



AUTEURS

Marie-Claude Jacques

PROFESSEURE

École des sciences infirmières

Université de Sherbrooke

CHERCHEURE

Institut universitaire de première ligne en santé
et services sociaux (IUPLSSS)

Paul Morin

PROFESSEUR

École de service social

Université de Sherbrooke

DIRECTEUR SCIENTIFIQUE

IUPLSSS

ÉQUIPE DE CONSULTANTS

*PERSONNES DÉTENTRICES D'UN SAVOIR EXPÉRIENTIEL
LIÉ À LA SCHIZOPHRÉNIE*

**Frédéric, Luc, Michaël, Raphaël Lefebvre
et Sarah Boivin**

*PERSONNES DÉTENTRICES D'UN SAVOIR EXPÉRIENTIEL
D'INTERVENTION EN SANTÉ MENTALE*

François Danis

INTERVENANT SOCIAL

Le Tremplin 16-30

Nellie Fillion

INFIRMIÈRE CLINICIENNE

Équipe de suivi intensif

Centre intégré universitaire de santé et de services
sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire
de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie – CHUS)

Marie-Thérèse Lebeau

ÉDUCATRICE SPÉCIALISÉE

Équipe de suivi d'intensité variable

CIUSSS de l'Estrie – CHUS

PROFESSIONNELLE DE RECHERCHE

Cécile Michaud, inf. PhD.

SERVICE DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Anne-Marie Royer

COURTIÈRE DE CONNAISSANCES

Service de transfert des connaissances
et des pratiques de pointe

Direction de la coordination de la mission
universitaire (DCMU)

CIUSSS de l'Estrie – CHUS

RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE

Geneviève Phaneuf

RÉVISEURE LINGUISTIQUE

ET DESIGNER GRAPHIQUE PIGISTE

www.gefa9.com

REMERCIEMENTS

Le projet entourant la conception de ce guide a été réalisé grâce au soutien financier de la Fondation Vitae, dont la mission est de contribuer financièrement à l'amélioration de la qualité de vie, de l'environnement et des soins offerts aux jeunes, aux adultes, aux familles et aux personnes âgées.

Nous remercions également :

- ▶ les personnes détentrices d'un savoir expérientiel lié à la schizophrénie, qui ont contribué à la conception de ce guide. Elles ont investi temps, rigueur et engagement afin que ce guide soit le reflet de ce qui compte vraiment pour elles ;
- ▶ la Direction des programmes santé mentale et dépendance du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, pour sa contribution à la conception de ce guide, grâce à la participation de professionnels issus de ses services en santé mentale, de même que pour son précieux soutien en courtage des connaissances ;
- ▶ Le Tremplin 16-30, qui a apporté la perspective du milieu communautaire dans ce guide.

Le masculin a été employé dans le but d'alléger le texte.

ISBN 978-2-550-83678-0 (version imprimée)

ISBN 978-2-550-77779-3 (version PDF)

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019

© 2019, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux

AVANT-PROPOS

Si, afin de rendre des résultats de recherche concrets et rapidement utiles, nous offrons un espace de parole qui permettrait un dialogue ouvert, où le partage du pouvoir serait équitable et les échanges positifs et enrichissants pour tous? En ayant en tête cette image idéale, nous avons imaginé une stratégie de transfert et de coproduction de connaissances qui répondrait aux questions soulevées dans l'étude de Jacques (2016)¹, qui s'intéressait au processus d'adaptation des personnes vivant avec la schizophrénie.

POURQUOI CE GUIDE ET À QUI S'ADRESSE-T-IL ?

Ce guide a pour objectifs de :

- ▶ rendre accessible le savoir expérientiel de personnes vivant avec la schizophrénie ;
- ▶ présenter des recommandations d'interventions, issues de travaux de dissémination, d'échange et de coproduction de connaissances ayant impliqué des personnes usagères atteintes de schizophrénie, des intervenants^a en santé mentale et des chercheurs.

Il s'adresse principalement aux intervenants et aux gestionnaires intéressés à l'amélioration des soins et services destinés aux personnes vivant avec la schizophrénie, de l'entrée initiale dans les services jusqu'à la réadaptation.

Les personnes aux prises avec la schizophrénie et les membres de leur entourage pourront y retrouver de l'information qui les aidera à normaliser et à mieux comprendre leur propre vécu, par des témoignages et la description des obstacles à l'adaptation à cette maladie tels que perçus par des personnes atteintes.

La section concernant les interventions contient du savoir expérientiel combiné à du savoir issu de la science. Ces interventions, même si fondées scientifiquement, sont présentées dans un format facile à comprendre pour les personnes usagères. Elles pourront alors servir de point de départ pour un dialogue ouvert avec un intervenant sur les sujets qui préoccupent le plus les personnes usagères.

^a Intervenants : intervenant du milieu communautaire, professionnel en santé mentale des services institutionnels, auxiliaire familial et social, médecin, pair aidant, etc.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
Que contient ce guide ?	1
SECTION 1	3
L'ÉTUDE QUI A PRÉCÉDÉ LA CRÉATION DE CE GUIDE : S'ADAPTER À VIVRE AVEC LA SCHIZOPHRÉNIE ET SES CONSÉQUENCES	
Adaptation et schizophrénie : pourquoi est-ce un enjeu important ?	3
Quel était alors l'objectif de l'étude ?	3
Qui étaient les participants de l'étude ?	3
Qu'avons-nous appris grâce aux résultats de cette étude ?	4
À quoi ces résultats de recherche sont-ils utiles ?	5
SECTION 2	7
STRATÉGIE D'ÉCHANGE ET DE COPRODUCTION DE CONNAISSANCES	
Comment le savoir expérientiel est-il utilisé dans ce guide ? La personne au cœur du processus	7
SECTION 3	11
LES QUATRE OBSTACLES ISSUS DE L'ÉTUDE DE JACQUES¹ ET LES INTERVENTIONS RECOMMANDÉES PAR NOTRE ÉQUIPE DE CONSULTANTS	
Obstacle 1 – Les perceptions	13
Je comprends la situation à ma façon.	13
Comment accompagner la personne dans sa compréhension de ce qu'elle vit ?	15
Obstacle 2 – Les expériences d'aide	19
Mes besoins sont uniques et doivent être reconnus.	19
Comment accompagner la personne afin de répondre à ses besoins ?	21
Obstacle 3 – Les contraintes	25
Je tente d'agir malgré une liberté restreinte.	25
Comment accompagner la personne de façon à favoriser la prise de pouvoir sur sa vie et sa participation sociale ?	27
Obstacle 4 – Le dévoilement de soi	33
Je me dévoile à mon rythme et selon le contexte.	33
Comment accompagner la personne de façon à faciliter son dévoilement ?	35

SECTION 4	39
POUR ALLER PLUS LOIN : OUTILS UTILES	
Les perceptions	39
Les expériences d'aide	39
Les contraintes	40
Le dévoilement de soi	41
À voir également	41
RÉFÉRENCES	43



INTRODUCTION

Autour d'une table, des **personnes atteintes de schizophrénie** et des **intervenants en santé mentale** discutent, à partir des résultats d'une étude sur les difficultés d'adaptation de personnes vivant avec la schizophrénie, mais également de leur propre expérience, des difficultés vécues et des **meilleures pratiques d'intervention**. Chacun prend le temps d'écouter l'autre et de comprendre son point de vue. Le débat est parfois vif, mais le consensus finit par émerger, plus facilement que l'on ne l'aurait cru. Les personnes usagères et les intervenants en santé mentale constatent qu'ils partagent plusieurs valeurs. Devrait-on s'en étonner ?

QUE CONTIENT CE GUIDE ?

Le guide a pour point de départ une **étude**¹ qui s'intéressait au **processus d'adaptation de personnes atteintes de schizophrénie**, afin de mieux comprendre comment ces personnes développaient des stratégies pour faire face à la schizophrénie et ses conséquences. Cette étude a mis en lumière quatre obstacles à l'adaptation des personnes vivant avec la schizophrénie : les perceptions, les expériences d'aide, les contraintes et le dévoilement de soi. Ces résultats de recherche suggèrent que si les interventions en santé mentale ciblaient la réduction ou l'élimination de ces obstacles, la personne vivant avec la schizophrénie pourrait alors utiliser son plein potentiel pour développer des stratégies d'adaptation adéquates et efficaces. Cette étude est résumée dans la première section du guide.

À partir des résultats de cette étude, des interventions susceptibles de réduire ces quatre obstacles ont été recommandées lors d'ateliers conçus comme une **stratégie de dissémination, d'échange et de coproduction des connaissances**, basée sur l'utilisation du **savoir expérientiel** de personnes usagères et d'intervenants en santé mentale. Cette stratégie est décrite dans la deuxième section du guide.

Dans la troisième section, qui est le cœur du guide, les obstacles sont présentés, suivis des suggestions d'interventions provenant des consultants. Ces interventions ont ensuite fait l'objet d'une recherche documentaire pour vérifier leurs fondements scientifiques. Ainsi, les interventions suggérées peuvent être considérées comme des pratiques exemplaires, puisqu'elles s'appuient sur des savoirs expérientiels et scientifiques.

Finalement, dans une dernière section, des outils et des références sont offerts pour le lecteur désirant appuyer ses interventions sur des bases solides.

SECTION 1

L'ÉTUDE QUI A PRÉCÉDÉ LA CRÉATION DE CE GUIDE : *S'ADAPTER À VIVRE AVEC LA SCHIZOPHRÉNIE ET SES CONSÉQUENCES*

ADAPTATION ET SCHIZOPHRÉNIE : POURQUOI EST-CE UN ENJEU IMPORTANT ?

Une stratégie d'adaptation, c'est un moyen inné ou appris que la personne utilise afin de faire face à des changements ou des stress qui surviennent dans son environnement. Dans cette perspective, être adapté signifie être intégré dans son environnement².

À quoi doit-on faire face lorsqu'on est atteint de schizophrénie ? Ce trouble de santé mentale touche, dès ses premiers symptômes, toutes les facettes de la vie de la personne qui en souffre. Cette dernière devra faire face aux symptômes psychotiques qui affectent le soi et les perceptions³. Par ailleurs, les conséquences de la schizophrénie impliquent des stress chroniques tels que les pertes (d'amis, d'emploi, de capacités), le deuil (de certains rêves ou objectifs de vie), la stigmatisation, la pauvreté, l'instabilité résidentielle, la gestion de problèmes de santé physique et des effets secondaires des médicaments^{4,5,6,7,8}. Enfin, les problèmes de toxicomanie et d'itinérance sont fréquents^{9,10}.

Dès lors, la capacité à développer et à utiliser des stratégies d'adaptation efficaces devient un ingrédient essentiel au rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie et un facteur important de prévention des rechutes. Or, les difficultés d'adaptation constituent un problème courant dans cette population, en particulier en contexte de soutien social limité, une problématique fréquemment associée à la schizophrénie¹¹.

S'il était bien connu sur le plan scientifique que les personnes vivant avec la schizophrénie éprouvent des difficultés d'adaptation, la façon dont celles-ci se développent ou se maintiennent restait un phénomène encore mal compris.

QUEL ÉTAIT ALORS L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE ?

En 2016, Jacques¹ a réalisé une étude dans le but de décrire le processus d'adaptation des personnes atteintes de schizophrénie, à partir du point de vue de ceux qui ont vécu cette expérience.

QUI ÉTAIENT LES PARTICIPANTS DE L'ÉTUDE ?

En tout, 30 personnes vivant avec la schizophrénie ont été interviewées afin d'en savoir davantage sur ce processus : 24 étaient des hommes et 6, des femmes. Elles étaient âgées de 19 à 44 ans.

Elles vivaient avec les symptômes de la schizophrénie depuis en moyenne 7 ans et le diagnostic était connu depuis en moyenne 4 ans. Soulignons que notre groupe de participants était composé de personnes présentant des profils complexes. Bien que quelques-uns travaillaient à temps plein ou partiel, la majorité vivait de l'aide sociale avec un revenu annuel de moins de 11 000 \$. Moins de la moitié des participants vivaient de façon indépendante, les autres étant en hébergement ou en appartement supervisé. Presque tous les participants présentaient au moins un autre diagnostic psychiatrique en plus de la schizophrénie, les plus fréquents étant le risque suicidaire, la toxicomanie et la personnalité antisociale. Par ailleurs, 12 d'entre eux avaient vécu au moins un épisode d'itinérance. Les participants considéraient comme faible le soutien social qu'ils recevaient.

QU'AVONS-NOUS APPRIS GRÂCE AUX RÉSULTATS DE CETTE ÉTUDE ?

L'analyse du contenu des entrevues a été effectuée pour faire émerger la façon dont se développe le processus d'adaptation dans le contexte de la schizophrénie. Les résultats de l'étude ont mis en lumière le fait que le potentiel d'adaptation des personnes vivant avec la schizophrénie est à la fois affecté par des éléments de l'environnement social et par des éléments inhérents à la maladie elle-même. Ces éléments altèrent la possibilité et la capacité à utiliser des stratégies d'adaptation adéquates et efficaces. Ils peuvent être résumés en quatre obstacles :

LES PERCEPTIONS

Je comprends la situation à ma façon.

LES EXPÉRIENCES D'AIDE

Mes besoins sont uniques et doivent être reconnus.

LES CONTRAINTES

Je tente d'agir malgré une liberté restreinte.

LE DÉVOILEMENT DE SOI

Je me dévoile à mon rythme et selon le contexte.

Ces obstacles sont détaillés dans la section 3, à partir de la page 13. Dans la figure 1, ils sont représentés sous forme de filtres qui altèrent l'utilisation de stratégies d'adaptation. Par conséquent, l'adaptation qui en résulte est jugée « de surface ». Cette adaptation de surface cache qu'en fait, la personne qui semble « non adaptée » aura, en réalité, soit décidé de cesser ses tentatives d'adaptation infructueuses, soit été contrainte d'adopter des stratégies pouvant être jugées inadéquates en raison de problèmes d'accès aux stratégies qui seraient optimales, soit, enfin, utilisé des stratégies pertinentes, mais ayant été sabotées par des facteurs externes.

FIGURE 1
LES FILTRES ALTÉRANT L'UTILISATION DE STRATÉGIES D'ADAPTATION



À QUOI CES RÉSULTATS DE RECHERCHE SONT-ILS UTILES ?

Cette nouvelle façon de concevoir comment se développe le processus d'adaptation des personnes vivant avec la schizophrénie a pour avantage de pointer directement quatre obstacles identifiés comme étant, selon leur expérience, les plus importants. Il s'agit aussi d'obstacles contre lesquels elles avaient peu de pouvoir. Ces obstacles constituent alors des éléments à cibler prioritairement par des interventions qui pourront augmenter la capacité d'adaptation et, en conséquence, faciliter le cheminement vers le rétablissement¹³.

À la suite de cette étude, la prochaine étape devait donc avoir pour objectif d'identifier les interventions les plus pertinentes : des interventions qui réduiraient les obstacles, voire les élimineraient, ou encore, idéalement, qui préviendraient leur développement. Une stratégie d'échange et de coproduction de connaissances a alors été planifiée.

SECTION 2

STRATÉGIE D'ÉCHANGE ET DE COPRODUCTION DE CONNAISSANCES

L'échange de connaissances, qui est une stratégie de transfert des connaissances scientifiques vers la pratique, implique une collaboration active entre les chercheurs et les utilisateurs de connaissances durant les processus de recherche et de transfert¹⁴. Les utilisateurs de connaissances visés par notre stratégie sont les intervenants en santé mentale. La coproduction de connaissances permet d'impliquer des personnes usagères afin d'améliorer les services qui les concernent, et ce, sur un pied d'égalité avec, dans notre cas, des intervenants et des chercheurs. Cette stratégie a mis de l'avant l'enjeu de la personnalisation des pratiques et des services, soit des pratiques et des services axés sur ce qui compte vraiment pour les personnes usagères^{15,16}.

Notre stratégie d'échange et de coproduction de connaissances a consisté en trois ateliers de près de 3 heures, animés par les chercheurs Marie-Claude Jacques et Paul Morin. L'objectif de ces ateliers était de déterminer des interventions susceptibles de répondre aux obstacles rapportés par les personnes vivant avec la schizophrénie dans la recherche de Jacques¹. Les ateliers étaient organisés de manière à favoriser la pleine contribution d'un groupe de consultants composé de cinq personnes possédant un savoir expérientiel lié à la schizophrénie et de trois intervenants pratiquant quotidiennement auprès de personnes ayant besoin de services en raison de ce trouble de santé mentale.

Pour ce faire, les quatre obstacles à l'adaptation ont été présentés au groupe de consultants en deux parties, lors des deux premiers ateliers. Cette présentation était suivie d'activités de brassage d'idées, puis d'une période de discussion pour l'obtention d'un consensus. Ce type d'activité est connu sous le nom de « groupe nominal »^{17,18}. En moyenne, le brassage d'idées a généré 25 idées d'intervention par obstacle ! Les périodes de discussion, de même qu'un système de votes, ont permis de retenir les six plus importantes, ensuite regroupées pour en former trois. Un troisième atelier a permis aux participants de valider le contenu de ce guide.

COMMENT LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL EST-IL UTILISÉ DANS CE GUIDE ? LA PERSONNE AU CŒUR DU PROCESSUS

Rappelons que, dans ce guide, le savoir expérientiel est celui des 30 participants de l'étude de Jacques¹ et des consultants qui ont participé aux ateliers d'échanges des connaissances.

Les meilleures pratiques en santé mentale devraient reposer sur un savoir issu de multiples perspectives, soit un savoir tiré à la fois de l'évidence scientifique et de l'expérience des intervenants et des personnes usagères¹⁹. Le savoir expérientiel est fondé sur l'expérience personnelle d'un phénomène²⁰. Il s'agit donc d'un savoir concret, spécifique et conséquent. Dans le contexte

québécois, Godrie²¹ suggère que, dans le cas des personnes vivant avec un trouble de santé mentale, les expériences qui sont source de savoir peuvent être issues de six dimensions :

1. L'expérience du trouble de santé mentale et de ses symptômes ;
2. L'expérience des services psychiatriques institutionnels et de l'approche médicale des troubles mentaux ;
3. L'expérience des services communautaires, dédiés à la santé mentale ou voués à répondre à d'autres besoins qui s'en suivent, tels que les refuges ou les banques alimentaires ;
4. Les expériences découlant de problèmes connexes au trouble de santé mentale, par exemple la toxicomanie ;
5. Les expériences liées aux conséquences sociales de la santé mentale, telles que la stigmatisation et la pauvreté ;
6. L'expérience des efforts mis en place afin de cheminer vers le mieux-être, par exemple en découvrant ses propres forces.

De ce savoir émane une expertise expérientielle, qui est la compétence à résoudre des problèmes grâce à l'utilisation de sa propre expérience²⁰. Cette expérience constitue un savoir essentiel à diffuser. Par conséquent, il est nécessaire de s'assurer de la participation active des personnes usagères ayant une expérience liée à la santé mentale pour améliorer les soins et les services. En s'assurant que des représentants de la population visée demeurent des agents actifs dans les réponses et les changements positifs à apporter à leur santé et à leur bien-être, ce guide est tout à fait conforme au Cadre de renforcement des capacités²² et au Cadre d'engagement des patients²³. Ces cadres s'appuient sur des données probantes afin de faire la promotion du savoir expérientiel des personnes concernées.

Dans le domaine de la santé mentale, la dernière décennie du 20^e siècle a vu la confirmation de l'importance de la voix de la personne usagère, notamment au Québec, par l'entremise des ressources alternatives. Depuis le « Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale »²⁴, l'appropriation du pouvoir des personnes usagères est reconnue comme le principe directeur de la démarche de renouvellement des pratiques. Dans le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 du ministère de la Santé et des Services sociaux²⁵, ceci se traduit dans par l'affirmation que « [...] la personne utilisatrice des services de santé mentale doit être l'actrice principale des soins et services qui la concernent [...] » (p. 18). L'engagement des personnes usagères est une volonté ministérielle ; la mesure 1.5 du Plan d'action implique que chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale s'assure de la participation active des personnes usagères dans la planification et l'organisation des services. Enfin, dans le même ordre d'idées, la Commission canadienne de santé mentale²⁶ confirme explicitement la pertinence de la prise en compte du savoir expérientiel des personnes usagères. La reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes usagères dans le champ de la santé mentale n'a donc cessé de progresser et un point de non-retour semble désormais atteint.

Par conséquent, **ce guide ne traite pas des préoccupations traditionnelles** des chercheurs et des intervenants en santé mentale, par exemple le déni de la maladie ou des difficultés d'introspection, les problèmes d'adhésion au traitement pharmacologique, la comorbidité avec un trouble lié à une substance. Conçu dans une optique de primauté de la personne²⁵, **ce guide est centré sur les problématiques et les besoins identifiés comme prioritaires par les personnes usagères.**

À NOTER

Les recommandations de ce guide ont le potentiel de favoriser fortement l'engagement rapide de la personne dans les soins et services que son état requiert.

À ce titre, les plus récentes lignes directrices canadiennes pour le traitement de la schizophrénie²⁷ recommandent que les services en santé mentale priorisent l'engagement plutôt que la gestion des risques.

SECTION 3

LES QUATRE OBSTACLES ISSUS DE L'ÉTUDE DE JACQUES¹ ET LES INTERVENTIONS RECOMMANDÉES PAR NOTRE ÉQUIPE DE CONSULTANTS

- ▶ Les **obstacles** proviennent de l'étude sur le processus d'adaptation, issues de la coconstruction de savoir entre la chercheuse Jacques¹ et 30 personnes ayant un diagnostic de schizophrénie.
- ▶ Les **pratiques à privilégier** ont été identifiées et priorisées par le groupe de consultants composé de cinq personnes usagères ayant un savoir expérientiel lié à la schizophrénie et de trois intervenants pratiquant en milieux institutionnel et communautaire.
- ▶ Les **pistes d'action** proposées ont été élaborées à partir de sources scientifiques tirées d'études faisant état des meilleures pratiques, afin de préciser l'application des pratiques privilégiées par le groupe de consultants.



OBSTACLE 1

LES PERCEPTIONS

Je comprends la situation à ma façon.

WILLIAM

Tu sais, si je me compare à certaines personnes que je connais, qui sont schizophrènes, il y a beaucoup de symptômes que j'ai pas pantoute, là.

THIERRY

J'ai demandé, parce que, moi ce qui me dérangeait chez le médecin, je ne comprenais pas vraiment les questions qu'il me posait. Puis, j'avais de la misère à entendre. Puis, quand qu'il écrivait, ça me dérangeait. Fait que je demandais tout le temps qu'est-ce qu'il écrivait.

HELENA

Si j'avais pas eu le diagnostic, la médication, une déclaration de problème de santé mentale, je me serais pas arrêtée [de consommer], puis, moi là, dans ma tête, avant d'avoir les diagnostics à 18 ans, j'étais morte là, puis je le disais - regarde, moi je passe pas mes 18 ans.

OLIVIER

Schizophrène affectif, ça je le comprends mal. Je pensais que c'était un schizophrène qui veut faire des câlins !

PHILÉMON

« Je suis un problème » : je m'étais étampé ça sur le cœur.

« Comprendre son état à sa façon » signifie que, même si la personne ne comprend pas tout de sa situation et de sa maladie, elle attribue quand même un sens (ou une interprétation) à ce qu'elle vit et poursuit ses efforts en vue d'améliorer sa situation.

À NOTER

Nous attirons ici l'attention sur le fait que, pour s'engager dans un processus d'adaptation et de rétablissement, il n'est pas nécessaire d'accepter son diagnostic, ni même de reconnaître sa maladie.

Les stratégies d'adaptation utilisées peuvent être influencées par le sens que nous donnons aux événements, aux problèmes, ou encore à ce que l'on ressent. Or, pour les personnes vivant avec la schizophrénie, cet enjeu présente des particularités non négligeables.

D'abord, **la schizophrénie est une condition qui est souvent caractérisée par une altération des perceptions.** Les symptômes psychotiques impliquent des distorsions de la réalité qui, par exemple, peuvent mener la personne à croire qu'on rit d'elle ou qu'on lui veut du mal. Par ailleurs, les **hallucinations** peuvent être dérangementes et nuire à la communication. Plus subtilement, des **symptômes cognitifs**, présents chez la majorité des personnes souffrant de schizophrénie²⁸, vont rendre difficile l'interprétation des réactions d'autrui dans les situations sociales. Plusieurs participants de l'étude ont parlé de problèmes de mémoire, de concentration, d'attention et de l'impression d'interagir inadéquatement dans les situations sociales. La citation de **Thierry** montre un moment où il avait de grandes difficultés de concentration et n'arrivait pas à comprendre ce que le psychiatre lui demandait. Difficile alors pour ce dernier de faire une évaluation : comment savoir si Thierry n'a pas la réponse à la question (s'il ne veut pas collaborer) ou s'il n'est pas en état de saisir ce qu'on lui demande ?

Par ailleurs, plusieurs participants de l'étude ont rapporté **manquer d'information au sujet de leur maladie.** L'information a été donnée dans un moment de crise ou dans un moment où la personne était intoxiquée par la drogue. Certains se demandaient encore ce que c'était exactement deux ans après le diagnostic de schizophrénie et, surtout, ce que cela impliquait pour leur futur.

Dans un même ordre d'idées, le **jargon médical**, couplé à la tendance à l'interprétation commune chez les personnes en état de psychose (même légère),

leur donne beaucoup de fil à retordre. Il devient difficile, dans une telle situation, de s'identifier à (ou être en accord avec) l'étiquette diagnostique qui est proposée (imposée) par le psychiatre et, donc, d'agir en conséquence. L'exemple rapporté par **Olivier** à ce sujet est éloquent. S'il ne se considère pas «schizophrène affectif»^b, pourquoi se soumettrait-il à un traitement antipsychotique ?

Un autre défi lié aux interprétations entourant le diagnostic de schizophrénie est **l'image sociale très négative de la schizophrénie.** Encore de nos jours, la schizophrénie est associée à la « folie pure » et à la dangerosité. C'est donc cette image que la plupart des jeunes atteints ont en tête. En conséquence, il leur est très difficile de s'identifier à cette étiquette, car la plupart du temps ils ne sont ni « complètement fous », ni dangereux. La grande variabilité dans la présentation de la maladie d'un individu à l'autre diminue la crédibilité du diagnostic. Les participants, comme dans l'exemple de **William**, ne se sentent alors tout simplement pas concernés.

Le dernier aspect des perceptions concerne l'intériorisation de sentiments de vulnérabilité et de responsabilité. **L'impression d'être vulnérable et fragile** empêche la personne de prendre certains risques qui seraient essentiels à l'évolution de son cheminement, comme de quitter un hébergement avec supervision pour un logement autonome, par exemple. **Helena** se pensait « finie » à 16 ans ! Encore plus préoccupant, **Philémon**, comme certains autres participants, **se sent responsable de l'apparition de la schizophrénie.** Il se sent comme un « problème », un état dont il est lui-même la cause. Malheureusement, ce sentiment empêche d'avancer, car il s'agit d'une fausse croyance (personne ne devient schizophrène par sa faute) qui peut générer beaucoup de culpabilité, de même qu'un important sentiment d'impuissance.

b La dernière édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) a laissé tomber les sous-types de schizophrénie. Le type « désorganisé » évoquait aussi chez les personnes qui en étaient étiquetées toutes sortes d'interprétations farfelues.

OBSTACLE 1 – LES PERCEPTIONS

COMMENT ACCOMPAGNER LA PERSONNE DANS SA COMPRÉHENSION DE CE QU'ELLE VIT ?

PRATIQUES À PRIVILÉGIER

- 1 Aider la personne à comprendre son diagnostic en utilisant les meilleures pratiques de communication.
- 2 Assurer une stabilité de l'intervenant auprès de la personne vivant avec la schizophrénie, afin que celui-ci puisse bien la connaître.
Faire équipe avec elle.
- 3 S'intéresser au vécu de la personne vivant avec la schizophrénie, saisir son univers.
Voir la personne au-delà de sa maladie.



PRATIQUE À PRIVILÉGIER

1

Aider la personne à comprendre son diagnostic en utilisant les meilleures pratiques de communication.

PISTES D'ACTION

Garder en mémoire que l'annonce du diagnostic de schizophrénie est un moment crucial qui peut avoir énormément d'impact sur la perception que la personne a d'elle-même et de son avenir, de même que sur son engagement dans le plan de traitement et dans les services.

Plusieurs discussions sur le diagnostic sont nécessaires afin que la personne comprenne bien les enjeux entourant sa situation, donc en discuter également lors des rencontres de suivi.

Le protocole **EPICES**^{29,30} propose six éléments incontournables pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle :

- ▶ Bien préparer l'**E**nvironnement. Choisir l'endroit où le diagnostic sera annoncé (ou discuté en suivi), réfléchir avec la personne à la présence possible d'un autre membre de l'équipe de soins ou d'un proche et avoir en main du matériel éducatif (ex. : brochures ou vidéos).
- ▶ Explorer les **P**erceptions que la personne a de sa situation. Pourquoi est-elle à l'hôpital (ou dans un service de santé mentale) ? Que comprend-elle des troubles de santé mentale ? De leurs causes ? Corriger les fausses croyances.
- ▶ Inviter la personne à recevoir le diagnostic, en lui demandant si elle veut en parler (certaines personnes préféreront obtenir l'information de façon progressive).
- ▶ Partager l'information et les **C**onnaissances requises, dosées selon les besoins et les préférences de la personne.
- ▶ Démontrer votre **E**mpathie face aux émotions et aux conséquences de la nouvelle. Attention à ne pas juger la réaction de la personne, offrir plutôt du soutien et donner de l'espoir.
- ▶ Faire une **S**ynthèse de ce qui a été dit, vérifier si la personne a des questions.

Discuter avec elle d'une stratégie pour la suite, qui sera à la fois holistique (touchant l'ensemble des aspects de la vie) et orientée vers le rétablissement.

Les principales thématiques³⁰ qui devraient éventuellement être abordées lors de ces rencontres sont :

- ▶ les informations de base sur la schizophrénie ;
- ▶ les traitements disponibles (mettre en évidence qu'il y a plusieurs options et que la personne peut choisir) ;
- ▶ les façons de composer avec la stigmatisation et de développer des stratégies d'adaptation biopsychosociales ;
- ▶ l'implication des membres de l'entourage ;
- ▶ les ressources dans la communauté et le soutien par les pairs ;
- ▶ le fonctionnement de l'offre de services en santé mentale.

Éviter autant que possible le jargon médical.

Rendre disponible de l'information sous d'autres formes (ex. : vidéos, site web fiable).

Fournir un interprète et faciliter l'accès à des services de francisation aux personnes qui éprouvent de la difficulté à comprendre la langue française²⁷.

PRATIQUE À PRIVILÉGIER

2

Assurer une stabilité de l'intervenant auprès de la personne vivant avec la schizophrénie, afin que celui-ci puisse bien la connaître.

Faire équipe avec elle.

PISTES D'ACTION

Pour les utilisateurs de services en santé mentale, la continuité est mieux vécue lorsqu'elle est assurée par le même intervenant avec qui ils peuvent développer une relation de confiance et former une équipe³¹.

Quels sont les ingrédients d'une **continuité des services** de qualité en santé mentale³²?

- ▶ **La continuité expérientielle** est la perception de la personne usagère que les services sont continus, liés entre eux et coordonnés.
- ▶ **La continuité sans frontières** apporte une coordination des soins et des services, avec une bonne gestion des liens entre les divers services. Elle est essentielle à la continuité à long terme, en prévenant les brèches.
- ▶ **La continuité longitudinale** suggère d'impliquer le plus petit nombre possible d'intervenants dans le suivi de la personne.
- ▶ **La continuité relationnelle** souligne l'importance d'entretenir une relation thérapeutique entre un ou plusieurs intervenants et la personne. La qualité des rencontres est d'ailleurs plus importante que leur fréquence. Un intervenant pivot coordonnateur favorisera la continuité sans frontières.
- ▶ **La continuité informationnelle** démontre le niveau de communication entre les différents intervenants, les services eux-mêmes et les personnes usagères. Ces dernières dénoncent souvent le fait d'avoir à répéter sans cesse leur histoire.
- ▶ **La continuité contextuelle**, qui privilégie les soins et services dans la communauté de la personne, est essentielle en santé mentale. La prise en charge globale est grandement améliorée si les services reçus proviennent de centres de jour, du soutien par les pairs ou de l'hébergement avec soutien.
- ▶ **La continuité devrait être flexible et sensible aux changements**, afin de s'ajuster rapidement aux changements dans la vie de la personne.

Comment favoriser le partenariat entre l'intervenant et la personne usagère (faire équipe)²⁶?

- ▶ Favoriser la confiance et la collaboration.
- ▶ Mettre de l'avant l'importance du savoir expérientiel de la personne.
- ▶ Au lieu de se donner pour mission de « régler le problème » :
 - + **accompagner** la personne qui participe activement à l'élaboration de son plan de services et de son plan de rétablissement ;
 - + **soutenir** la résolution de problèmes ;
 - + **offrir** des choix.

L'expertise de l'intervenant demeure essentielle afin d'aider la personne à faire des choix éclairés.

PRATIQUE À PRIVILÉGIER

3

**S'intéresser au vécu de la personne vivant avec la schizophrénie, saisir son univers.
Voir la personne au-delà de sa maladie.**

PISTES D'ACTION

Une approche centrée sur la personne renforce la confiance et le respect mutuel. Elle met en lumière le point de vue de la personne (croyances, préférences, préoccupations et besoins). Elle s'intéresse à la santé et au bien-être, d'un point de vue biopsychosocial²⁵. Elle implique de :

- ▶ d'accompagner en adoptant une approche centrée sur la personne et non sur sa maladie ;
- ▶ de s'intéresser à ses valeurs et à ses expériences ;
- ▶ de favoriser la compréhension de soi ;
- ▶ de soutenir le rétablissement ainsi que les habiletés d'autogestion de sa santé³³ ;
- ▶ de parler de la maladie et des traitements d'une façon que la personne peut comprendre facilement ;
- ▶ d'encourager la personne à participer activement aux discussions et aux prises de décisions qui la concernent. Ceci favorise la création d'une compréhension partagée de la situation de la personne et des stratégies à mettre en place ;
- ▶ de contribuer à la production de décisions réalisables basées sur l'expertise professionnelle, tout en étant cohérentes avec les valeurs de la personne³⁴.

Enfin, les personnes usagères apprécient grandement pouvoir parler d'autres choses que de leur maladie et leurs problèmes³⁵. Les discussions peuvent, par exemple, porter sur des intérêts personnels, comme la musique ou les sports professionnels.

OBSTACLE 2

LES EXPÉRIENCES D'AIDE

Mes besoins sont uniques et doivent être reconnus.

YANIS

Je suis content d'avoir une place obligatoire à vivre, entouré de personnes avec des intervenants puis tout ça... Parce que d'un côté, même si je pense que je suis pas schizophrène, je pense que j'ai beaucoup de lacunes.

CHARLES

L'aide que l'hôpital m'a apportée, ben... c'est plus au niveau de mon bien-être, t'es nourri comme trois fois par jour, puis je me lavais pu non plus, je me lavais pu, je mangeais pu, [...] ça comme aidé un peu mon mode de vie, comme prendre une pause.

XAVIER

Puis là je suis tombé dans le coma une semaine chez moi, puis j'avais des perruches, les perruches ont survécu, mais personne est venu me voir.

FÉLIX

J'ai expliqué ma situation à l'hôpital, pis là, ils ont compris que je méritais peut-être un gros chèque [...], moi c'est juste ça des fois, un peu d'argent qui me manquait.

DOMINIC

Ce qui m'a motivé à vraiment arrêter toute ce pattern-là, c'est carrément... j'avais 4 personnes dans ma tête qui interchangeaient de rôle, avec moi genre... Fait qu'on était comme cinq dans ma tête, c'était vraiment troublant.

Lorsque les expériences d'aide antérieures ont eu, du point de vue de la personne aidée, des conséquences négatives, elles deviennent un obstacle sérieux à la mise en place de stratégies d'adaptation pertinentes et efficaces. L'absence d'aide, alors que la personne jugeait en avoir besoin, constitue aussi une expérience négative.

L'exemple classique est la suivante : si, lorsque tu as dévoilé entendre des voix, tu t'es retrouvé attaché sur un lit d'hôpital dans une chambre d'isolement, il est fort probable que la prochaine fois où tu entendras des voix, tu ne demanderas pas d'aide.

La satisfaction du besoin d'aide repose sur la définition que la personne a de ce qu'est, pour elle, de l'aide. Chacun, selon la situation vécue, aura sa **définition personnelle de ce qui est de l'aide**. Que disent les personnes atteintes de schizophrénie qui ont perçu positivement l'hospitalisation, lorsqu'on les interroge sur ce qui les a le plus aidés à ce moment-là ? Non pas les soins spécialisés ou les médicaments.

Les expériences d'aide positives se résument à deux éléments :

1. la chaleur humaine ;
2. la réponse à des besoins de base, tels que la nourriture, un lit confortable ou être en sécurité.

Charles, hospitalisé dans un moment grave de sa maladie, exprime l'importance de ces éléments. La chaleur humaine à l'hôpital était perçue lorsqu'il disait avoir enfin quelqu'un à qui parler, ne plus être isolé ou encore de pouvoir rencontrer des pairs au vécu comparable au sien. **Félix** nous donne un autre exemple de définition personnelle de ce qu'est de l'aide. Il vivait énormément de stress, en raison d'un revenu insuffisant. De s'ouvrir sur ses difficultés sur le plan de sa santé mentale a amené le psychiatre à recommander pour lui un soutien au revenu supplémentaire. Un meilleur revenu a diminué les situations stressantes et, par conséquent, a entraîné une moins grande fragilité aux rechutes de psychoses.

Cela dit, **il est important que la personne reconnaisse son besoin d'aide**, afin que celle-ci perçoive que l'aide proposée lui est utile et, dans certains cas, essentielle, pour ne pas dire vitale. Dans le même esprit que ce qui a été mentionné dans l'obstacle 1, il n'est pas nécessaire d'avoir un diagnostic officiel ou de reconnaître sa maladie pour accepter de l'aide. **Yanis**, cité ici, avait une ordonnance de traitement en hébergement. Bref, il était techniquement obligé d'accepter de l'aide. S'il ne reconnaît pas être atteint de schizophrénie, il est en revanche conscient de ses « lacunes » et, par conséquent, il

apprécie ce milieu de vie où on lui offre une aide qu'il juge utile. Dans le même ordre d'idées, **Dominic** a accepté les traitements lorsqu'il a senti que ses symptômes devenaient insupportables et inquiétants. Sa limite était atteinte.

Enfin, il existe des situations typiques de la schizophrénie et, parfois, des situations critiques où une personne a sérieusement besoin d'aide, mais sans en être consciente. Il est alors espéré que ces besoins soient reconnus par autrui. Dans pareil cas, la personne éprouvera de la reconnaissance a posteriori, en constatant à quel point elle n'allait pas bien. **Xavier**, pour sa part, était isolé lorsqu'il a vécu un épisode intense de symptômes négatifs et plusieurs jours se sont écoulés avant qu'on ne lui vienne en aide. Pour que les besoins soient reconnus par autrui, il faut à tout le moins que la personne ait un entourage.



OBSTACLE 2 – LES EXPÉRIENCES D'AIDE

COMMENT ACCOMPAGNER LA PERSONNE AFIN DE RÉPONDRE À SES BESOINS ?

PRATIQUES À PRIVILÉGIER

- 1 Offrir un milieu de vie sain à long terme, sans limites de durée de séjour.
- 2 Offrir du soutien pour planifier les activités de la vie quotidienne (routine – vie de tous les jours) et les activités qui viennent les interrompre (ex. : les rendez-vous, les démarches administratives, etc.).
- 3 Planifier des interventions avec la personne selon ses forces et ses besoins qui évoluent dans le temps.

PRATIQUE À PRIVILÉGIER

1 Offrir un milieu de vie sain à long terme, sans limites de durée de séjour.

PISTES D'ACTION

Un environnement défavorisé a un effet encore plus négatif pour les personnes ayant un trouble de santé mentale que pour celles en bonne santé. L'environnement de ce milieu de vie doit être sain, soit :

- ▶ la qualité du logement lui-même ;
- ▶ la qualité de l'immeuble ;
- ▶ la qualité du voisinage.

Les personnes vivant avec un trouble de santé mentale grave devraient avoir accès au type d'hébergement correspondant à leurs préférences (qui est souvent le logement autonome), même si l'expertise de l'intervenant porterait à conseiller un autre type d'hébergement³⁶. L'élément central de cette recommandation est la notion de choix, essentielle dans une approche centrée sur le rétablissement.

Les autres options d'hébergement seront à considérer lorsque la vie en logement autonome aura été tentée, mais conclue par un échec.

Lorsque la préférence va vers un hébergement avec soutien, la personne qui y a accès se retrouve confrontée à une durée de séjour limitée. Il faut alors être attentif aux inquiétudes qu'une durée de séjour limitée peut apporter³⁷ :

- ▶ la crainte de perdre sa qualité de vie et son réseau social ;
- ▶ la crainte d'avoir une détérioration de sa santé mentale ;
- ▶ les conséquences financières et matérielles.

Explorer ces inquiétudes avec la personne qui est sur le point de devoir déménager.

L'accompagner dans la recherche de ressources qui réduiront au minimum les inconvénients qui la préoccupent le plus.

L'accès à un espace vert est un élément très apprécié par les personnes souffrant de troubles de santé mentale³⁸.

Avoir un animal de compagnie peut être un bienfait significatif dans la vie des personnes vivant avec un trouble de santé mentale.

- ▶ Notre équipe de consultants a insisté sur l'importance d'avoir un animal de compagnie qui, de leur point de vue, entraîne une saine routine de vie, tout en diminuant le stress vécu. Si acquérir un animal de compagnie ou conserver la garde de celui-ci fait partie de ce qui est important pour la personne, ce choix doit être inclus aux plans d'intervention et de rétablissement.
- ▶ La puissance du soutien que procure un animal de compagnie est indéniable. En prendre soin³⁹ :
 - + est valorisant pour la personne ;
 - + amène une distraction des symptômes ;
 - + favorise la socialisation ;
 - + augmente l'activité physique, dans le cas où l'animal est un chien.

PRATIQUE À PRIVILÉGIER

2

Offrir du soutien pour planifier les activités de la vie quotidienne (routine – vie de tous les jours) et les activités qui viennent les interrompre (ex. : les rendez-vous, les démarches administratives, etc.).

PISTES D'ACTION

Les personnes usagères suivies en santé mentale apprécient grandement le soutien concret touchant le quotidien, par exemple la nourriture, le revenu, le transport ou les rappels de rendez-vous.

Elles préfèrent que le soutien offert ne soit pas uniquement centré sur le trouble psychiatrique, mais qu'il concerne plutôt la globalité de leur vie³⁵.

Elles ont aussi des besoins d'apprentissage reliés aux conséquences de la maladie, par exemple :

- ▶ prendre soin de soi-même ;
- ▶ gérer ses finances ;
- ▶ entretenir son logis.

Il peut être utile d'offrir des services d'entraînement aux habiletés de la vie quotidienne⁴⁰.

L'intervention de groupe de type IPT⁴¹ (Integrated Psychological Treatment) est de plus en plus accessible au Québec. Offerte par des professionnels dûment formés, cette approche est fondée sur des évidences scientifiques et est très appréciée de ses participants. Elle vise à faciliter l'adaptation à la maladie et encourage la mise en œuvre d'un projet de vie identifié par la personne. Il est suggéré⁴¹ :

- ▶ d'informer les personnes usagères de l'existence de cette approche ;
- ▶ d'en faciliter l'accès (ex. : démarches et transport) ;
- ▶ de valoriser les progrès accomplis ;
- ▶ de s'impliquer dans le transfert des apprentissages dans la vie quotidienne de la personne, de même que dans son projet de vie.

PRATIQUE À PRIVILÉGIER

3

Planifier des interventions avec la personne selon ses forces et ses besoins qui évoluent dans le temps.

PISTES D'ACTION

Le soutien offert est perçu positivement s'il⁴² :

1. amène la personne à se sentir écoutée et comprise ;
2. tient compte de vécu de la personne ;
3. aide la personne à se tourner vers l'avenir ;
4. renforce son identité et favorise la construction de son histoire personnelle ;
5. augmente ses capacités et l'aide à croire en elle-même.

L'identification des forces et des besoins devrait passer par une approche personnalisée des soins et des services, mettant de l'avant les savoirs et les choix de la personne, tout en lui donnant le contrôle sur ses priorités.

Par exemple, le projet Baromètre⁴³ est un outil web prometteur qui :

- ▶ permet à la personne de faire le bilan de sa situation (qualité de vie et réseau social) ;
- ▶ permet de choisir ses priorités pour un plan d'action personnalisé ;
- ▶ favorise, grâce à son format, le dialogue entre la personne et son intervenant, de même que le suivi des progrès accomplis.

Les soins et services devraient pouvoir s'ajuster rapidement aux besoins et aux conditions de vie qui peuvent changer³².

« Le rétablissement n'est pas un processus linéaire » (26, p. 28) et les revers qui peuvent survenir sont des occasions de croissance personnelle et d'apprentissage.

Dans une pratique axée sur le rétablissement, il est nécessaire de respecter la « dignité du risque », en honorant les choix de la personne et en restant engagé auprès de celle-ci, même lorsqu'elle semble faire de mauvais choix.

Lors de la prise de risque, l'expertise de l'intervenant sert alors à aider la personne à faire des choix éclairés et à empêcher ou minimiser les conséquences possiblement négatives.

OBSTACLE 3

LES CONTRAINTES

Je tente d'agir malgré une liberté restreinte.

DOMINIC

Parce que j'étais tanné de prendre de la médication parce que mes amis m'influençaient, ils me disaient – pourquoi tu prends cette cochonnerie-là, check nous autres, on fait ci, on fait ça [...]

FANNIE

Comme je peux pas sortir quand que je veux pis toute là, à cause que j'ai été hospitalisée 2 fois depuis que je suis ici, fait qu'ils ont décidé de mettre ça en place, m'empêcher de sortir.

BRUNO

J'ai l'impression que j'ai pu d'émotions puis ça prend vraiment une grosse affaire pour que je pleure ou que je sois frustré.

ARIANE

J'étais tellement knock-out, puis quand ils ont commencé à me prescrire de la médication [...] Je vais t'avouer que ça que ça été plus dur que le diagnostic.

WILLIAM

Quand ils ont su que j'étais schizophrène, j'ai vécu un peu de rejet de ma famille, ben pas du rejet, mais tu sais, ils ont eu peur, ils avaient peur, parce que, eux autres, quand ils ont su mon diagnostic, ils ont été voir sur Internet [...], puis ça leur a fait peur un peu.

Bien que personne ne puisse être totalement libre (être sans contrôle externe, autonome, autodéterminé), pour les personnes qui vivent avec la schizophrénie, la liberté devient restreinte de toutes sortes de façons supplémentaires et pour des raisons qui sont loin d'être toujours justifiées.

À NOTER

Les personnes deviennent coincées dans une vie peu productive. Elles ne peuvent s'épanouir. Leurs perspectives sont limitées. C'est « l'asile sans murs^c ». C'est un filtre souvent imposé par la société, qui bloque les opportunités auxquelles tout individu devrait avoir droit.

c Expression issue de l'histoire de la désinstitutionnalisation au Québec : même hors de murs physiques et vivant dans la communauté, les personnes souffrant de trouble mental grave restent soumises à un certain contrôle social et de traitement. Dans : Morin, P. *Espace urbain montréalais et processus de ghettoïsation de populations marginalisées*. Thèse de doctorat (sociologie), Université du Québec à Montréal, 1993. Vii, 311 p.

Une recette à quatre ingrédients privera de libertés la personne qui est aux prises avec la schizophrénie.

Le premier ingrédient est une bonne dose de **stigmatisation**. La schizophrénie reste de nos jours le trouble de santé mentale le plus stigmatisé. Ainsi, la personne atteinte se voit attribuer des étiquettes négatives (ex. : dangereuse, inapte à prendre des décisions, indigne de confiance, incapable de travailler) qui l'amènent à être évitée et rejetée par les autres⁴⁴. Les participants de recherche ont ainsi rapporté la perte d'amis ou encore l'impossibilité à accéder à des activités de bénévolat. Certains s'empêchent même de prendre certaines postures ou gestuelles par crainte d'être catégorisés comme « fous ». Bien que les attitudes et les comportements qui stigmatisent peuvent être causés par un manque de connaissances, l'exemple de **William** que nous citons ici montre que l'information accessible via Internet peut faire plus de mal que de bien.

Combinez ensuite avec le deuxième ingrédient : **un entourage social nuisible au rétablissement**. Précisons qu'il est fort possible que cet ingrédient soit une conséquence du premier. En plus de sa maladie, la personne vivant avec la schizophrénie peut devoir composer avec une série de problèmes connexes (toxicomanie, pauvreté, instabilité résidentielle, altercations avec des policiers, etc.) et, par conséquent, se retrouver dans un réseau social composé de personnes dont les propres problèmes ne sont pas moins lourds. **Dominic** avait un réseau d'amis qui consommaient des drogues et le décourageaient de prendre sa médication. Il lui a fallu s'en éloigner afin de pouvoir se rétablir.

Le troisième ingrédient est l'**absence de contrôle sur sa vie**. La stigmatisation sociale dont nous venons de faire état limite de façon importante les choix qui peuvent s'offrir à la personne vivant avec la schizophrénie. La majorité de ces personnes vivent dans la pauvreté, ce qui implique de se borner au transport à pied, à des logements exigus ou insalubres et à une alimentation plus ou

moins saine. Par ailleurs, plusieurs se sentent coincés avec l'aide sociale, craignant de perdre des avantages s'ils tentent un retour au travail (ex. : assurance-médicaments ou remboursement de frais de transport liés aux services de santé).

Enfin, assemblez le tout dans le contexte d'un quatrième ingrédient : **une maladie dont les symptômes ne peuvent pas être entièrement soulagés et dont le traitement pharmacologique amène plusieurs inconvénients**. Des participants ont mentionné être handicapés par les symptômes de la schizophrénie (**Bruno**) ou par la médication antipsychotique (**Ariane**). Même sous traitement, plusieurs personnes continuent à subir des symptômes qui nuisent à leur qualité de vie au quotidien, comme le manque d'énergie et la fatigue, les problèmes de concentration, l'anxiété, les hallucinations ou les sensations paranoïaques. On peut compter des années avant de trouver un dosage d'antipsychotiques avec lequel le soulagement des symptômes sera satisfaisant, tout en limitant les effets secondaires désagréables (ont été mentionnés : les nuits de sommeil de 12 heures, la dyskinésie, les troubles du désir et de la fonction sexuelle et les sensations de dépersonnalisation).

Dans les limites, entre aussi en jeu la question des **ordonnances de traitement** qui mettent des personnes comme **Fannie** sous certaines contraintes, incluant de se soumettre à une médication psychotrope et d'habiter à un endroit désigné. Comment favoriser la prise de pouvoir sur sa vie dans ce contexte ?

Rappelons quand même que, dans le cas de la schizophrénie, **la médication est souvent un incontournable** pour contrôler les symptômes psychotiques et permettre le rétablissement personnel. Elle devient donc « obligatoire » : ce n'est pas qu'une question d'ordonnance de traitement. Un participant nous a dit : « Je devais me faire soigner, sinon ma famille me reniait, puis je prenais mes médicaments, puis j'étais pas la même personne ». La prise de médication devient un non-choix.

OBSTACLE 3 – LES CONTRAINTES

COMMENT ACCOMPAGNER LA PERSONNE DE FAÇON À FAVORISER LA PRISE DE POUVOIR SUR SA VIE ET SA PARTICIPATION SOCIALE ?

PRATIQUES À PRIVILÉGIER

- 1 Offrir du soutien à la personne et à ses proches pour un projet qui est relié à ses forces et à ses intérêts.
- 2 Connaître les programmes et les ressources qui peuvent aider les personnes, notamment sur le plan financier.
- 3 Suggérer à la personne de s'impliquer dans les mouvements de soutien et d'entraide.



PRATIQUE À PRIVILÉGIER

1

Offrir du soutien à la personne et à ses proches pour un projet qui est relié à ses forces et à ses intérêts.

PISTES D'ACTION

L'implication des proches de la personne dès les débuts de la maladie est positive à plusieurs égards, lorsque la personne usagère le souhaite, et devraient être désignés par la personne usagère. Bref, les membres de l'entourage font partie de la solution⁴⁵ :

- ▶ ils peuvent jouer un rôle important afin de faciliter le traitement et le rétablissement de la personne ;
- ▶ les interventions familiales sont associées à une réduction de la sévérité de la maladie et des hospitalisations ;
- ▶ les personnes dont les proches sont impliqués auraient un meilleur fonctionnement, une meilleure compréhension de leur maladie et moins de détresse⁴⁰ ;
- ▶ les membres de l'entourage ont également besoin de beaucoup de soutien :
 - + évaluer l'impact d'une hospitalisation sur les proches, en particulier si ceux-ci habitent loin de l'hôpital,
 - + les informer sur la maladie et sur la meilleure façon de communiquer avec leur proche malade,
 - + les mettre en contact avec des groupes de pairs, faisant partie de l'entourage de personnes vivant avec un trouble de santé mentale²⁷,
 - + leur rappeler que le rétablissement est possible, car ils peuvent avoir de la difficulté à garder espoir,
 - + s'assurer qu'ils se sentent accueillis dans les services,
 - + les impliquer dans la réalisation du projet de vie de la personne usagère et les inciter à l'encourager dans ses efforts,
 - + valoriser leur savoir expérientiel, qui est très important²⁶,
 - + élaborer le plan de rétablissement en collaboration avec la personne, mais également avec ses proches, de façon à correspondre à leurs souhaits et à leurs aspirations⁴⁶.

Baser le **plan de rétablissement sur les forces de la personne**⁴⁷ :

- ▶ centrer les discussions sur les forces (habiletés, talents, compétences) plutôt que sur les déficits (ex. : symptômes, problèmes) ;
- ▶ voir la personne comme étant la directrice de son plan d'intervention ;
- ▶ être empathique envers la personne et les difficultés auxquelles elle fait face, tout en étant optimiste, en lui parlant d'espoir et en lui mentionnant ses forces ;
- ▶ l'amener à nommer les efforts qu'elle a fournis ou les stratégies qu'elle a utilisées dans le passé pour faire face à ses problèmes ;
- ▶ donner espoir et valoriser les capacités de la personne ;
- ▶ envisager le projet de vie désiré par la personne comme la finalité d'un parcours, composé d'objectifs intermédiaires à court terme utilisant la méthode SMART (**s**pécifiques, **m**esurables, **a**tteignables, **r**éalistes et limités dans le **t**emps), pour qu'ils soient le plus simples à comprendre possible et aient le plus de chances d'être réalisés.

PISTES D'ACTION

Les médicaments sont incontournables, particulièrement dans le cas de la schizophrénie. Le traitement pharmacologique doit avoir du sens dans la vie de la personne pour qu'elle y adhère, il doit donc dépasser largement la simple réduction de symptômes :

- ▶ explorer avec la personne comment le soulagement des symptômes peut favoriser son rétablissement personnel et l'accomplissement de son projet de vie ;
- ▶ évaluer les effets des médicaments en incluant également leur impact sur le travail, la vie sociale, l'école ou d'autres projets⁴⁸.

Valoriser l'autonomie de la personne et entretenir une relation positive avec celle-ci, même dans les situations coercitives comme les **ordonnances de traitement et d'hébergement** :

- ▶ établir des liens entre les objectifs de l'ordonnance et les objectifs de vie de la personne^{49,50}. En effet, les ordonnances de traitement n'empêchent pas d'orienter les interventions vers le rétablissement ;
- ▶ afin d'entretenir la relation avec la personne, ne pas hésiter à avoir une discussion et une négociation ouverte avec elle en expliquant les exigences de la loi ;
- ▶ les informations concernant ses droits peuvent aussi être fournies par écrit ;
- ▶ dans les moments où la personne est considérée comme inapte à prendre des décisions pour elle-même, l'objectif le plus important est de l'aider à se rétablir le plus tôt possible afin qu'elle retrouve ses droits^{26,51} ;
- ▶ continuer à travailler dans une approche orientée vers le rétablissement (voir stratégie précédemment décrite)⁵⁰.

Établir préalablement un plan de crise en collaboration avec la personne au moment où elle va bien^{26,51}.

- ▶ Elle pourra ainsi exprimer ses préférences quant aux interventions à poser si sa sécurité ou celle d'autrui est en danger.
- ▶ Les proches devraient également être impliqués dans ce plan afin de pouvoir exprimer leurs préférences à ce sujet.

PRATIQUE À PRIVILÉGIER

2

Connaître les programmes et les ressources qui peuvent aider les personnes, notamment sur le plan financier.

PISTES D'ACTION

Le modèle centré sur les forces considère que l'intervention doit avoir lieu dans la communauté, qui est perçue comme une oasis de ressources⁵² :

- ▶ avoir une connaissance approfondie de l'environnement que sous-entend une intervention de proximité ;
- ▶ il est indispensable de bien connaître¹⁶ :
 - + le territoire,
 - + les services offerts par son CSSS dans ce territoire,
 - + les statistiques sociales (portraits populationnels),
 - + les acteurs institutionnels, communautaires et associatifs présents,
 - + la réalité des gens vivant sur ce territoire.

Au sujet des finances en particulier, ne pas hésiter à recommander la personne à un organisme d'aide (ou si elle le désire, l'y accompagner), qui pourra l'informer de ses droits et des options et services disponibles selon sa situation.

Il y a des organismes de protection de consommateurs, d'aide à l'atteinte de l'autonomie financière et de défense des droits des personnes vivant de l'aide sociale dans presque toutes les régions du Québec (voir Section 4 – Pour aller plus loin : outils utiles).

S'inspirer des interventions du cadre d'intervention pour *l'empowerment* économique soutenu par les pairs, conçu par Jiménez-Solomon⁵³ :

1. Engagement envers le bien-être financier où la personne est invitée à discuter de ses motivations personnelles (rêves et projets de vie) et à identifier des objectifs vers une meilleure santé financière ;
2. Développement de l'espoir financier, qui peut être fait en rapportant à la personne le vécu de gens qui étaient dans une situation comparable et qui ont surmonté leurs difficultés financières ;
3. Plan d'action financier composé d'objectifs à court et moyen termes ;
4. Développement d'habiletés de gestion financière à partir de savoirs concrets et expérientiels ;
5. Accompagnement dans les démarches auprès des institutions financières ;
6. Organisation de rencontres et de réseautage avec des pairs afin de développer des stratégies et de combattre le sentiment de honte, par le partage d'expériences de prise de pouvoir sur sa situation financière et sur sa vie.

PRATIQUE À PRIVILÉGIER

3 Suggérer à la personne de s'impliquer dans les mouvements de soutien et d'entraide.

PISTES D'ACTION

Il est essentiel pour ceux qui souffrent de trouble de santé mentale d'avoir accès à des personnes qui peuvent les comprendre, les accepter et les valoriser.

L'accès à des pairs aidants, formés à cette fin et faisant partie des équipes de soins ou de services, est fortement recommandé afin d'améliorer l'expérience vécue par la personne dans les services de santé mentale, de même que sa qualité de vie^{40,54}.

Il est thérapeutique, pour les personnes usagères qui en éprouve le besoin, de donner de leur temps pour aider les autres. Ces personnes auraient⁵⁵ :

- ▶ des scores plus élevés concernant le cheminement de rétablissement, la gestion de la maladie, l'engagement et l'implication dans le traitement, l'espoir, la qualité de vie, l'adhésion à la médication et l'introspection ;
- ▶ moins de symptômes psychotiques et cognitifs.

Aider les autres répond notamment au besoin de partager son histoire et de redonner à la société. Des effets positifs de la participation sociale ont aussi été observés⁵⁶ :

- ▶ meilleure santé en général ;
- ▶ sentiment de pouvoir sur sa vie ;
- ▶ niveau d'activité plus élevé ;
- ▶ présence d'amis ;
- ▶ réduction de la stigmatisation.

Par exemple, les groupes du Réseau des entendeurs de voix québécois (REVO) permettent des discussions ouvertes sur le phénomène des voix en lui-même, sans l'associer à un quelconque trouble psychiatrique. Ils favorisent aussi le développement de stratégies pour y faire face.

Ne pas cloisonner la personne dans les réseaux reliés à la santé mentale, lui offrir la possibilité de s'impliquer dans d'autres domaines communautaires²⁶.



OBSTACLE 4

LE DÉVOILEMENT DE SOI

Je me dévoile à mon rythme et selon le contexte.

CÉDRIC

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

ÉLODIE

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.

ISABELLE

Mon amie Émilie, elle veut rien savoir, que je parle de mes voix ou de mon état actuel, fait que je sais pas vraiment à qui en parler, à part Dr X.

GABRIELLE

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.

BASTIEN

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

Bastien souffre d'une nausée sans répit depuis plusieurs semaines. Il vomit presque chaque jour. Il va à la clinique et rencontre un médecin. Celui-ci consulte son dossier médical, constate que Bastien a un diagnostic de schizophrénie. Il demande donc à Bastien s'il est stressé, s'il prend ses médicaments antipsychotiques. Bastien n'est pas particulièrement stressé, il prend sa médication de façon régulière depuis quelques années et les symptômes de la schizophrénie sont stables. Le médecin le retourne chez lui, avec la recommandation de se reposer. Après quelques autres visites infructueuses à la clinique, un stagiaire en service social lui recommande d'aller dans une clinique où on ne le connaît pas, où personne ne sait qu'il a un diagnostic de schizophrénie. L'infirmière lui pose quelques questions, décide de lui faire un test sanguin et constate tout de suite une hyperglycémie assez grave pour nécessiter une hospitalisation. Bastien avait développé un diabète, une maladie très facile à dépister et qui est fréquente chez les personnes traitées avec les antipsychotiques.

Cette situation, qui aurait pu mal se terminer, est malheureusement assez courante. En raison de **la stigmatisation**, les personnes aux prises avec des troubles de santé mentale doivent souvent s'abstenir de dévoiler leur diagnostic pour préserver leurs relations sociales (comme **Gabrielle**) ou pour être prises au sérieux, notamment auprès de professionnels de la santé en soins physiques.

Le dévoilement de soi de la part des personnes vivant avec un trouble de santé mentale est pourtant un enjeu important pour les intervenants en santé mentale. Le trouble de santé mentale ne se voit pas : les intervenants travaillent avec ce que la personne dit.

Outre la stigmatisation, le dévoilement dépend de **l'attente d'être effectivement aidé**. Si la personne craint des conséquences négatives de son dévoilement (ex. : si je dis que mes symptômes sont un peu plus

présents, on va augmenter ma médication), elle ne dévoilera pas tout. Le non-dévoilement n'est pas nécessairement dû à de la méfiance, au déni ou à un problème de collaboration. **Élodie** a une relation de confiance avec sa psychiatre : elle n'hésite donc pas à lui partager ses difficultés, car elle sait que le résultat de son dévoilement sera de recevoir l'aide dont elle a besoin, et non de se sentir jugée ou encore d'être menacée d'être hospitalisée.

Il y a aussi un enjeu de **capacité à se dévoiler**. Deux éléments principaux causent de la difficulté à s'exprimer : les déficits cognitifs et les émotions négatives intenses. Se dévoiler demande de comprendre ce que l'on vit, d'y mettre des mots, d'organiser sa pensée et de réfléchir à comment on va la partager (exemple de **Cédric**). Tout ceci peut être compliqué par les symptômes de la schizophrénie. Pour d'autres, le sentiment de honte ou de détresse profonde va bloquer toute parole.

Cela dit, le fondement du dévoilement dépend de l'accueil et de l'attitude de la personne qui devrait recevoir ce dévoilement. Pour se dévoiler avec transparence, la personne doit **être invitée à parler de façon authentique**. Certains, à l'instar d'**Isabelle**, n'ont personne à qui parler dans leur vie quotidienne lorsqu'ils ne vont pas bien.

Notre groupe de consultants a mis en lumière les trois enjeux d'intervention suivants :

- ▶ le dévoilement dans la vie quotidienne ;
- ▶ le dévoilement en contexte de soins et services de santé en santé mentale ;
- ▶ l'importance de la qualité d'écoute des intervenants.

OBSTACLE 4 – LE DÉVOILEMENT DE SOI

COMMENT ACCOMPAGNER LA PERSONNE DE FAÇON À FACILITER SON DÉVOILEMENT ?

PRATIQUES À PRIVILÉGIER

1

Aider la personne à trouver les meilleures stratégies en ce qui concerne son dévoilement et lui offrir du soutien tout au long de la démarche.

La ramener à son « instinct » pour choisir à qui et quand se dévoiler.

Au besoin, impliquer un pair aidant dans le processus.

2

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

Respecter la confidentialité.

3

Être à l'écoute de la personne.

La laisser s'exprimer : ne pas répondre à sa place.



PRATIQUE À PRIVILÉGIER

1

Aider la personne à trouver les meilleures stratégies en ce qui concerne son dévoilement et lui offrir du soutien tout au long de la démarche.

La ramener à son « instinct » pour choisir à qui et quand se dévoiler.

Au besoin, impliquer un pair aidant dans le processus.

PISTES D'ACTION

Faciliter le dévoilement de la personne usagère en contexte de recherche d'aide et de suivi en santé mentale⁵⁷ :

- ▶ se positionner en humain qui accueille un autre être humain, avec authenticité. La position d'accueil signifie une ouverture à l'autre et à son expérience ;
- ▶ s'intéresser aux expériences d'aide antérieures que la personne a eues dans le passé. Les personnes ayant un vécu négatif avec les services psychiatriques ont appris de leur expérience, ce qui les rendra très prudentes dans leurs dévoilements futurs ;
- ▶ tenir compte du fait que, parfois, une personne est ouverte à se dévoiler, mais n'y arrive pas en raison des déficits cognitifs, des symptômes psychotiques ou encore parce qu'elle éprouve des émotions intenses (ex. : de la honte) ;
- ▶ prévenir les attitudes involontairement stigmatisantes qui nuisent au dévoilement de la personne usagère :
 - + aborder chaque rencontre de soins avec neutralité et sollicitude,
 - + éviter de se laisser influencer par les étiquettes associées aux diagnostics psychiatriques,
 - + prendre garde aux jugements qui pourraient figurer dans le dossier de la personne soignée ou avoir été exprimés par des collègues.

Accompagner le dévoilement dans le quotidien (amis, employeur, famille, etc.) :

- ▶ favoriser l'accès à un programme impliquant des pairs formés à l'accompagnement au dévoilement. Ce type de programme aide à diminuer le stress lié à la stigmatisation, en fournissant un lieu de discussion sécuritaire, du soutien social et un sentiment de solidarité⁴⁴ (voir Section 4 – Pour aller plus loin : outils utiles) ;
- ▶ devenir un allié, pouvant ainsi aider la personne dans son dévoilement ;
- ▶ amener la personne à faire sa propre réflexion sur⁴⁴ :
 1. les avantages et les inconvénients du dévoilement (à court et long termes), selon différents contextes de sa vie (emploi, relation amoureuse, etc.),
 2. les raisons de se dévoiler ou non (ex. : pour se sentir honnête ou pour éviter du stress),
 3. les différents niveaux de dévoilement et leurs conséquences,
 4. ses valeurs et l'importance d'assumer ses choix,
 5. les différents milieux de dévoilement (ex. : à ses enfants, au travail),
 6. les frontières du dévoilement, selon le contexte, c'est-à-dire de décider de ce qui sera dévoilé et de ce qui sera gardé privé.

PRATIQUE À PRIVILÉGIER

2

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

PISTES D'ACTION

La confiance que la personne porte envers les intervenants en santé mentale est intimement liée à son engagement dans les services ⁵⁸.

Cette confiance se construit de diverses façons^{35,59} :

- ▶ par la stabilité du suivi ;
- ▶ en considérant la personne comme unique ;
- ▶ par une relation équilibrée, c'est-à-dire à la fois professionnelle et interpersonnelle ;
- ▶ en répondant aux besoins de base (sécurité, alimentation, habillement, etc.) ;
- ▶ en développant une réciprocité ouverte (l'intervenant et la personne usagère sont des humains, avec leurs qualités et leurs défauts) ;
- ▶ en se positionnant en allié lorsque la situation le requiert.

Le dévoilement et la confidentialité sont les plus grandes préoccupations des personnes aux prises avec des symptômes ou avec un trouble de santé mentale, tant lors de la recherche d'aide initiale que du suivi avec les intervenants⁶⁰.

La stigmatisation nuit considérablement à la recherche d'aide et à l'engagement dans les services en santé mentale.

Plus précisément, ce n'est pas tant la discrimination directe qui diminue l'engagement dans les services, mais plutôt la discrimination indirecte, qui se manifeste par un manque de confiance envers ces services et la qualité de la relation thérapeutique avec les intervenants⁶¹.

La problématique du dévoilement de soi en contexte de services de santé mentale se situe précisément au niveau de la relation de confiance entre les intervenants et la personne usagère^{60,62,63} :

- ▶ éviter les étiquettes inutiles ;
- ▶ respecter la confidentialité ;
- ▶ donner autant que possible l'information sur les services dans la communauté ;
- ▶ ne pas hésiter à discuter ouvertement avec la personne de ses appréhensions en ce qui a trait à la recherche d'aide quand elle ne va pas bien ;
- ▶ valider le risque de discrimination perçu par les personnes qui se présentent dans les services de santé mentale pour recevoir de l'aide.

Les interventions visant à diminuer la stigmatisation internalisée (perte de confiance en soi et retrait social engendrés par la stigmatisation sociale) et la stigmatisation dans le réseau de la santé sont essentielles pour améliorer la motivation à recherche d'aide en contexte de trouble de santé mentale.

PRATIQUE À PRIVILÉGIER

3

Être à l'écoute de la personne.

La laisser s'exprimer : ne pas répondre à sa place.

PISTES D'ACTION

Les personnes possédant un savoir expérientiel lié à la schizophrénie ont rapporté plusieurs situations illustrant le manque d'écoute de la part des différents professionnels de la santé et des services sociaux qui intervenaient auprès d'elles, particulièrement de certains psychiatres.

Il est possible que, dans le feu de l'action, les habiletés de bases en écoute attentive se retrouvent au second plan. De plus, avec l'accumulation d'années d'expérience, les interventions peuvent se centrer davantage sur les aspects cliniques de la pratique.

L'écoute active se démontre⁶⁴ :

- ▶ par un langage corporel ouvert ;
- ▶ en évitant d'interrompre la personne ;
- ▶ en reformulant ce qui a été entendu, afin de valider sa compréhension de la situation décrite par la personne ;
- ▶ en demandant des clarifications ;
- ▶ en mentionnant sa compréhension ;
- ▶ en posant des questions afin d'approfondir sa compréhension ;
- ▶ en aidant la personne à valider ses sentiments ;
- ▶ en facilitant la conversation par une attitude amicale, ou même avec de l'humour, si le contexte s'y prête.

SECTION 4

POUR ALLER PLUS LOIN : OUTILS UTILES

Voici une liste d'outils et de références que nous aimons. Il est à noter qu'elle n'est pas exhaustive. Nous avons priorisé, pour chacun des thèmes du présent guide, des ressources gratuitement accessibles sur le web.

LES PERCEPTIONS

La Société québécoise de la schizophrénie et des psychoses apparentées (SQS)

La SQS propose de nombreuses ressources pour les personnes atteintes de schizophrénie et les membres de leur entourage.

www.schizophrenie.qc.ca

Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement, de la Commission de la santé mentale du Canada

www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2016-07/MHCC_Recovery_Guidelines_2016_fr.PDF

LES EXPÉRIENCES D'AIDE

L'approche de réadaptation de groupe IPT

www.iusmm.ca/cqraipt/ipt.html

Le modèle écossais de personnalisation et de coproduction des services sociaux

www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Livre_Paul_Morin_Le_modele_Ecossais.pdf

Le Réseau Avant de Craquer

Le Réseau Avant de Craquer est une ressource destinée à briser l'isolement et à actualiser le potentiel des membres de l'entourage qui accompagnent un proche atteint de maladie mentale.

www.avantdecraquer.com

Le Projet Baromètre

projetbarometre.com

La section Approche par les forces du CÉRRIS-CNESM

Principes, références et vidéos

www.iusmm.ca/cerris/cerris/dossiers-thematiques/approche-par-les-forces.html

L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)

L'AGIDD-SMQ regroupe les organismes d'intervention en défense des droits en santé mentale.

www.agidd.org

Intervention de proximité en santé et services sociaux

www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Intervention-proximite-20avril15-numerique_guide_accompagnement.pdf

La lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le réseau de la santé et des services sociaux – Guide d'accompagnement

publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-914-06W.pdf

Le Cadre de référence sur la lutte contre discrimination et la stigmatisation associées aux problèmes de santé mentale au Québec

aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/04/cadre-de-referance-GPS-SM.pdf

Les programmes d'aide sociale du gouvernement du Québec

www.emploi.quebec.gouv.qc.ca/citoyens/obtenir-une-aide-financiere/programmes-daide-sociale-et-de-solidarite-sociale

Le Front commun des personnes assistées sociales du Québec (FCPASQ)

Le FCPASQ a pour mission le soutien et la défense des droits des personnes bénéficiaires de la sécurité du revenu (aide sociale).

fcpasq.qc.ca

La Coalition des associations de consommateurs du Québec (CACQ)

La CACQ œuvre dans les domaines de la gestion financière et de la protection des consommateurs.

defensedesconsommateurs.org

Le Réseau des entendeurs de voix québécois (REVQ)

aqrp-sm.org/groupes-mobilisation/revquebecois

LE DÉVOILEMENT DE SOI

L'Association québécoise de réadaptation psychosociale (AQRP)

L'AQRP a conçu une série d'outils liés à la lutte contre la stigmatisation en santé mentale. Ce document aborde l'enjeu du dévoilement en santé mentale et contient des exercices concrets afin d'accompagner la personne dans une réflexion sur son propre dévoilement.

aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2015/09/mini-guide-1-devoilement-gps-sm.pdf

La lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le réseau de la santé et des services sociaux – Guide d'accompagnement

publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-914-06W.pdf

À VOIR ÉGALEMENT

Mental Elf (en anglais)

Vous manquez de temps pour vous tenir à jour sur les dernières découvertes scientifiques ou sur les dernières lignes directrices fiables en santé mentale? Ce site web le fait pour vous! Des experts dans le domaine résumant pour vous le contenu scientifique, et il vous est toujours possible d'avoir la référence de l'article original intégral.

www.nationalelfservice.net/mental-health



RÉFÉRENCES

1. Jacques, M.-C., St-Cyr Tribble, D., et Bonin, J.-P. (2019). Filters in the coping process of people with schizophrenia spectrum disorder: a constructivist grounded theory study. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*. Accepted Author Manuscript. <https://doi.org/10.1111/jpm.12515>
2. Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3^e éd.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
3. Rollins, A. L., Bond, G. R., Lysaker, P. H., McGrew, J. H., et Salyers, M. P. (2010). Coping with positive and negative symptoms of schizophrenia. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13(3), 208-223. <https://doi.org/10.1080/15487768.2010.501297>
4. Castle, D. J., Buckley, P. F., et Gaughran, F. P. (2017). *Physical Health and Schizophrenia*. Oxford. UK: Oxford University Press.
5. Kleim, B., Vauth, R., Adam, G., Stieglitz, R.-D., Hayward, P., et Corrigan, P. (2008). Perceived stigma predicts low self-efficacy and poor coping in schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 17(5), 482-491. <https://doi.org/10.1080/09638230701506283>
6. Mauritz, M., et van Meijel, B. (2009). Loss and grief in patients with schizophrenia: On living in another world. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23(3), 251-260. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2008.06.006>
7. Robilotta, S., Cueto, E., et Yanos, P. T. (2010). An examination of stress and coping among adults diagnosed with severe mental illness. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 47(3), 222-231. Consulté à l'adresse <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3085855/>
8. Topor, A., Andersson, G., Denhov, A., Holmqvist, M. S., Mattsson, M., Stefansson, C.-G., et Bülow, P. (2014). Psychosis and poverty: Coping with poverty and severe mental illness in everyday life. *Psychosis*, 6(2), 117-127. <https://doi.org/10.1080/17522439.2013.790070>
9. Foster, A., Gable, J., et Buckley, J. (2012). Homelessness in schizophrenia. *Psychiatric Clinics of North America*, 35(3), 717-734. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2012.06.010>
10. Reimherr, F., Swartz, M. S., et Olsen, J. L. (2010). Substance use in persons with schizophrenia: Incidence, baseline correlates, and effects on outcome. Dans T. S. Stroup et J. A. Lieberman (Éd.), *Antipsychotics Trials in Schizophrenia: The Catie Project* (Vol. 9780521895330, p. 189-206). New York, NJ: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511712265.012>

11. Palumbo, C., Volpe, U., Matanov, A., Priebe, S., et Giacco, D. (2015). Social networks of patients with psychosis: A systematic review. *BMC Research Notes*, 8(560), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1528-7>
12. Charmaz, K. (2014). *Constructing Grounded Theory* (2^e éd.). Thousand Oaks, C.A.: SAGE.
13. Petros, R., Solomon, P., Linz, S. J., DeCesaris, M., et Hanrahan, N. P. (2016). Capabilities approach: Contextualizing participants' perspectives on systems barriers to recovery. *International Journal of Mental Health*, 45(4), 262-278. <https://doi.org/10.1080/00207411.2016.1238742>
14. Gagnon, M. L. (2011). Moving knowledge to action through dissemination and exchange. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64(1), 25-31. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.08.013>
15. Clark, M. (2015). Co-production in mental health care. *The Mental Health Review*, 20(4), 213-219. <https://doi.org/10.1108/MHRJ-10-2015-0030>
16. Morin, P., Allaire, J.-F., et Bossé, P.-L. (2015). *Intervention de proximité en CSSS : Une pratique de pointe du CSSS-IUGS. Guide d'accompagnement*. Sherbrooke, Qc : Direction du centre affilié universitaire, CSSS-IUGS. Consulté à l'adresse http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Intervention-proximite-20avril15-numerique_guide_accompagnement.pdf
17. Delbecq, A. L., et Van de Ven, A. H. (1971). A group process model for problem identification and program planning. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 7(4), 466-492. <https://doi.org/10.1177/002188637100700404>
18. Centers for Disease and Control and Prevention (2006). Gaining consensus among stakeholders through the Nominal Group Technique. *ETA Evaluation Briefs*, No 7, November 2006. <https://www.cdc.gov/HealthyYouth/evaluation/pdf/brief7.pdf>
19. Rose, D., Thornicroft, G., et Slade, M. (2006). Who decides what evidence is? Developing a multiple perspectives paradigm in mental health. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113(s429), 109-114. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00727.x>
20. Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456. <https://doi.org/10.1086/643401>
21. Godrie, B. (2016). Vivre n'est pas (toujours) savoir. Richesse et complexité des savoirs expérientiels. *Le Partenaire*, 24(3), 35-38. http://www.academia.edu/28132027/Vivre_nest_pas_toujours_savoir_-_richesse_et_complexit%C3%A9_des_savoirs_exp%C3%A9rientiels
22. Stratégie de recherche axée sur le patient. (2015). *Cadre de renforcement des capacités*. Instituts de recherche en santé du Canada. Consulté à l'adresse http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/spor_capacity_development_framework-fr.pdf
23. Stratégie de recherche axée sur le patient. (2014). *Cadre d'engagement des patients*. Instituts de recherche en santé du Canada. Consulté à l'adresse http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/spor_framework-fr.pdf
24. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*. Gouvernement du Québec. Consulté à l'adresse <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1998/98-710.pdf>

25. Ministère de la Santé et des services sociaux. (2016). *Plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services*. Québec, Qc : Publications du Québec. Consulté à l'adresse <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-914-05W.pdf>
26. Commission de la santé mentale du Canada. (2015). *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement*. Ottawa (Ontario). Consulté à l'adresse https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2016-07/MHCC_Recovery_Guidelines_2016_fr.PDF
27. Addington, D., Anderson, E., Kelly, M., Lesage, A., et Summerville, C. (2017). Canadian Practice Guidelines for comprehensive community treatment for schizophrenia and schizophrenia spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 62 (9), 662-671. <https://doi.org/10.1177/0706743717719900>
28. Potvin, S., Pelletier, J., et Stip, E. (2014). La conscience des déficits neurocognitifs dans la schizophrénie : une méta-analyse. *Santé Mentale au Québec*, 39(2), 183-200. <https://doi.org/10.7202/1027839ar>
29. Lüthi, F. T., et Cantin, B. (2015). Annonce de mauvaises nouvelles : une pointe d'EPICES dans l'apprentissage. *Revue Médicale Suisse*, 7, 85-87. Consulté à l'adresse <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-277/Annonce-de-mauvaises-nouvelles-une-pointe-d-EPICES-dans-l-apprentissage>
30. Milton, A. C., Mullan, B., et Hunt, C. (2016). Information giving challenges and support strategies at the time of a mental health diagnosis: Qualitative views from Australian health professionals. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(5), 735-746. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1187-6>
31. Biringer, E., Hartveit, M., Sundfør, B., Ruud, T., et Borg, M. (2017). Continuity of care as experienced by mental health service users - A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 17(1), 763-763. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2719-9>
32. Weaver N., Coffey M., et Hewitt J. (2017). Concepts, models and measurement of continuity of care in mental health services: A systematic appraisal of the literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24(6), 431-450. <https://doi.org/10.1111/jpm.12387>
33. Stanghellini, G., Bolton, D., et Fulford, W. K. M. (2013). Person-centered psychopathology of schizophrenia: Building on Karl Jaspers' understanding of patient's attitude toward his illness. *Schizophrenia Bulletin*, 39(2), 287-294. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbs154>
34. Street, R. L. (2017). The many « Disguises » of patient-centered communication: Problems of conceptualization and measurement. *Patient Education and Counseling*, 100(11), 2131-2134. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.008>
35. Ljungberg, A., Denhov, A., et Topor, A. (2015). The art of helpful relationships with professionals: A meta-ethnography of the perspective of persons with severe mental illness. *Psychiatric Quarterly*, 86(4), 471-495. <https://doi.org/10.1007/s11126-015-9347-5>
36. Richter, D., et Hoffmann, H. (2017). Independent housing and support for people with severe mental illness: Systematic review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 136(3), 269-279. <https://doi.org/10.1111/acps.12765>

37. Piat, M., Boyer, R., Cloutier, S., Fleury, M.-J., et Lesage, A. (2012). Les conditions d'hébergement favorables au rétablissement : perspective des usagers et usagères. *Canadian Journal of Community Mental Health = Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 31(1), 67-85. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2012-0006>
38. Burgoyne. (2014). Mental health and the settings of housing support – A systematic review and conceptual model. *Housing, Care and Support*, 17(1), 26-40. <https://doi.org/10.1108/HCS-10-2013-0018>
39. Brooks, H. L., Rushton, K., Lovell, K., Bee, P., Walker, L., Grant, L., et Rogers, A. (2018). The power of support from companion animals for people living with mental health problems: A systematic review and narrative synthesis of the evidence. *BMC Psychiatry*, 18(31). <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1613-2>
40. Norman, R., Lecomte, T., Addington, D., et Anderson, E. (2017). Canadian Treatment Guidelines on psychosocial treatment of schizophrenia in adults. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 62(9), 617-623. <https://doi.org/10.1177/0706743717719894>
41. Briand, C., et Bélanger, R. (2012). L'approche IPT — version québécoise. Dans T. Lecomte et C. Leclerc (Éd.). *Manuel de réadaptation psychiatrique* (2^e éd., p. 315-322). Montréal : Presses de l'Université du Québec.
42. Gonzalez, M. T., et Andvig, E. (2015). Experiences of tenants with serious mental illness regarding housing support and contextual issues: A meta-synthesis. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(12), 971-988. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1067262>
43. Bossé, P.-L., Morin, P., Farrese, A., Carrier, S., Garon, S., Lambert, A., et Ducreux, E. (2017). Le projet baromètre, améliorer ma qualité de vie : un outil numérique québécois au service de la personnalisation en santé et services sociaux. S. Carrier, P. Morin, O. Gross et X. de La Tribonnière (Éd.) dans *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux : Regards croisés France-Québec* (p. 205-224). Montréal, Qc : Presses de l'Université du Québec. <http://www.jstor.org/stable/j.ctt1z27hjc.16>
44. Caron, L., et Samson, É. (2015). *Le dévoilement. Mini-Guide d'accompagnement No 1*. Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale — Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Consulté à l'adresse <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2015/09/mini-guide-1-devoilement-gps-sm.pdf>
45. Réseau Avant de Craquer (2017). *Règles d'or pour faire partie de la solution*. Réseau Avant de Craquer. Consulté à l'adresse <https://www.avantdecraquer.com/wp-content/uploads/2017/09/Fascicule-FINAL-Sans-Marques.pdf>
46. Frost, B. G., Tirupati, S., Johnston, S., Turrell, M., Lewin, T. J., Sly, K. A., et Conrad, A. M. (2017). An Integrated Recovery-oriented Model (IRM) for mental health services: Evolution and challenges. *BMC Psychiatry*, 17(1), 22-22. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-1164-3>
47. McCormak, J. (2007). *Recovery and Strengths Based Practice* (SRN Discussion Paper Series No. 6). Glasgow, Scottish Recovery Network. <https://scottishrecovery.net/wp-content/uploads/2007/10/SRN-Discussion-Paper-6-final-draft-231107-new-logo.pdf>
48. Ahmed, A. O., Marino, B. A., Rosenthal, E., Buckner, A., Hunter, K. M., Mabe, P. A., et Buckley, P. F. (2016). Recovery in schizophrenia: What consumers know and do not know. *The Psychiatric Clinics of North America*, 39(2), 313-330. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2016.01.009>

49. Dawson, S., Lawn, S., Simpson, A., et Muir-Cochrane, E. (2016). Care planning for consumers on community treatment orders: An integrative literature review. *BMC Psychiatry*, 16(394). <https://doi.org/10.1186/s12888-016-1107-z>
50. Francombe Pridham, K., Nakhost, A., Tugg, L., Etherington, N., Stergiopoulos, V., et Law, S. (2018). Exploring experiences with compulsory psychiatric community treatment: A qualitative multi-perspective pilot study in an urban Canadian context. *International Journal of Law and Psychiatry*, 57, 122-130. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2018.02.007>
51. Corring, D., O'Reilly, R., et Sommerdyk, C. (2018). A systematic review of the views and experiences of subjects of community treatment orders. *International Journal of Law and Psychiatry*, 57, 122-130. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2017.03.002>
52. Rapp, G., et Goscha, R. (2006). *The Strengths Model: Case Management with People with Psychiatric Disabilities* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.
53. Jiménez-Solomon, O. G., Méndez-Bustos, P., Swarbrick, M., Díaz, S., Silva, S., Kelley, M., Lewis-Fernández, R. (2016). Peer-supported economic empowerment: A financial wellness intervention framework for people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 39(3), 222-233. <https://doi.org/10.1037/prj0000210>
54. Sokol, R., et Fisher, E. (2016). Peer support for the hardly reached: A systematic review. *American Journal of Public Health*, 106(7), e1-e8. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303180>
55. Firmin, R. L., Luther, L., Lysaker, P. H., et Salyers, M. P. (2015). Self-initiated helping behaviors and recovery in severe mental illness: Implications for work, volunteerism, and peer support. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(4), 336-341. <https://doi.org/10.1037/prj0000145>
56. Newlin, M., Webber, M., Morris, D., et Howarth, S. (2015). Social participation interventions for adults with mental health problems: A review and narrative synthesis. *Social Work Research*, 39(3), 167-180. <https://doi.org/10.1093/swr/svv015>
57. Jacques, M.-C. (2018). Le dévoilement des secrets de la psychose : comment le soignant devrait-il se positionner ? Dans J. Quintin, F. Vinit, F. Herrera, Fabrice (Éd.). *Intimité et secret dans la relation d'aide*. (p. 111-120). Montréal, Qc : Liber.
58. Smith, T. E., Easter, A., Pollock, M., Pope, L. G., et Wisdom, J. P. (2013). Disengagement from care: Perspectives of individuals with serious mental illness and of service providers. *Psychiatric Services*, 64(8), 770-775. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200394>
59. Murray, B., et McCrone, S. (2015). An integrative review of promoting trust in the patient-primary care provider relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 71(1), 3-23. <http://doi.org/10.1111/jan.12502>
60. 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>
61. Clement, S., Williams, P., Farrelly, S., Hatch, S. L., Schauman, O., Jeffery, D., Claire Henderson, R., et Thornicroft, G. (2015). Mental health-related discrimination as a predictor of low engagement with mental health services. *Psychiatric Services*, 66(2), 171-176. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201300448>

62. Gronholm, P. C., Thornicroft, G., Laurens, K. R., et Evans-Lacko, S. (2017). Mental health-related stigma and pathways to care for people at risk of psychotic disorders or experiencing first-episode psychosis: A systematic review. *Psychological Medicine*, 47(11), 1867-1879. <https://doi.org/10.1017/S0033291717000344>
63. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). *La lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le réseau de la santé et des services sociaux. Guide d'accompagnement*. Gouvernement du Québec. Consulté à l'adresse <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-914-06W.pdf>
64. Riley, J. B. (2017). *Communication in Nursing*. St. Louis, MO : Elsevier.



CE GUIDE A PU ÊTRE RÉALISÉ GRÂCE AU
SOUTIEN FINANCIER DE LA FONDATION VITAE



**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke**

Québec 

Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – CHUS

1036, rue Belvédère Sud, bureau 5508, Sherbrooke (Québec) J1H 4C4

Téléphone 819 780-2220, ext. 45722 • **Courriel** cau.csss-iugs@ssss.gouv.qc.ca

Site web www.csss-iugs.ca/recherche-sociale-de-l-institut-universitaire-de-premiere-ligne-en-sante-et-services-sociaux

ISBN 978-2-550-83678-0