



Sens à la vie, Rétablissement et Spiritualité

Conférence présentée

le 10 septembre 2020 par :

Diane Harvey, directrice générale

dharvey@aqrp-sm.org

Marie Gagné, paire aidante certifiée et formatrice

mgagne@aqrp-sm.org



Présentation de l'AQRP

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

Mission et engagement

Améliorer la qualité de vie...

...par la promotion des meilleures pratiques en matière de...

- Réadaptation psychosociale
- Réappropriation du pouvoir d'agir
- Rétablissement



Nos services :

5 grandes lignes de services

TRANSFERT DE CONNAISSANCES : Revue, Formations, Événements

RÉSEAUTAGE ET MOBILISATION : CNSMT, GPSSM, Jeunesse...

SERVICES- CONSEILS

APPROCHES INNOVANTES : Pair-aidance, Entendeurs de voix, PAR famille

VIE ASSOCIATIVE

FORMATION

Rétablissement

En mode d'accompagnement

En mode organisationnel

Pour les personnes utilisatrices de services

Pour des agents de changement (agents multiplicateurs)

En association avec d'autres thèmes

- Rétablissement, stigmatisation et emploi
- Rétablissement et milieux d'hébergement

Lutte contre la stigmatisation

Définitions, processus, enjeux et meilleures stratégies de lutte contre la stigmatisation

La stigmatisation au sein du réseau de soins et de services en santé mentale

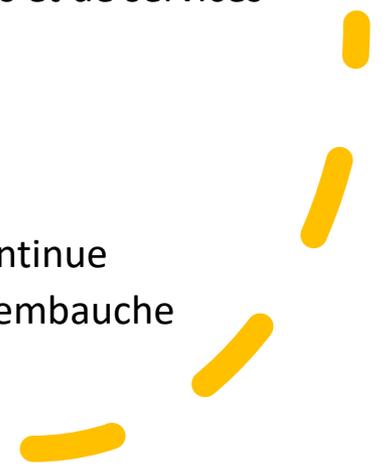
Le dévoilement : processus et enjeux

Pairs aidants réseau

L'intervention par les pairs et formation continue

Sensibilisation / préparation des milieux d'embauche

Programme Pairs aidants Famille





5 grandes lignes de services QUI REPOSENT SUR....

- **UNE AMBITION**
 - **Toute personne vivant un problème de santé mentale doit pouvoir se réaliser comme citoyen à part entière.**

 - **UNE CONVICTION**
 - **L'intégration des savoirs expérientiels et scientifiques chez l'ensemble des acteurs favorise le rétablissement de la personne vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale.**
-

Le rétablissement sous 2 angles :

Personnel et organisationnel



Le rétablissement, plus qu'un concept

- Le concept du rétablissement d'une maladie ou d'un handicap physique ne signifie pas que la souffrance n'existe plus, que tous les symptômes ont été supprimés et que toutes les fonctions ont été restaurées.
- Par exemple, une personne paraplégique peut se rétablir même si sa colonne vertébrale n'est pas restaurée.

(Harrison, 1984)

Patricia Deegan,
1996

« Le rétablissement implique la transformation de soi, on accepte nos limitations et en même temps on découvre un monde plein de nouvelles possibilités,

le rétablissement est donc un processus, une façon de vivre sa vie »



Le mouvement des personnes utilisatrices de services

- Patricia E. Deegan : cofondatrice du National Empowerment Center, elle a notamment conçu des outils et des programmes pour favoriser le rétablissement et l'appropriation du pouvoir des usagers, ainsi que pour les entendeurs de voix;
- Mary Ellen Copeland : conceptrice du modèle The Wellness Recovery Action Plan aidant les personnes à mettre en application les outils pouvant favoriser leur processus de rétablissement;
- Judi Chamberlin : élaboratrice du concept d'appropriation du pouvoir d'agir (empowerment) et instigatrice du mouvement de défense de droits des usagers aux États-Unis.

Voici deux autres définitions

Anonyme :

« J'ai pris ma maladie en main et j'assume la responsabilité de ce que je fais et de ce que je ne fais pas. Je ne la laisse pas me contrôler... Ce n'est pas toute ma vie, ce n'est qu'une partie de ma vie maintenant... »

Extrait :

Définition de Thomas Kirk, commissaire à la santé, Connecticut, repris en 2010 par le MSSS :

- « Le processus qui permet à l'individu malade de développer ou de restaurer une identité positive et riche de sens malgré la condition qui l'afflige, puis de reconstruire sa vie en dépit ou dans les limites imposées par son état. » (MSSS, 2010) »

LES DIX PRINCIPES DU RÉTABLISSMENT

- Le rétablissement, c'est rendre sa vie intéressante et satisfaisante, selon sa propre définition, en présence ou non de symptômes et de problèmes continus ou récurrents.
- Le rétablissement, c'est se détourner de sa pathologie, de sa maladie et de ses symptômes pour se concentrer sur sa santé, ses forces et son bien-être.
- L'espoir est au centre du rétablissement et peut se développer davantage quand on découvre comment prendre le contrôle de sa propre vie (« pouvoir d'agir » « agency ») et comment d'autres ont réussi à progresser.
- L'autogestion est encouragée et facilitée. Les processus d'autogestion sont similaires, mais ce qui donne de bons résultats peut être très différent d'une personne à l'autre. Il n'existe pas de solution universelle.
- La relation d'aide offerte par le clinicien évolue d'expert à mentor, accompagnateur ou partenaire au cours du cheminement vers la découverte de soi. Les cliniciens sont là pour « être disponibles, sans être dans une position de supériorité » (« on tap, not on top »).

Adapté du *Recovery – Concepts and Application* de Larry Davidson, the Devon Recovery Group.

LES DIX PRINCIPES DU RÉTABLISSMENT (suite)

- Le rétablissement ne survient pas dans l'isolement. Il est étroitement associé à l'inclusion sociale et à la capacité d'assumer des rôles sociaux significatifs et satisfaisants dans les communautés locales, plutôt que dans des services distincts, réservés spécifiquement aux personnes ayant à composer avec des troubles mentaux.
- Le rétablissement consiste à découvrir – ou à redécouvrir – un sentiment d'identité personnelle, qui n'a rien à voir avec la maladie ou le handicap (disability).
- Le langage utilisé et les histoires racontées ont une grande importance et peuvent servir de médiateurs dans le processus de rétablissement. Ils peuvent favoriser un sentiment d'espoir et des possibilités de croissance ou au contraire susciter un sentiment de pessimisme et la chronicité.
- Le développement de services axés sur le rétablissement met l'accent sur les qualités personnelles des intervenants autant que sur leurs compétences professionnelles. Son but est de cultiver leur capacité à faire preuve d'espoir, de créativité, de sollicitude, de compassion, de réalisme et de résilience.
- La famille et les autres aidants jouent souvent un rôle décisif dans le rétablissement et devraient être acceptés comme partenaires dans la mesure du possible. Pour beaucoup de personnes, le soutien par des pairs est fondamental à leur rétablissement.

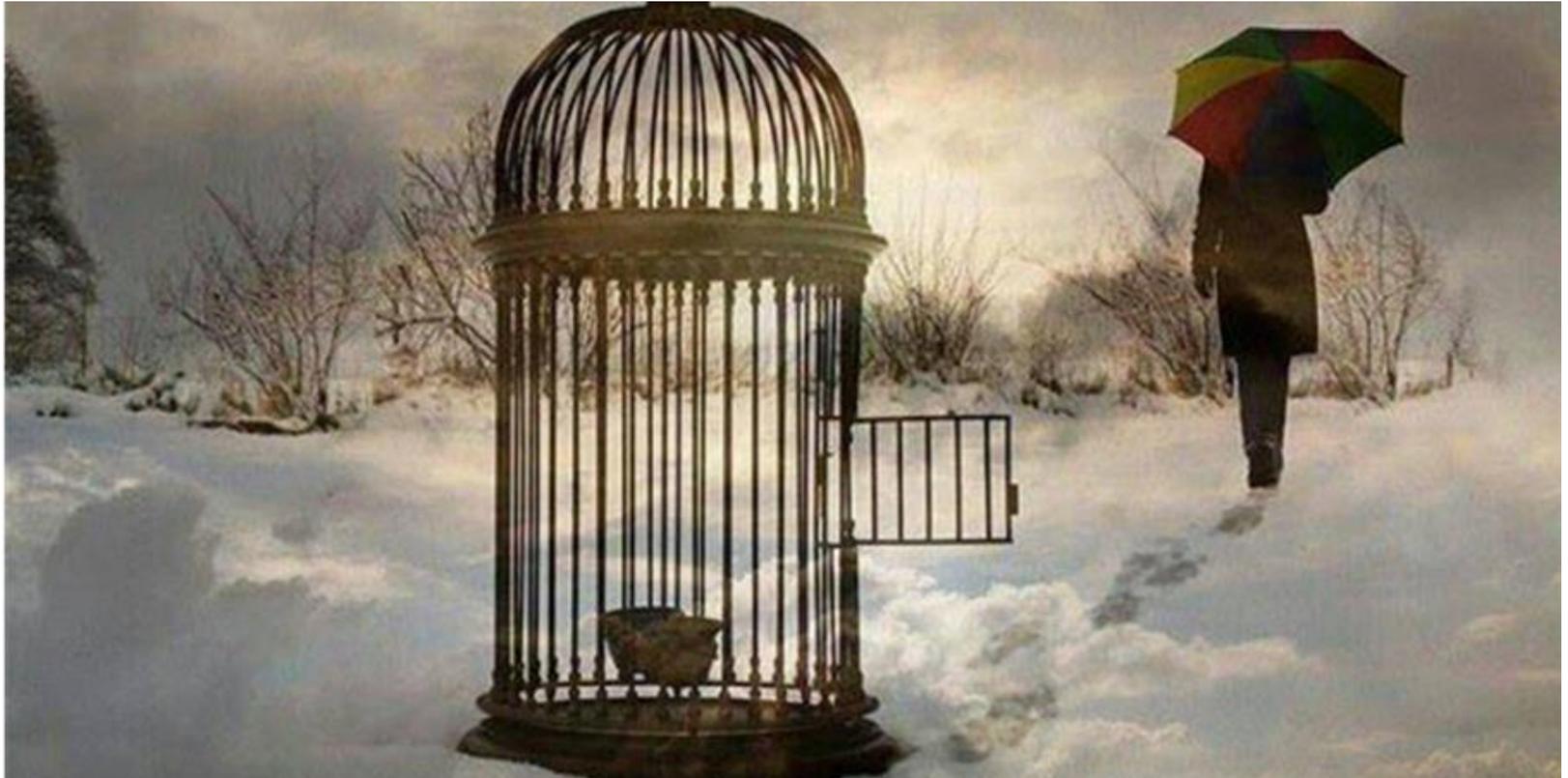
Adapté du *Recovery – Concepts and Application* de Larry Davidson, the Devon Recovery Group.

Le but du rétablissement n'est pas de devenir « normal »

- C'est une façon de vivre avec ou sans symptôme.
- C'est un processus non linéaire.
- C'est l'aspiration à vivre, à travailler et à aimer comme tout le monde.

Patricia Deegan, 1996

- C'est bâtir sa vie au-delà du rôle de « patient »
- *Recovery in mental health p. 16*



SOUTENIR
L'ESPOIR

Catalyseur du rétablissement

Ne jamais abandonner!

La
primauté
de la
personne
*Quelques
points de
repères...*

- La personne est au centre de son processus
- Les désirs, les forces, l'espoir
- La redéfinition de soi
- Le sens à la vie
- L'unicité du processus
- Processus non linéaire : avancées et reculs
- Le pouvoir d'agir, l'autodétermination
- L'inclusion sociale : vers la communauté : sa place comme citoyen à part entière
- La défense des droits
- Saisir les occasions pour apporter une contribution personnelle significative

(Deegan, P., 1988)

La dignité du risque

- Analyser avec la personne les risques (possibilités et conséquences)
 - Collaborer avec la personne pour trouver ensemble des solutions selon les différents choix lui permettant d'atteindre ses objectifs
 - Augmenter sa tolérance à l'incertitude, à l'ambiguïté et à la rechute
 - Développer des mécanismes de régulation
 - davantage comparables aux règles sociales
Travailler en équipe, développer des alliances, favoriser les soins de collaboration
 - Cultiver la capacité de la personne dans la prise de décision (ses préférences et les alternatives)
 - Élaborer un plan de crise
- (Deegan)



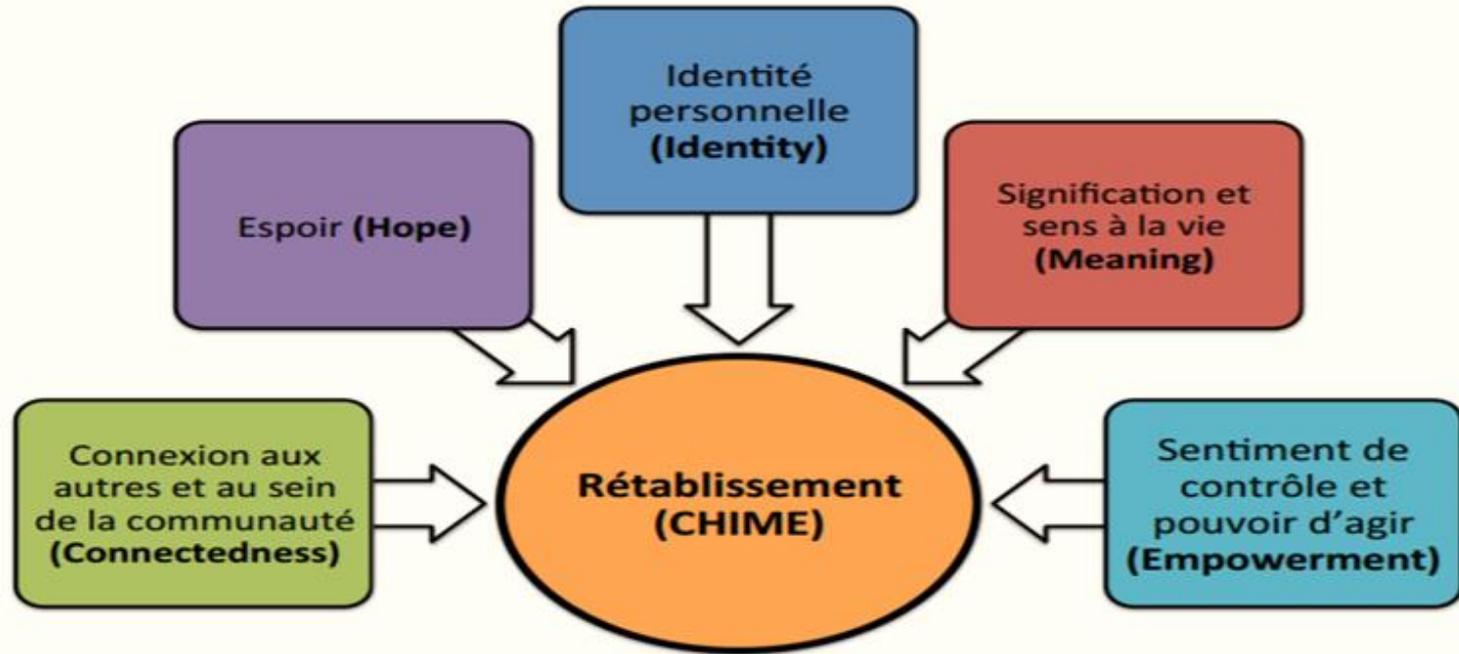
« A un moment donné,

pour que quelque chose fonctionne de nouveau,

il faut prendre le risque de tout perdre. »

Isabelle Adjani

Le modèle CHIME (Slade et al., 2012)



Le rétablissement

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

CERRIS, 2016

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



Spiritualité et
sens à la vie



Spiritualité et sens à la vie

- 93 % des gens atteints de cancer affirment que la spiritualité les aide à garder espoir (Roberts et coll., 1997);
- 85 % des personnes ayant des problèmes cardiaques accordent une grande valeur à la spiritualité (Koenig, 1998);
- 95 % des personnes psychiatisées croient en Dieu (Kroll et Sheehan, 1989) alors que 79 % envisagent la spiritualité comme incontournable (D'Souza, 2002).

Le partenaire, vol. 18, n° 2 été 2009

<https://aqrp-sm.org/publications-de-laqrp/revue-le-partenaire/publications-libres/volume-18-no-2-ete-2009/>



Spiritualité et sens à la vie (suite)

- La spiritualité contribue à réduire les inquiétudes, à supporter la douleur et la souffrance (Schumaker, 1992), à donner un sens à la vie, à composer avec des événements tels la perte d'autonomie, le deuil, la perspective de la mort (Hamel, 1999);
 - La plupart des gens souhaitent l'intégration de ces facteurs dans leur plan de soins (Anandarajah et Hight, 2001);
 - Des aspects psychosociaux essentiels qui structurent et donnent un sens à l'expérience humaine, aux valeurs et aux comportements (Lukoff et Turner, 1995).
- 



Le rétablissement de la personne : *un processus singulier*

- **La place que l'on accorde aux valeurs de la personne :**
 - *De ses valeurs de survivance et de développement, de spiritualité et du sens à la vie*
 - *De sa culture, de son environnement immédiat...*
- **Se rétablir... pourquoi ? Pour qui?**
 - *Les peurs, les gains, être citoyen...*
- **La diversité des besoins sous-entend une diversité de réponses :**
 - *La possibilité de choisir ...*



L'accompagnement
orienté vers
le rétablissement et
l'inclusion sociale :

L'importance du
savoir-être
et du sens à la vie.



Le savoir-être et le sens à la vie

Extrait du texte de Jean Heutte sur
le sens à la vie.

« Il est possible d'avoir une vie
pleine de sens tout en étant
malheureux,

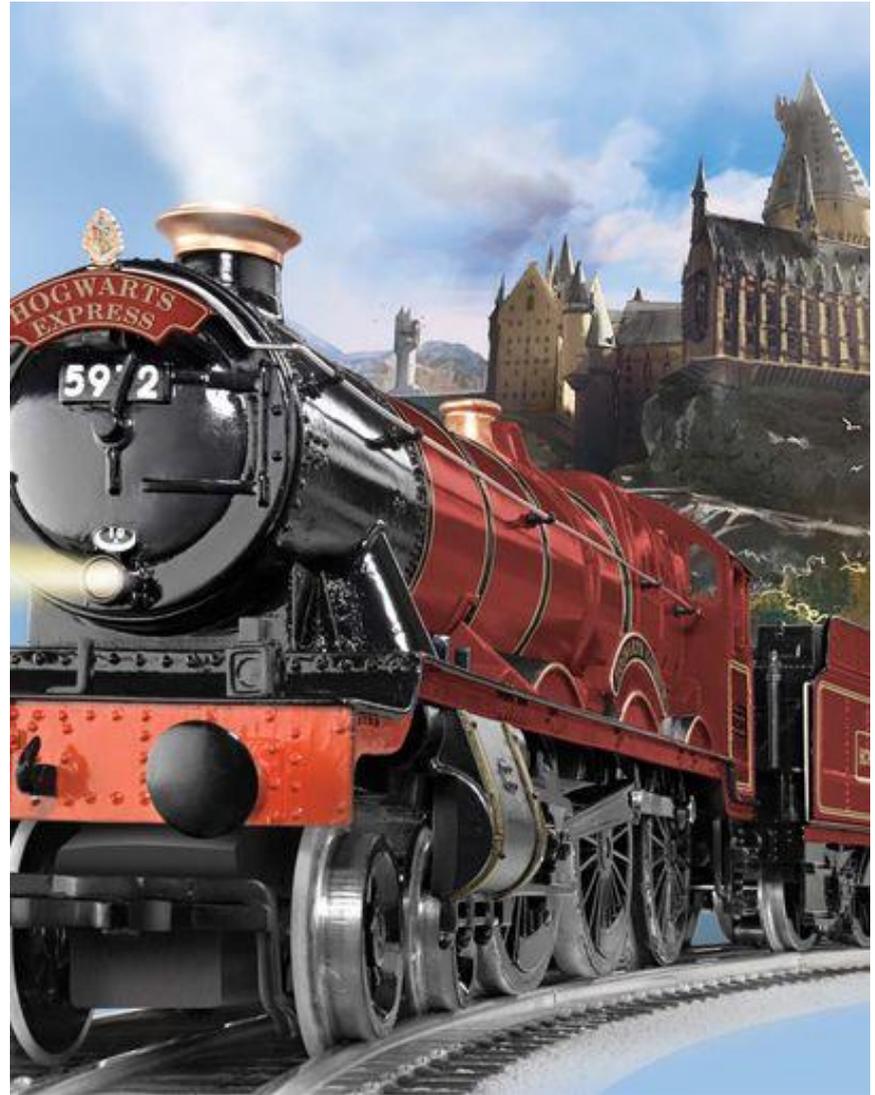
mais il est peu probable que
quelqu'un ait une vie heureuse
s'il ne perçoit aucun sens à sa vie. »

Source : <http://jean.heutte.free.fr/>



À qui la responsabilité?

- L'expertise du rétablissement revient à ceux qui le vivent, l'accompagnement à ceux qui les entourent.
- Les professionnels de la santé et les intervenants sont responsables d'offrir une pratique clinique orientée vers le rétablissement.





Changement de paradigme

- À la place de protéger les clients du stress dans le but d'éviter une décompensation, les cliniciens doivent coacher le client à surmonter les épreuves de la vie quotidienne.
- Plutôt que de prendre les décisions à la place de la personne, une approche orientée vers le rétablissement offre des choix au niveau de l'intervention et le traitement et sollicite la personne et son entourage à contribuer à la prise de décision.



Le rétablissement est au singulier,
ce que le changement de culture est au pluriel!

*Un changement de culture exige une démarche
de transformation en profondeur.....*

Pour une vision systémique du rétablissement basée sur le **MVV**



Un engagement de l'organisation au plan individuel
et au plan collectif (réseau de partenaires);



Développement d'une vision systémique commune
du rétablissement;



Une démarche de transformation;



Des leviers de changement.

UN EXERCICE DE
TRANSFORMATION
qui...

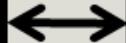
- Demande du temps..
- Exige de la réflexion...
- Propose un nouveau dialogue entre les parties prenantes
- Suppose une nouvelle vision....
- Du soutien, des stratégies, des outils, des approches et des interventions

MAIS QUI REDONNE UN
NOUVEAU SENS AU TRAVAIL....
et le redéfinit!

Paradigme du rétablissement

Réciprocité entre les 2

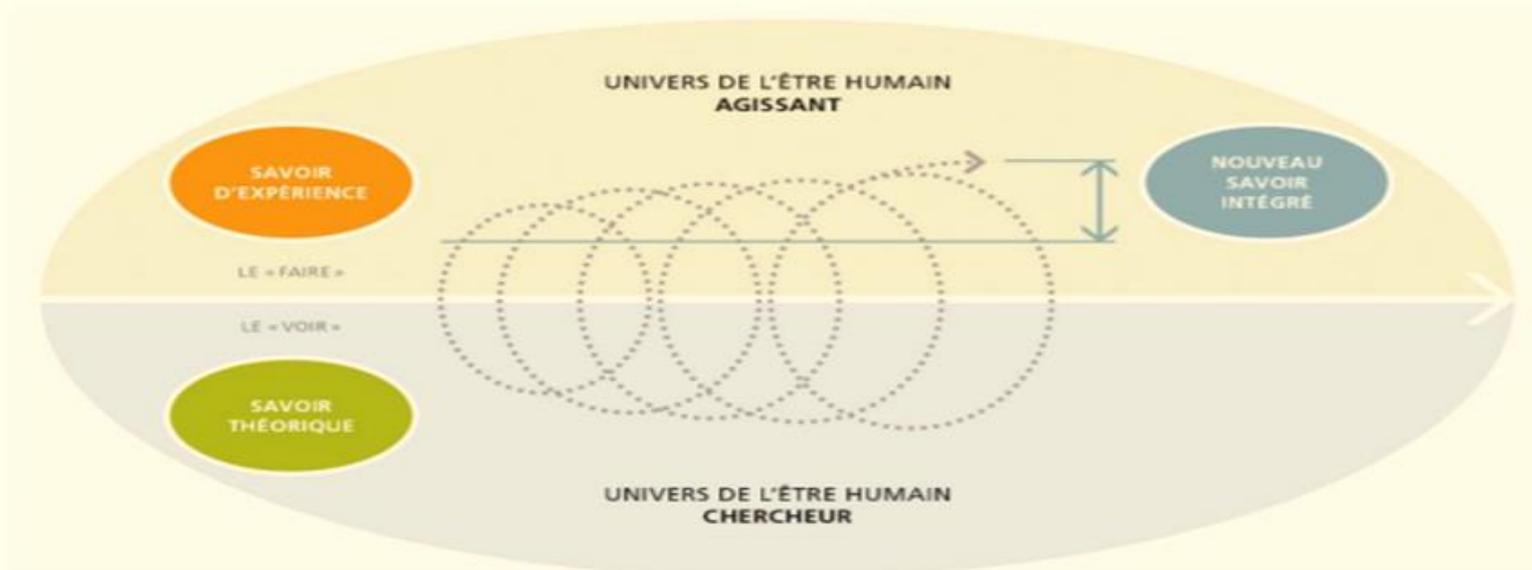
EXPÉRIENCE DU RÉTABLISSEMENT



CADRE D'ORGANISATION
DES SERVICES ORIENTÉS
VERS LE RÉTABLISSEMENT

Contexte de savoir intégrés

Figure 2 Le mode de transfert en spirale



Inspiré de Bouchard et Gélina (1990) dans Roy M., J.-C. Guindon, et coll. (1995). Études et recherches, IRSST. p. 31.

(INSPO. 2009)

Le défi du développement des savoirs intégrés

Le savoir expérientiel représente une valeur ajoutée dans l'offre de soins.

Cette expertise se définit par :

- Partage et utilise son savoir expérientiel lors de ses interventions auprès de ses pairs et de son équipe de travail;
- Utilise l'auto-divulgation;
- Sert de modèle d'identification;
- Suscite l'espoir à ses pairs et à leurs proches ainsi qu'aux intervenants;
- Transpose ses propres expériences au bénéfice de ses pairs et des membres de l'équipe;
- Sert de modèle de motivation pour ses pairs et renforce chez eux la croyance que le rétablissement est possible;
- Soutient et responsabilise ses pairs dans la reprise du pouvoir sur leur vie et dans leur processus de rétablissement;
- Apporte son expertise et maintient présentes dans l'équipe les préoccupations envers la diminution de la stigmatisation, la nécessité de redonner de l'espoir et d'assurer la pleine participation de la personne utilisatrice au choix des services.

Divers angles de présentation

Plan de primauté de la personne

Droits et
responsabilités

Lutte contre la
stigmatisation

Participation active
des personnes
concernées au
plan de la
prestation des
services

Participation active
des personnes
concernées au
plan de
l'organisation de
services

Le rétablissement
de la personne



Le Rétablissement dans une perspective systémique

Une Mission
Une Vision
Des Valeurs
Des Principes

Des Modes de gestion
Des Modes d'accompagnement
Des Modes d'évaluation
Des Modes de références



6 grands leviers d'un changement durable

1. L'implication active des personnes utilisatrices et des membres de l'entourage
 - sur le plan collectif
 - sur le plan individuel
2. La gestion du risque solidaire
3. La lutte contre la stigmatisation
4. L'utilisation de la communauté
5. Les approches favorisant le rétablissement et la formation
6. Le renforcement des bonnes pratiques ou initiatives et la vigilance

Le travailleur pair- aidant

- L'expertise acquise par l'expérience donne à la personne une sensibilité à la souffrance de l'autre, non pas à partir d'une compréhension intellectuelle, mais à partir d'un vécu.
- L'utilisateur qui aide un autre utilisateur est un modèle vivant, un témoignage d'espoir, illustrant que le rétablissement est possible.

D. Gélinas 2006



Un regard à l'intérieur de votre ressource ou de votre milieu

Le cheminement de la ressource vers le rétablissement

Le rétablissement de la ressource ou du milieu



La ressource doit elle même s'engager vers son propre rétablissement.



Elle doit découvrir ses forces en liens avec le rétablissement.



Elle doit prendre conscience de ses souffrances.



Elle doit se redéfinir et redonner un sens à son existence.



Elle prend conscience de son pouvoir d'agir et peu à peu elle transforme ses pratiques pour les axer sur le rétablissement.

STRATÉGIES DE COMMUNICATION

RÉSISTANCE AUX CHANGEMENTS



Pourquoi résistons-nous au changement?

- Anxiété
- Remise en cause des compétences
- Peur de l'inconnu
- Attachement aux bonnes vieilles habitudes
- Préférence pour la stabilité

La résistance liée à des facteurs organisationnels et de groupe :



Une structure bureaucratique génère davantage de résistances qu'une structure plus souple;



Une structure organisationnelle forte encourage fréquemment les pratiques ritualisées ainsi que le conformisme et favorise une opposition aux changements allant à l'encontre des valeurs qui la définit;



La solidarité entre les membres d'un groupe, les liens interpersonnels déjà établis et les accords intergroupes peuvent freiner l'introduction de certains changements.

Résistance au changement

- Aborder le changement signifie sortir de sa zone de confort
- Dépasser le cadre afin de s'ouvrir à de nouvelles possibilités peut nécessiter une période d'instabilité, d'adaptation et d'inconfort face à l'inconnu





Des indicateurs d'une ressource axée sur le rétablissement

Activité lecture et échanges.

Les indicateurs d'une ressource axée sur le rétablissement selon Davidson, L. (2006)

1. Les intervenants travaillent à développer des partenariats avec le voisinage et les communautés.
2. Les services sont prodigués dans l'environnement naturel de la personne.
3. Des pairs aidants travaillent dans l'organisation.
4. Les proches sont impliqués.
5. Les intervenants portent autant d'attention à ceux qui vont bien qu'à ceux qui sont souffrants.
6. Les intervenants croient au potentiel des personnes à se rétablir.
7. Les intervenants jouent un rôle primordial en aidant la personne à s'impliquer dans des activités non reliées à la santé mentale ou à la dépendance.
8. Les services vont au-delà du contrôle des symptômes et favorisent l'intégration au travail, l'atteinte des buts dans la vie, les passe-temps et les intérêts.
9. Les intervenants sont bien informés au sujet des groupes d'entraide et des activités communautaires.

Les indicateurs d'une ressource axée sur le rétablissement (suite...)

1. Des personnes utilisatrices-formatrices forment le personnel à partir de leur savoir expérientiel.
2. La ressource favorise, pour la communauté et les employeurs, des activités éducationnelles sur les troubles mentaux et la dépendance.
3. Les services offrent différentes options quant au choix de services et/ou de traitements.
4. Les services sont adaptés aux personnes provenant de diverses cultures ou ethnies, et selon différents intérêts.
5. Les procédures mises en place permettent de référer rapidement les gens vers d'autres ressources.
6. Les personnes en rétablissement sont impliquées dans l'évaluation, l'élaboration et la prestation des services.
7. Les toilettes sont partagées entre les personnes utilisatrices et le personnel.
8. Les personnes utilisatrices sont des membres réguliers des comités consultatifs.
9. Les intervenants aident les personnes à demeurer dans la communauté.

Davidson, L. (2006)

Merci de votre participation!

- Bon succès dans cette grande croisière que représente la transformation pour des services orientés vers la **Primauté** de la personne et le rétablissement!
- De la volonté, des personnes utilisatrices au centre des transformations et du temps, le temps de se reconnaître et de changer les choses...
- N'hésitez pas à nous interpeller!
- aqrp-sm.org