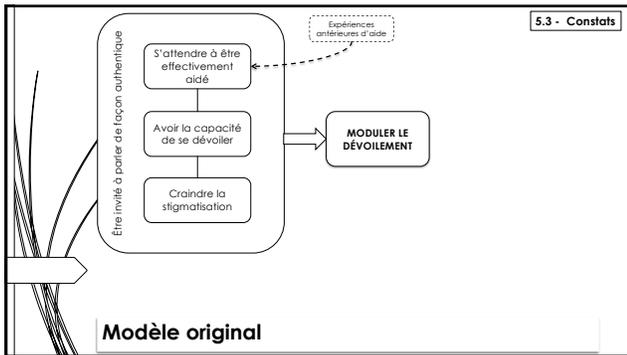


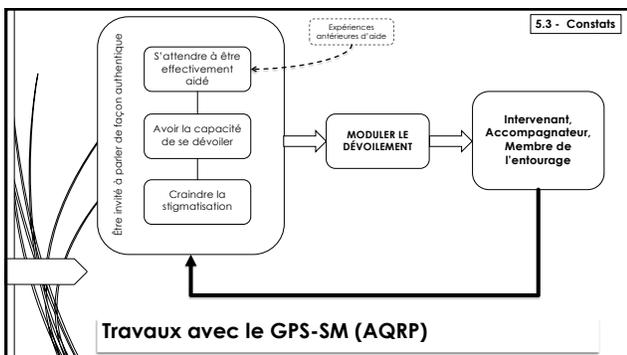
5. Le dévoilement en relation d'aide

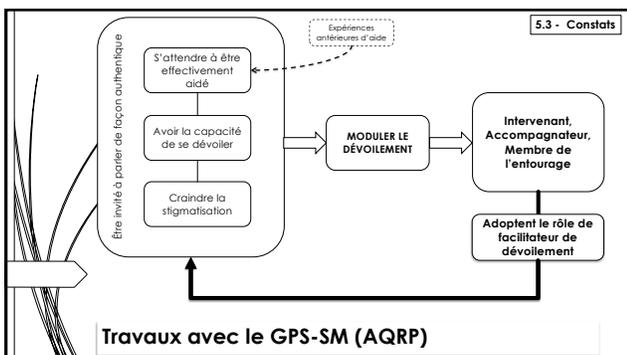
5.3 - Constats

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE









5.3 - Constats

Travaux avec le GPS-SM (AQRP)

CONSTATS

1. Lors du dévoilement en contexte de relation d'aide, **la personne est un acteur actif** de son processus rétablissement.
2. **L'intervenant (accompagnateur)** a une **responsabilité de facilitateur du dévoilement**. Il doit être accueillant et transparent dans ses intentions

6. Recommandations

6.1. L'intervenant accompagnateur du rétablissement

6.2 Le rôle de facilitateur de dévoilement

 UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE 

6 - Recommandations

6.1. L'intervenant accompagnateur du rétablissement

 UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE 

6.1 - L'intervenant accompagnateur du rétablissement

Un méta-modèle de compréhension du rétablissement personnel construit à partir de tous les autres modèles théoriques issus de la littérature / 2^e génération.

Le modèle CHIME (Slade et al., 2012)

Identité personnelle (Identity)
Espoir (Hope) Signification et sens à la vie (Meaning)
Connexion aux autres et au sein de la communauté (Connectedness) Sentiment de contrôle et pouvoir d'agir (Empowerment)
Rétablissement (CHIME)

— GÉ844-2016 —
<http://www.schizophrenia.ca/docs/Mike%20Slade%20-20Facts%20and%20Fictions%20About%20Recovery.pdf>

6.1 - L'intervenant accompagnateur du rétablissement

86

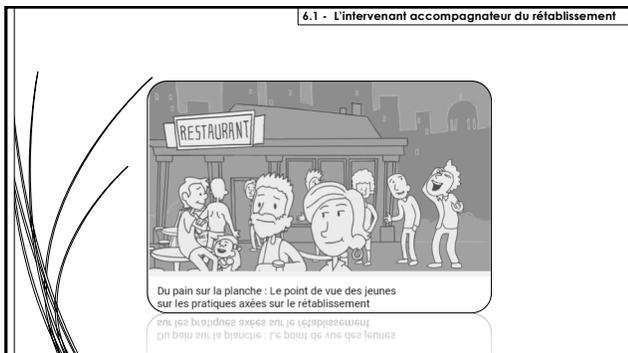
EXPERTISE PROFESSIONNELLE

► But du professionnel :

- Offrir ses compétences et connaissances professionnelles.
- Mettre à la disposition de la personne les ressources :
 - Informations
 - Habiletés
 - Réseaux et soutien
- Aider la personne à avoir accès aux ressources dont elle pense avoir besoin pour vivre sa vie.
- Alors qu'on parle généralement d'intervenants, on y ajoute le terme d'accompagnateur.

6.1 - L'intervenant accompagnateur du rétablissement

6.1 - L'intervenant accompagnateur du rétablissement				
Utiliser l'approche rétablissement Cinq (5) étapes du rétablissement				
L'IMPACT DU TROUBLE MENTAL : CHOC ET DÉNI	LA VIE EST LIMITÉE : RENONCEMENT ET DÉSÉPOIR	LE CHANGEMENT EST POSSIBLE : ESPOIR ET REMISE EN QUESTION	L'ENGAGEMENT À CHANGER : VOLONTÉ D'AGIR ET COURAGE	LES ACTIONS POUR CHANGER : RESPONSABILISATION ET POUVOIR D'AGIR
LA PERSONNE...				
est anéantie par le pouvoir que le trouble mental a sur sa vie.	a cédé au trouble mental le pouvoir de contrôler sa vie.	remet en question le pouvoir du trouble mental de contrôler sa vie.	défie le pouvoir qu'elle a donné au trouble mental de contrôler sa vie.	se réapproprie le pouvoir sur sa vie.
généralement incapable de fonctionner	se considère sans avenir et se limite à être malade.	entrevoit la possibilité de changer, mais ne se sent pas prête	a une attitude d'ouverture face ce qu'il faut faire pour changer.	s'est mise en action afin d'atteindre son but et de créer la vie qu'elle désire.
LE RÔLE DE L'INTERVENANT				
Aider à diminuer la détresse en contribuant à réduire les symptômes.	Instiguer l'espoir, laisser voir à la personne quelles sont ses possibilités et la revaloriser.	Aider la personne à voir ses possibilités qui s'offrent à elle et l'encourager à reprendre le pouvoir sur sa vie.	Conduire la personne à identifier ses forces et ses besoins en ce qui a trait à ses habiletés, à ses ressources et au soutien qu'elle peut obtenir.	Responsabiliser la personne quant à l'utilisation de ses forces, à l'amélioration de ses habiletés et à l'obtention du soutien et des ressources nécessaires à son rétablissement.





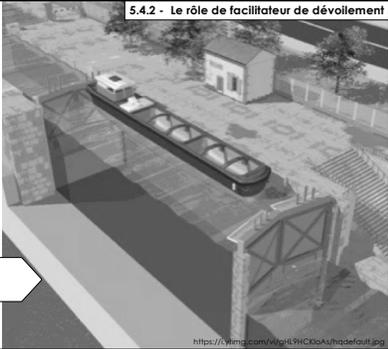
5.4.2 - Le rôle de facilitateur de dévoilement

CONTEXTE:

- Recherche d'aide initiale
- Suivi

Le rôle de facilitateur de dévoilement

Rendre l'environnement relationnel propice au dévoilement.



https://www.comptagil.fr/CMSA/Upload/defaut.jpg

6.2 - Le rôle de facilitateur de dévoilement

Le rôle de facilitateur de dévoilement **Comment?**

Se positionner en humain qui accueille un autre être humain avec authenticité.

S'intéresser aux expériences d'aide antérieures de de la personne.

Utiliser, lorsque nécessaire, de stratégies de facilitation du dévoilement très concrètes.

Éviter toute parole ou attitude stigmatisante.

Soutenir les personnes ayant besoin de se raconter au-delà du contexte de soins.

Jacques (2018)
Le dévoilement des secrets de la psychose: comment le soignant devrait-il se positionner?

6.2 - Le rôle de facilitateur de dévoilement

Comment intervenir auprès de la personne afin de faciliter son dévoilement?
(version préliminaire)

Recommandations des utilisateurs de services

Aider la personne à trouver les meilleures stratégies (bon moment, bon endroit, bonne tactique) et offrir le soutien tout au long de la démarche.

La ramener à son « instinct » pour choisir à qui et quand se dévoiler. Au besoin, faire entrer un pair aidant dans le processus.

Mettre la personne en confiance. Être clair sur ce qui sera fait avec l'information. Respecter la confidentialité.

Être à l'écoute de la personne. Laisser la personne s'exprimer : ne pas répondre à sa place.

Jacques et Morin (2018)
Guide de travail auxiliaire: Accompagner la personne vivant avec la schizophrénie

Messages-clés



1
La personne qui s'engage dans son rétablissement personnel fait rapidement face à l'enjeu du dévoilement

2
Les intervenants accompagnateurs du rétablissement peuvent contribuer à faciliter le dévoilement dans la relation d'aide

3
Le dévoilement de soi de la personne expose l'intervenant à une prise de risque qu'il ne peut toujours assumer seul

Afin de bien utiliser son intervenant, doit-on choisir ce que l'on dit ou doit-on tout dire?

Merci!

Questions?

UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Laurence Caron: lmcaron@agrp-sm.org
Marie-Claude Jacques: marie-claude.jacques@usherbrooke.ca
