

Plan de présentation

1. Explication du guide à la base du projet : *Guide de savoirs expérientiels : Accompagner la personne vivant avec la schizophrénie*
2. Ligne du temps du projet
3. Méthodologie
4. À venir pour la formation
5. Produits finaux
6. Implantation du produit auprès des professionnels

Les origines de notre projet: Le guide de savoirs expérientiels

- Identification d'écarts entre les pratiques courantes auprès de la clientèle vivant avec la schizophrénie et les besoins de cette dite clientèle.
- Création d'un guide de savoirs expérientiels en 2019 par Marie-Claude Jacques, chercheure de l'école de sciences infirmières et Paul Morin, directeur de recherche de l'école de service social, tous deux de l'université de Sherbrooke.
 - Des utilisateurs de service ont aussi participé à l'élaboration du guide.
- Une formation en présentiel a ensuite été conçue pour faciliter l'appropriation du guide pour les intervenants.
 - À la demande de la direction de santé mentale et dépendance du CIUSSSE-CHUS.



Explication du guide de savoirs expérientiels

- Séparé en quatre modules détaillant un aspect préoccupant du quotidien des utilisateurs de services en santé mentale vivant avec la schizophrénie:
 - Les perceptions;
 - Les expériences d'aides;
 - Les contraintes;
 - Le dévoilement de soi.
- Les informations basées sur des données probantes et sur les savoirs expérientiels d'utilisateurs de services de santé mentale. Le contenu a ensuite été validé par des professionnels de la santé agissant dans le domaine de la santé mentale.

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.

13

ACCOMPAGNER LA PERSONNE VIVANT AVEC LA SCHIZOPHRÉNIE
OBSTACLE 1 - LES PERCEPTIONS

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.

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.

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.

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 entendas des voix, tu ne demanderas pas d'aide.

19

ACCOMPAGNER LA PERSONNE VIVANT AVEC LA SCHIZOPHRÉNIE
OBSTACLE 2 - LES EXPÉRIENCES D'AIDE

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.

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.

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.

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.

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.

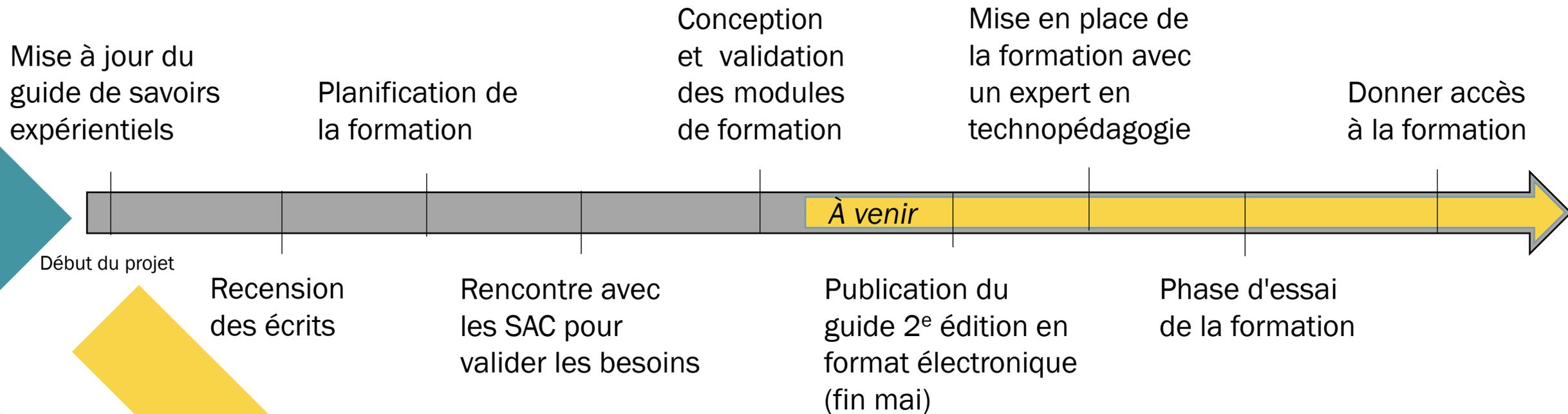
GABRIELLE

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.

Notre projet dans son ensemble





La méthodologie plus en détails

La recension des écrits

- Recherche et mise à jour de l'information contenue dans les quatre modules du guide de formation.
- Ajout d'un chapitre sur l'auto-compassion.
- La mise à jour du guide sera disponible en ligne vers la fin du mois de mai.

- Recherche au sujet de l'apprentissage transformateur et l'apprentissage en ligne dans le but de guider les choix pédagogiques lors de la création de la formation.

- Rédaction de la recension des écrits au sujet de l'apprentissage transformateur et de l'apprentissage en ligne.

Pourquoi l'apprentissage transformateur

Principes de base :

- Développement de la pensée autonome;
- Analyse d'une situation complexe;
- Visible par un changement de comportements et d'attitudes;
- Développement des valeurs humanistes et de la communication;
- Encourager la réflexion critique.

Dans le cadre de la formation :

- Encourager des apprentissages qui perdurent dans le temps;
- Initier et/ou soutenir une réflexion sur la pratique.

Planification de la formation

**Démarche réalisée
auprès d'ENA pour la
réalisation de la
formation**

The diagram features a central horizontal teal bar with four vertical yellow bars extending from it. The first yellow bar is on the left, the second is below the bar, the third is above the bar, and the fourth is below the bar. Each yellow bar is associated with a text block describing a step in the training planning process.

**Prise de contact
avec des spécialistes
en activités cliniques
(SAC) d'équipes en
santé mentale**

**Démarches réalisées
auprès d'un expert
en technopédagogie
pour le montage de
la formation**

**Conceptualisation
d'un module pour les
SAC**

Conception et validation des modules de formation

-
- Création d'un canevas détaillant le plan de chaque module.

-
- Élaboration du contenu de chacun des modules en fonction de l'apprentissage transformateur
 - Informations, scénarios, questions réflexives, etc.
 - Création d'aide-mémoire résumant le contenu de chacun des modules, à la suggestion de la SAC ayant été questionnée.

-
- Co-construction du contenu pour le module dédié aux SAC.

Entrevues auprès de personnes vivant avec la schizophrénie

-
- Recueillir les points de vue de deux utilisateurs de services en santé mentale sur les différents sujets du guide ainsi que leurs expériences en lien avec ces sujets.

-
- Dans le but de mettre de l'avant les principes de l'apprentissage transformateur.
 - Le but est d'amener la personne qui regarde les vidéos à se poser des questions et à amorcer une réflexion face aux points apportés par les personnes interviewés.

Extrait vidéo :



À venir



-
- Mise en place de la formation avec un expert en technopédagogie.

-
- Phase d'essai de la formation.

-
- Publication de la formation.

Le produit final

Formation en ligne, construite selon les principes de l'apprentissage transformateur, s'adressant aux professionnels de la santé intervenant auprès des personnes vivant avec la schizophrénie.

4 modules différents pour permettre un transfert de connaissance structuré et s'appuyant sur le savoir expérientiel des usagers vivant avec la schizophrénie et des spécialistes en activités cliniques

- Les perceptions
- Les expériences d'aide
- Les contraintes
- Le dévoilement de soi

Réalisation d'un module dédié aux SAC, afin de les aider à accompagner leur équipe dans leur réflexion et dans l'implantation des apprentissages

Vision de l'implantation du produit

La formation sera disponible pour les équipes en santé mentale du CIUSSS-CHUS, et ce, peu importe le titre de l'intervenant (travailleur social, infirmier, ergothérapeute, physiothérapeute, etc.). Les SAC des différentes équipes auront fait la formation au préalable afin de pouvoir accompagner l'équipe lors de la formation. Le guide de savoirs expérientiels pourra aussi, en tout temps, être consulté pour approfondir certains concepts.

Objectifs de la formation

1. Comprendre les défis liés à la schizophrénie tels qu'identifiés par les personnes aux prises avec ce trouble de santé mentale;
2. Adapter les interventions auprès des personnes vivant avec la schizophrénie en privilégiant les pratiques identifiées par les personnes aux prises avec ce trouble de santé mentale;
3. Identifier, dans sa pratique, des opportunités d'utilisation des recommandations d'interventions issues du guide de savoir expérientiel.

Vision de l'implantation du produit

Implantation idéale de la formation dans les équipes :

- La formation est réalisée en même temps par toute l'équipe travaillant auprès des usagers vivant avec la schizophrénie ;
- Chaque module est d'une durée d'environ 1 heure ;
- Quelques jours de repos entre chaque module de formation suivi sont conseillés afin de bien implanter leurs concepts clés tout en permettant des réflexions avec l'ensemble de l'équipe.



Questions?

Merci pour votre écoute!

Un grand merci à nos mentores, Nadine Larivière et Marie-Claude Jacques!

Références

- Images provenant de Pixabay.
- Jacques, M-C., Morin, P. (2019) *Guide de savoir expérientiels: Accompagner la personne vivant avec la schizophrénie*. Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux. ISBN: 978-2-550-77779-3 (version PDF)