Centre de prévention du suicide de Lanaudière
La prévention à la portée de tous!

Ouvrir le cœur
Nourrir l'esprit
Envahir le quotidien

Colloque Prévenir le suicide : les moments critiques

ATELIER 8

L'effet stigmatisant possibles des diagnostics de maladie mentale : sortir du désespoir grâce à la pair-aidance et à l'approche rétablissement

Laurence Caron,
GPS-SM, AQRP
lmcaron@aqrp-sm.org

Sandrine Rousseau,
RevQ et PAR, AQRP
srousseau@aqrp-sm.org

Présentations (suite)…

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

QUE FAITES VOUS ICI ?

Objectifs d'apprentissage

1. Prendre conscience de la diversité des effets désirables et indésirables de la réception d'un diagnostic de maladie mentale, notamment des risques à considérer;

2. S'initier aux enjeux de la stigmatisation ainsi qu'aux solutions connues;

3. S'initier aux pratiques axées sur le rétablissement ainsi qu'à la pair-aidance, notamment à leurs bienfaits dans le contexte de la réception d'un diagnostic de maladie mentale;

4. Réseauter;

5. Passer un bon moment.

Déroulement proposé

1. Ouverture, présentations et pertinence
2. La pair-aidance, rôles et bénéfices
3. Les réceptions de diagnostics de maladie mentale
4. L'angle de la stigmatisation et les solutions connues
5. Bénéfices de l'approche rétablissement
6. Conclusion

- SANDRINE, moi je propose de le mettre plus loin dans la présentation

2. La pair-aidance, rôles et bénéfices

Le rôle du pair aidant

Le pair aidant est un membre du personnel qui, dans le cadre de son travail, divulgue qu'il vit ou qu'il a vécu un trouble mental.

Le partage de son vécu et l'utilisation de son histoire de rétablissement ont pour buts d'insuffler l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'être une source de motivation et d'inspiration, de soutenir et d'informer les personnes vivant des situations similaires à celles qu'il a vécues.

Source: Lagueux, N. (2013). Définition inspirée de (Ghouri et coll. 2010; Perkins et Rinaldi 2005) dans Repper, J. et Tim Carter (2010).

Savoir expérientiel du pair aidant

- La connaissance du sentiment d'être envahi par une souffrance émotionnelle intense ou par des délires;
- l'expérience d'être diagnostiqué, hospitalisé et médicamenté;
- l'utilisation des services dans le réseau de la santé mentale et des autres ressources dans la communauté;
- la perte d'estime de soi et l'auto-stigmatisation;

Savoir expérientiel du pair aidant (suite)

- la compréhension des obstacles que la personne utilisatrice affronte, tels que l'exclusion, la pauvreté, la comorbidité (santé mentale, dépendance), la stigmatisation…;
- l'identification des problèmes, la responsabilisation, les stratégies pour faire face aux difficultés;
- la démarche de réadaptation et le franchissement des étapes dans le processus de rétablissement

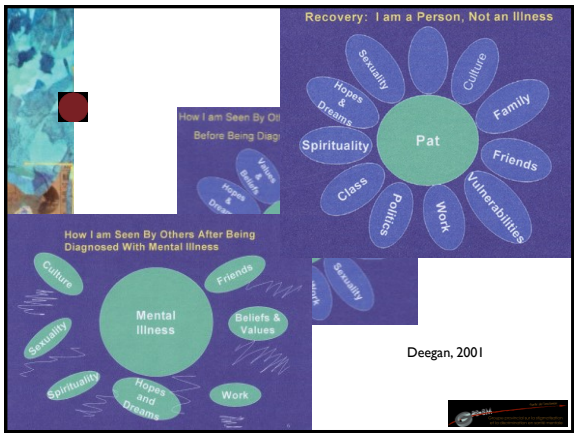
Quelques résultats de la recherche québécoise (Provencher et al (2012)

Des retombées positives

- **pour l'usager**
  - l'espoir, la consolidation de son pouvoir d'agir, l'acceptation de soi et une plus grande connaissance et compréhension de soi.
- **pour le pair aidant**
  - le sentiment de fierté, le sentiment de croissance personnelle et le sentiment d'être utile aux autres.
- **pour les intervenants**
  - Favorise la pratique réflexive sur le rétablissement.
  - La façon de voir la clientèle est l'objet de changements plutôt que la façon d'intervenir auprès d'elle.

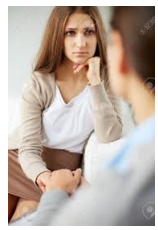
3. Réceptions de diagnostic de MM

Laurence



Deegan, 2001

Sandrine



Mythes ou réalités??

L'acceptation du diagnostic…

- se fait difficilement peu importe comment il est annoncé?
- peut être soulageant pour une personne?
- est nécessaire pour enclencher le processus de rétablissement?
- Se fait tout de suite avec la prise de médication psychiatrique?

Verbatim de pair aidant(e)

La réception du diagnostic:

« Je l'ai appris lors de ma garde en établissement. Le psychiatre m'a simplement dit « Voilà ce que tu es » en me tendant un dépliant sur mon diagnostic…Ce fût un choc… J'ai senti que j'étais une maladie et non que j'avais une maladie et jamais on ne m'a parlé de l'avenir (du rétablissement possible). Je pensais que ma vie serait finie, plus de travail, d'amis, etc. »

Véronique Bizier

Verbatim de pair aidant(e)

La réception du diagnostic:

« Ce fut un véritable soulagement et une aide extraordinaire à mon rétablissement. »

Solène Bernier

Sur le moment, je n'ai pas vraiment réalisé ce qui se passait. Lorsque je suis revenue dans la réalité et que j'ai compris que ma vie ne serait pas celle que je voulais avant…j'ai vécu une grande et longue dépression…je ne voulais pas de ce qui m'attendais. J'ai renoncé. »

Francine Turcotte

Verbatim de pair aidant(e)

Pensé au suicide?

Tous les pairs aidants qui ont répondu au sondage sont unanimes. Nous y pensons tous. Par contre, l'amour et la croyance en eux de leurs proches les ont particulièrement aidé à traverser cette étape du choc et déni et à faire de petits pas, à leur rythme, sur le chemin du rétablissement.

« Oui, plusieurs fois par jour au début. » Véronique

« Oui, et à plusieurs reprises. J'avais élaboré des scénarios. » Johanne

« Oui, plusieurs fois mais sans tentative réelle. » Gilles

« Plusieurs fois j'ai voulu mourir. » Francine

QUELQUES DONNÉES #1

Le taux de décès **par suicide** est environ **10 fois plus élevé** (par rapport à la population générale) **chez les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie mentale**

- de trouble de personnalité limite,
- de dépression,
- de trouble bipolaire,
- de schizophrénie.

Chesney,E., Goodwin, G., Fazel, S. (2014). Risks of all-cause and suicide mortality in mental disorders: a meta-review, World Psychiatry, 13(2): 153-160
(meta-étude, monde)

QUELQUES DONNÉES #2

Aux ÉU, plus de **90% des victimes de suicide ont une maladie mentale diagnostiquée** mais **la grande majorité des personnes avec une maladie mentale diagnostiquée ne se suicident pas…**

Mann, J., Waternaux, C., Haas, G., Malone, K. (1999). Toward a Clinical Model of Suicidal Behavior in Psychiatric Patients, in Am J Psychiatry 156:2

QUELQUES DONNÉES #3

Le risque de suicide et de tentative de suicide est **particulièrement élevé dans les 90 premiers jours après l'annonce du diagnostic** de maladie mentale (après contrôle des autres risques démographiques).

Randall, J., Walld, R., Finlayson, G., Sareen, J., Martens, P., Bolton, J. (2014). Acute Risk of Suicide and Suicide Attempts Associated With Recent Diagnosis of Mental Disorders: A Population-Based, Propensity Score–Matched Analysis, in Canadian Journal of Psychiatry, 59(10): 531-538.
(Manitoba)

QUELQUES DONNÉES #4

Parmi les personnes ayant été étiquetés de "malade mentale", **les personnes percevant le plus de stigmatisation sociale** sont celles ayant le plus d'idées suicidaires et de désespoir.

Oexle, N., Ajadacic-Gross, V., Kilian, R, Muller, M., Rodgers, S., Xu, Z., Rossler, W., Rush, N. (2015). Mental illness stigma, secrecy and suicidal ideation, in Epidemiology and Psychiatric Sciences:, Cambridge University Press: 1-8.

QUELQUES DONNÉES #5

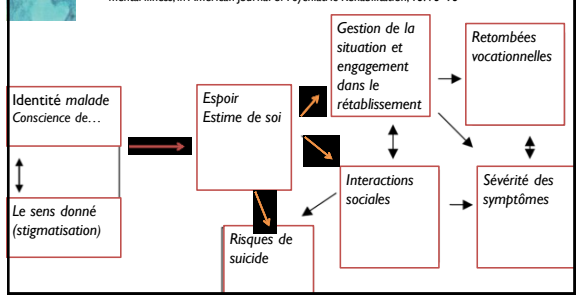
Plus les personnes souffrent de **stigmatisation internalisée** (se stéréotypent, bas sentiment de valeur et d'espoir, anticipations négatives) plus elles ont des idéations suicidaires…
(EU)

Oexlel, N., Rusch, N., Viering, S., Wyss, C., Seifritz, E., Xu, Z., Kawohl, W., (2016). Self-stigma and suicidality: a longitudinal study, in Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.

QUELQUES DONNÉES #6

L'identité "malade" et ses impacts possibles

Yanos, P., Roe, D., Lysaker, P. (2010). The impact of illness identity on recovery from severe mental illness, in American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 13: 73–93



4. L'angle de la stigmatisation

II. Stigmatisation 101

Qu'est-ce que la stigmatisation?

SELON VOUS?

DES EXEMPLES?

Soins de santé, services, police

Amours, amitiés, famille, collègues

Emploi, logement

II. Stigmatisation 101

Qu'est-ce que la stigmatisation?

La stigmatisation inclut…

II. Stigmatisation 101

Qu'est-ce que le stigmate?

II. Stigmatisation 101

Qu'est-ce que la stigmatisation en santé mentale?

Une **marque** de honte, de disgrâce, de désapprobation conduisant un individu à être évité et rejeté par les autres.

OMS, 2001

II. Stigmatisation 101

Qu'est-ce que la stigmatisation?

- **La réaction d'un groupe** ou d'une société envers des personnes ou des groupes minoritaires, différents ou défavorisés consistant à attribuer une étiquette qui les catégorise comme déviants.
- **Les personnes à la source de la stigmatisation éprouvent des sentiments de gêne et de ressentiment, et manifestent des comportements d'abandon, d'exclusion, de rejet.** (Butera, 2002, inspiré de Goffman).

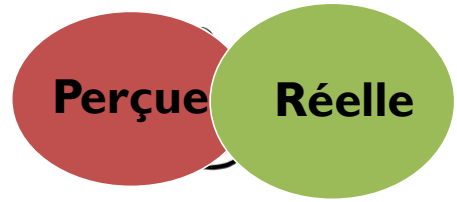
II. Stigmatisation 101

Qu'est-ce que la stigmatisation?

EN SIMPLE, LA STIGMATISATION C'EST:
Être pénalisé,
pas pour ce qu'on est,
mais pour ce à quoi on est associé.
- Laurence Caron

II. Stigmatisation 101

Qu'est-ce que la stigmatisation?



II. Stigmatisation 101

Le processus, et les dimensions de la stigmatisation

(Link et Phelan, 2001)

Processus de stigmatisation = processus d'augmentation de la distance sociale

MARQUES IDENTIFIABLES
↓
ÉTIQUETER
↓
ADOPTER DES PRÉJUGÉS ET DES STÉRÉOTYPES
↓
SÉPARER
↓
ADOPTER UNE ATTITUDE DÉFAVORABLE
↓
DISCRIMINER
↓
ENTRER EN RAPPORT DE POUVOIR INÉGAL

MARQUES DISTINCTIVES

- Les **comportements** hors norme (incluant crises)
- Le ou les **diagnostics**
- **L'apparence** hors norme (fatigue, effets des médicaments, effets de la pauvreté, valeurs hors normes)
- Les **histoires de vie** lorsque racontées
- Un **trou dans le CV**
- Les **lieux fréquentés**
- Les habitudes de vie et le langage axé sur le **rétablissement**
- **Autres?**

ÉTIQUETER

ADOPTER DES CROYANCES (PRÉJUGÉS) À PARTIR DE STÉRÉOTYPES EXISTANTS

PRINCIPAUX STÉRÉOTYPES EN PLACE?

Les personnes ayant un trouble :

- Immuable
- dangereuses et imprévisibles;
- paresseuses et responsables de leur condition;
- Incapables de prendre de bonnes décisions pour elles-mêmes;
- Déficient intellectuel? Par diagnostic…?

Leurs proches quant-à-eux:

- en partie responsable de la situation
- porteurs du même problème

SÉPARER

- Sensés, pacifiques, en contrôle
- Travaillants, font des efforts
- Ayant un bon jugement
- Intelligents

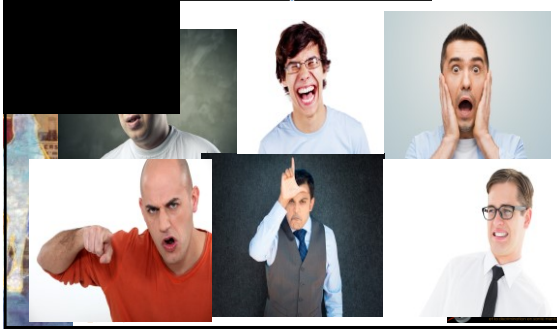
- dangereuses et imprévisibles;
- paresseuses et responsables de leur condition;
- Incapables de prendre de bonnes décisions pour elles
- Déficient intellectuel? Par diagnostic…?

normaux **malades**

Et leurs proches

ADOPTER UNE ATTITUDE DÉFAVORABLE

60 secondes
+
Votre pouvoir?



CROYANCES	ACTIONS…?
• Immuable	
• dangereuses et imprévisibles;	•
• paresseuses et responsables de leur condition;	•
• Incapables de prendre de bonnes décisions pour elles-mêmes;	•
• Déficients intellectuels? Par diagnostic…?	•
• en partie responsables de la situation	•
• porteurs du même problème	•

TRER EN RAPPORT DE POUVOIR INÉGAL

MARQUES IDENTIFIABLES

ÉTIQUETER

ADOPTER DES PRÉJUGÉS ET DES STÉRÉOTYPES

SÉPARER

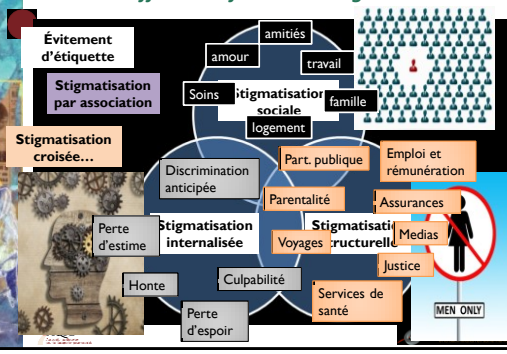
ADOPTER UNE ATTITUDE DÉFAVORABLE

DISCRIMINER

ENTRER EN RAPPORT DE POUVOIR INÉGAL

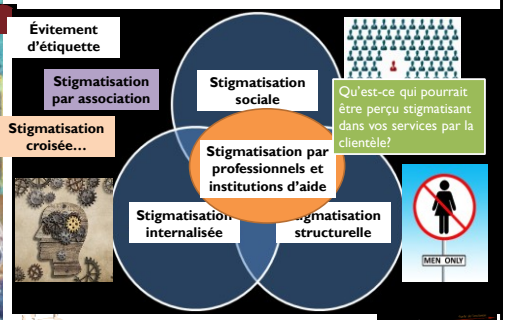
1. Stigmatisation 101

Les différentes formes de stigmatisation



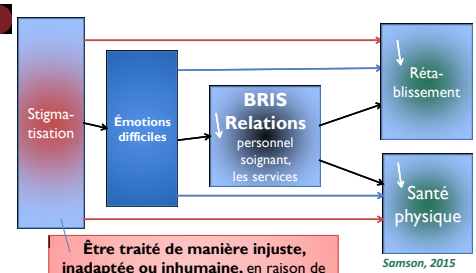
II. Stigmatisation 101

Les différentes formes de stigmatisation



II. Stigmatisation 101

Les effets indésirables de la stigmatisation dans les services



Samson, 2015

Être traité de manière injuste, inadaptée ou inhumaine, en raison de son appartenance au groupe de personnes vivant un problème de santé mentale

Il est possible de réduire la stigmatisation! Voici comment!

- Un aide mémoire à consulter

II.2. Principales stratégies connues pour lutter contre la stigmatisation

Stratégies	Mécanismes	Résultats visés
Protestation	Objection formelle, souvent écrite, à des représentations négatives	La suppression d'attitudes négatives, enlever les représentations négatives
Éducation	Remplacer les mythes avec de l'information exacte	Améliorer les connaissances
Contact	Contact avec les personnes gèrent avec succès leurs défis liés à leur santé mentale	Réduire les stéréotypes, améliorer les attitudes, réduire le désire de distance
Advocacy	S'assurer que les personnes concernées puissent jouir des mêmes droits et protections que tous les citoyens et travailler à faire améliorer les droits.	Améliorer les façons de faire en respect avec les droits humains, réappropriation du pouvoir d'agir, actualisation du potentiel.
Réformes	Développement et mise en action de règles et pratiques adaptées	Effectuer des améliorations au plan de différentes dimensions de la stig.
Les campagnes médiatiques	Stratégie d'éducation à grande échelle via un média télévisé, radio, écrit	Divers, allant de l'apprentissage aux changements d'attitudes et de comportements.
L'humour	Stratégie d'éducation ou de contact, selon l'humoriste	Réduire les stéréotypes, améliorer les attitudes, réduire le désire de distance sociale
Psychoéducatif	Thérapies, activités et groupes d'entraide avec effets psychologiques.	Réduire l'impact de la stigmatisation, améliorer l'autoperception, l'estime et l'appropriation du pouvoir

II.2. Stratégies pour lutter contre la stigmatisation

A. La protestation

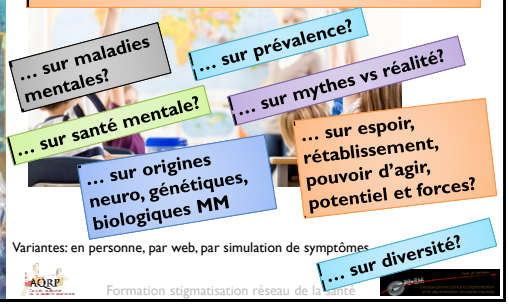
La protestation

La protestation s'attaque à des représentations/pratiques inadéquates ou négatives.
Envers les médias/structures : Cessez de certaines pratiques ou de rapporter des représentations inappropriées de la maladie mentale;
Envers la population : Cessez de croire en des visions négatives de la maladie mentale.

Attentions aux effets possibles de rebonds qui renforcent les préjugés…

Stratégies pour lutter contre la stigmatisation
B. L'éducation

L'éducation par transfert d'information



Variantes: en personne, par web, par simulation de symptômes

Stratégies pour lutter contre la stigmatisation
C. Le contact (l'éducation par)

Le contact

Favoriser les interactions interpersonnelles positives entre une personne ayant ou ayant eu un problème de santé mentale (qui dévoile sa condition) et une personne du public en général.

Peut provoquer un changement d'attitudes à long terme et influer sur le comportement.

Conditions gagnantes : L'égalité entre les participants à un contact, la possibilité d'interagir et d'échanger des idées, le fait d'avoir des objectifs mutuels

II. 3. Stratégies pour lutter contre la stigmatisation
H. Lutter contre la stigmatisation internalisée

.1. Lutter contre la stigmatisation
.2. Groupes entraide
.3. Groupes de thérapies
.4. Ateliers éducatifs
.5. Préparation au dévoilement
.6. Approches forces et rétablissement
.7. Avoir des modèles
.8. Prise de parole, prise de pouvoir
.9. Modèles alternatifs?
.10. Autogestion et stratégies inclusives aux soins
. 11. Dévoilement public pour aider

Réduire la stigmatisation dans les services

A. Identifier ce qui est perçu stigmatisant en RSSS
B. Comprendre les effets indésirables possibles de

AU PLAN INDIVIDUEL

C. Comprendre ce qu'il y a en a
D. Savoir prévoir les effe … d'actions
E. Prendre con… attitudes
F. Dév… la stratégie contact (+)
… ées plus respectueuses

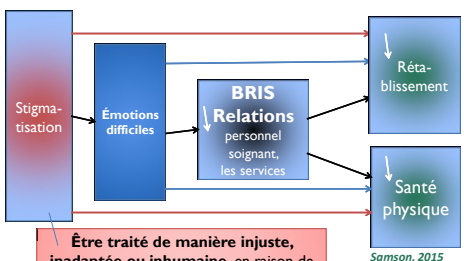
AU PLAN STRUCTUREL

… en place les éléments essentiels du changement
Adopter des mesures que vous jugez plus adéquates

C'EST UNE AUTRE FORMATION!! MAIS VOICI DEUX EXERCICES!

II. Stigmatisation 101

Les effets indésirables de la stigmatisation dans les services



#2: Identifier les risques pour compenser…

3 principaux risques de la stigmatisation dans nos services:

1. **Faire vivre des émotions difficiles**
2. **Affecter négativement l'image de soi**
3. **Affecter négativement la relation aux services**

Attitude, action, pratique, règlement, protocole, structure	Avantage de l'utiliser (fonction)	Risques liés à la stigmatisation? (sur les quatre connus)	On garde?	Alternative ou compensation

LA STRATÉGIE DE CONTACT

Principe

Favoriser les interactions interpersonnelles **positives** entre une personne ayant ou ayant eu un problème de santé mentale (qui dévoile sa condition) et une personne du public ciblé

Conditions gagnantes

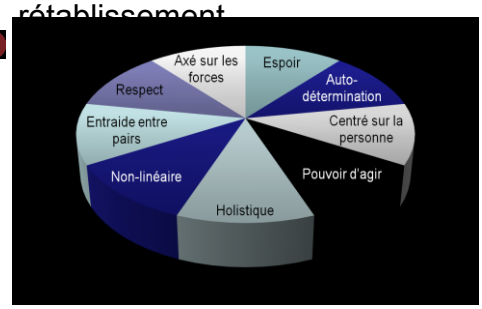
L'**égalité** entre les participants à un contact, la possibilité d'**interagir** et d'**échanger** des idées, le fait d'avoir des **objectifs mutuels**

- Embauche de pair aidant dans équipes (80% SIM, 30% SI, +) ainsi qu'à différent niveau (recherche, formation, coordination, etc.);
- Activités sportives ou artistiques en mixité, d'égal à égal;
- Travailler en mixité pour lutter contre la stigmatisation dans communauté;
- Formations données par patients ou ex patients;
- Activité avec but commun (recherche, jeu, levé de fonds, jardins-aménagements;
- Bibliothèque vivante (permanente?), speed dating des services
- Club de lectures ou de cinéma avec invités;
- Offrir des formations sur la stigmatisation avec contact;
- Conférences régulières, longues ou courtes, par exemple,
- Témoignage direct (par quelqu'un qui a passé par les serv.!)

5. Bénéfices de l'approche rétablissement

Selon vous, quels sont les ingrédients-clés du rétablissement?

Les composantes du rétablissement

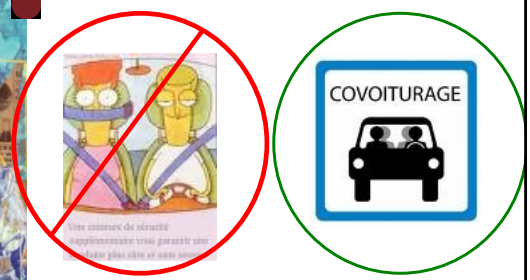


Ma responsabilité

L'important dans le rétablissement c'est de reprendre le volant de sa vie selon :

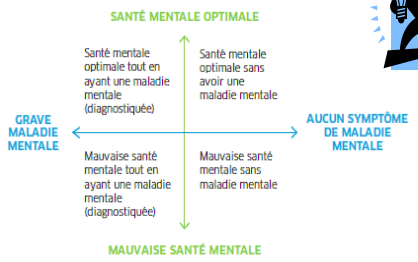
*** son rythme et ses capacités,**
*** son propre itinéraire et**
*** vers la destination de son choix**

Le rôle des proches et des intervenants



Qui peut réellement se prononcer sur les chances qu'une personne a

La santé mentale positive (Provencher)



RÉTABLISSEMENT ?

Provient des personnes concernées

Le but […] n'est pas de devenir normal. Le rétablissement est une façon de vivre, une attitude et une façon de relever les défis de la vie de tous les jours […] C'est l'aspiration à vivre, à travailler, à aimer, et ce, dans une communauté à laquelle il est possible de contribuer significativement. C'est un processus. Deegan, 1996

PLEINE CITOYENNETÉ

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

La vision clinique que nous avons adoptée à l'égard des personnes qui font appel à nos services repose sur l'exercice de la pleine citoyenneté.

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

L'exercice de la pleine citoyenneté fait donc appel à la solidarité et à la place que notre collectivité accorde à chaque individu.

6. Éléments de conclusion

Selon un sondage aux psychiatres français

Raisons pour ne PAS donner le diagnostic:

- Ne pas donner une étiquette, ne pas stigmatiser
- Incapacité présumée à comprendre, la complexité des infos
- Le manque de précision du diagnostic
- Le pessimisme lié au diagnostic
- Le risque de créer un passage à l'acte (suicide) ou de perturber

Villani, M., Kovess-Masféty, V. (2016). Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ?, in Encéphale: http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2016.01.011

Selon un sondage aux psychiatres français

Raisons pour DIRE le diagnostic:

- Chance de créer une meilleure alliance thérapeutique
- Soulagement de pouvoir désigner une cause
- Sentiment de sécurité de faire partie d'un groupe social
- Meilleure compréhension du problème et des solutions
- La personne devient un acteur de sa démarche

Villani, M., Kovess-Masféty, V. (2016). Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ?, in Encéphale: http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2016.01.011

SPIKES, annoncer une maladie grave?

S – « Setting » : fixer l'interview ;

P – « Perception » : évaluer la perception que le patient a de la situation médicale

I – « Invitation » : obtenir le consentement du patient pour entendre le diagnostic

K – « Knowledge » : fournir le niveau juste d'information

E – « Emotions » : répondre de fac¸on empathique aux réactions

S – « Strategy » : résumer les protocoles liés au traitement.

Adapter SPIKES

- **la préparation de l'entretien d'annonce**, avec des recommandations de timing (dans un délai de deux semaines après l'admission) et de réflexion sur le choix du clinicien en charge de l'annonce ;
- **la négociation, en partenariat avec le patient, de l'ordre du jour** de l'entretien ;
- **l'évaluation des connaissances du patient et de sa famille** concernant leur compréhension de la maladie ; la discussion à propos du diagnostic, appuyée sur une liste de symptômes et sur les bénéfices attendus de la prise en charge ;

Levin TT, Kelly BJ, Cohen M, et al. Case studies in public-sector leadership. Usinga psychiatry e-list to develop a model for discussing a schizophrenia diagnosis.Psychiatr Serv 2011;62(3):244–6.

Adapter SPIKES

- **la discussion à propos du pronostic**, en incluant toutes les possibilités, de la pire à la meilleure, et en insistant sur les facteurs d'amélioration du pronostic (observance, cohésion familiale, réinsertion sociale, gestion du stress) ainsi que sur les facteurs aggravants (abus de substances) ; les incertitudes diagnostiques doivent être abordées lors de cette étape, et les réactions émotionnelles du patient et de sa famille doivent être prises en compte ;
- **le dialogue autour des représentations du diagnostic**, dansun but de réduction de la stigmatisation et de restauration del'estime de soi ;
- **le résumé de l'entretien et la mise en place d'un plan de suivi** post-annonce, avec une **réponse à toutes les questions pratiques** qui peuvent se poser pour le patient et sa famille et la **fixation d'un nou**

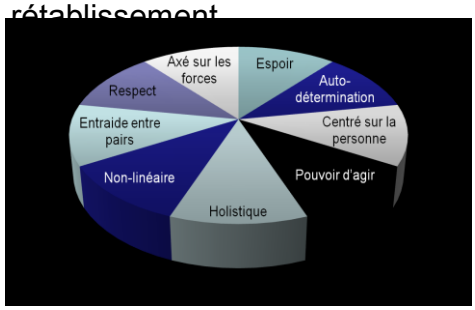
#2: Identifier les risques pour compenser…

3 principaux risques de la stigmatisation dans nos services:

1. **Faire vivre des émotions difficiles**
2. **Affecter négativement l'image de soi**
3. **Affecter négativement la relation aux services**

Attitude, action, pratique, règlement, protocole, structure	Avantage de l'utiliser (fonction)	Risques liés à la stigmatisation? (sur les quatre connus)	On garde?	Alternative ou compensation

Les composantes du rétablissement



Ouvrir le cœur
Nourrir l'esprit
Envahir le quotidien

Colloque Prévenir le suicide : les moments critiques

MERCI!!

Laurence Caron, GPS-SM, AQRP
lmcaron@aqrp-sm.org

Sandrine Rousseau, RevQ et PAR, AQRP
srousseau@aqrp-sm.org