

« On était scotché de

Comment rendre opérant un processus de déstigmatisation ? Grâce au Programme émotions positives pour la schizophrénie (PEPS), les professionnels augmentent leur empathie en s'identifiant aux difficultés des patients, lesquels, en partageant les ressources et vulnérabilités des soignants, développent une perception positive d'eux-mêmes.

Honte, peur, baisse de l'estime et de la confiance personnelle, reproches, secrets, isolement, exclusion sociale, désespoir et impuissance constituent les marqueurs de la stigmatisation. Dès les années 1970, de nombreuses études ont marqué l'intérêt de la communauté scientifique pour ce phénomène en sociologie (Goffman, 1975) et rapidement dans le champ plus spécifique de la santé mentale (Townsend, 1979). Depuis, les recherches se sont multipliées, tentant de cerner cette stigmatisation selon différentes approches (Corrigan, 2004 ; Overton & Medina, 2008) mais également d'en identifier les « antidotes ». Les processus de déstigmatisation et d'auto-déstigmatisation (1) ont ainsi été investigués (Corrigan, Kosyluk, & Rüsch, 2013 ; Lucksted et al., 2011 ; MacInnes & Lewis, 2008 ; Ritsher & Phelan, 2004). La littérature scientifique relève ainsi que les professionnels de la santé participent activement à la stigmatisation des patients (Byrne, 2000). La qualité de la relation

soignants-patients et les représentations des professionnels à propos des troubles psychiatriques se situent donc au cœur de cette problématique. D'autres recherches centrées sur les représentations des patients présentent leurs points de vue sur les ingrédients d'une bonne alliance thérapeutique. Les résultats montrent que les patients souhaitent être reconnus en tant que personne, au-delà de la maladie, et considérés dans leurs ressources, leurs opinions, leurs connaissances et leurs expériences (Ljungberg, Denhov, & Topor, 2015).

PEPS, UNE RELATION PARTENARIALE

Cet article veut nourrir la réflexion des professionnels sur l'impact de la relation thérapeutique sur la déstigmatisation. Nous avons conduit une recherche auprès de 13 professionnels (éducateurs et infirmiers) travaillant avec des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. Cette étude s'est intéressée aux effets du programme thérapeutique PEPS (Programme émotions positives pour la schizophrénie) (voir aussi des mêmes auteurs, p. 54) sur la relation thérapeutique entre les animateurs et les patients.

PEPS est une intervention groupale psychoéducative courte qui vise à réduire l'anhédonie et l'apathie chez les personnes souffrant de schizophrénie (A. Nguyen, Frobert, & Favrod ; A. Nguyen et al., 2016). Du point de vue du professionnel, la particularité de ce programme est de prescrire une posture spécifique aux animateurs : conduire les séances selon un canevas standardisé et participer aux exercices

au même titre que tous les participants. Les professionnels suivent une formation d'une journée pour acquérir les connaissances nécessaires à l'accompagnement des apprentissages des habiletés PEPS (exprimer comportementalement le plaisir, savourer, raconter les moments agréables aux autres, anticiper et se remémorer les événements agréables).

Le programme est basé sur la psychologie positive et la psychiatrie pour les contenus, ainsi que sur les sciences de l'éducation pour le dispositif pensé comme environnement d'apprentissage. La relation partenariale animateur-patient constitue le socle pour établir et maintenir une alliance thérapeutique et créer les conditions d'une coconstruction de savoirs.

Suite à une étude pilote, (Favrod et al., 2015), les patients ont été interviewés sur leur vécu subjectif de PEPS. Ils avaient particulièrement apprécié les séquences dédiées au partage de l'expérience après les exercices en séance et les expérimentations en intersession, remarquant des échanges authentiques centrés sur les vécus personnels de chacun. Similitudes et identification, authenticité, plaisir et surprise ont été autant de manifestations d'un rapport soignant-patient nouveau, contribuant à la déstigmatisation des patients.

« COMME SOIGNANT, ON A MONTRÉ AUSSI NOS RATAGES... »

Intriguée par ce phénomène décrit par les patients, notre équipe a décidé d'investiguer le point de vue des professionnels. Nous voulions comprendre les interactions

Alexandra NGUYEN*,
Laurent FROBERT,
Joanie PELLET,
Jérôme FAVROD

Infirmiers,

*Doctorante en sciences de l'éducation.

Institut et haute école de la santé, La Source,
Haute école spécialisée de Suisse occidentale,
Laboratoire d'enseignement de recherche
en psychiatrie et santé mentale (LER SM), Lausanne.

voir leurs capacités »

des participants dans la construction des savoirs et l'établissement de la relation thérapeutique au cours du PEPS. Nous voulions également explorer le rôle et l'usage du partage de l'expérience personnelle des professionnels dans le processus de déstigmatisation. Des entretiens semi-dirigés ont donc été conduits auprès des animateurs, à partir de deux séries de questions, l'une portant sur la relation de partenariat (hiérarchie et pouvoir avec les patients dans les activités professionnelles habituelles et durant PEPS, changements des rapports et des places) et l'autre sur le partage des expériences personnelles avec les patients au cours du programme (vécu subjectif, sélection des informations dévoilées, impact sur les interactions). Nous présentons ici, sous une forme narrative, les résultats de cette étude, afin d'en dégager des leviers pour la déstigmatisation par les professionnels en psychiatrie.

À la question « *Comment décrivez-vous les rapports hiérarchiques et de pouvoirs entre animateurs et participants PEPS ?* », les professionnels décrivent des relations égalitaires entre eux et les patients, dépassant les présupposés liés aux statuts, aux rôles et à la maladie.

• Professionnel 11

« Le but c'était d'arriver à dire : *"Vous êtes avant tout M. et Mme tout le monde. On se positionne sur un pied d'égalité face à vous quelle que soit votre pathologie. (...) La seule différence entre vous et moi, ce qui change, c'est qu'on n'a pas les mêmes problématiques de santé, mais pour le reste on est sur un pied d'égalité. Je vous propose de former un groupe de huit patients plus les trois animateurs, et qu'on essaie d'avancer ensemble"*. Les patients nous disaient dans les feedbacks : *"Ce qu'on a beaucoup apprécié, c'est que, vous aussi, vous puissiez faire les tâches à domicile"* ».

• Professionnel 6

« Alors, dans l'animation PEPS, je me suis sentie moins dans la hiérarchie. On a de la verticalité et de l'horizontalité, c'est-à-dire, de la verticalité en tant qu'animateur (...), de l'horizontalité dans l'échange et le partage, parce qu'on a été assez attentives à partager une partie de nous, de nos expériences ainsi que des choses très simples. On a essayé d'être simple au quotidien et puis d'avoir de l'humour, de montrer aussi des ratages, des choses que l'on

ne réussit pas correctement ou parfois il y en avait une qui disait : *"Ouais, ben moi, je suis désolée je n'ai pas pu faire la tâche."* Montrer que nous aussi on est comme ça et qu'on n'est pas parfaites. »

• Professionnel 4

« Dans l'animation, on était trois, mais c'était aussi participer quand il y a des exercices à faire, ou des exemples ou un retour à donner. Que je sois l'animatrice ou pas, je donne mon vécu, comment j'ai fait l'exercice : je donne un retour. C'est là que je dis qu'on est au même niveau. »

• Professionnel 11

« Quand on partageait les expériences ou les exercices, lorsqu'on les faisait avec eux, ce qui m'avait marqué c'était d'arriver à faire abstraction des symptômes du patient. (...) Le patient arrive à se livrer beaucoup plus facilement parce que moi je me livre aussi. Il y en a qui ont pu le verbaliser : *"Maintenant je peux me livrer parce que vous ne me considérez pas comme un malade"* ».

« LE POUVOIR ÉTAIT PARTAGÉ »

PEPS conduit donc les animateurs à endosser le rôle de participant, au-delà des fonctions institutionnelles (éducateur, infirmier) et du rôle d'animateur de séance. Cette prescription d'une participation égalitaire et participative semble normaliser les difficultés rencontrées lorsque les animateurs dévoilent leurs échecs et réduisent l'attribution des difficultés à la maladie.

• Professionnel 14

« Je pense que c'est une position qui varie au cours des séances et dans le groupe. C'est vrai qu'on est amené à prendre des positions différentes. Moi j'étais assez à l'aise dans le fait d'animer les moments très factuels, d'apports théoriques, où c'était des exercices en lien avec la théorie et la délivrance d'information, c'était vraiment ce qui a trait au rôle professionnel quoi. (...) Après, cette position, elle est tout autre quand on commence à pouvoir exprimer nos expériences personnelles (...). Au fur et à mesure des huit séances, je me suis sentie de plus en plus à l'aise pour la partie justement où il fallait se livrer, se dévoiler et finalement prendre du plaisir à ça, à pouvoir dire *"ben voilà, oui moi je dois faire cet exercice mais j'y suis pas arrivée"*. Et de me réjouir que, finalement, il y avait d'autres patients qui arrivaient très bien à faire ce que



© Francis Berthault.



moi je n'arrivais pas à faire et de mettre ça en valeur pour eux, c'était aussi vraiment important. »

Cependant, le rôle professionnel reste clair dans la conduite des séances et les rapports de places dans l'animation PEPS semblent faire coexister une relation à la fois asymétrique (professionnel-patient) et symétrique (personne-personne) :

• Professionnel 13

« Difficile de définir la relation... Ce sont des patients, (...) et puis moi je suis dans l'équipe soignante, donc il y a cette relation de distinction voire de hiérarchie, que je ne peux pas nier. Et puis en même temps, j'essaie de créer le lien (...), et puis de les voir comme des êtres humains avant d'être des malades, et puis de me présenter moi aussi en tant qu'être humain avant de me présenter en tant que professionnel. Donc il y a un double niveau. [...] Il y a un rapport hiérarchique et de pouvoir de fait. C'est nous qui arrivons avec le matériel, qui savons ce qui va se passer et tout. Donc ça, on ne peut pas le nier et puis heureusement qu'il y a ça, parce que sinon il n'y aurait pas PEPS, enfin je veux dire, sinon il n'y aurait pas le matériel, il n'y aurait pas le groupe, il n'y aurait rien. Mais après, quand on lance la séance..., je dirai qu'on fait de notre mieux pour que la relation de partenariat soit horizontale. Mais j'ai plus l'impression qu'on tend vers ça, qu'on fait de notre mieux pour arriver vers ça, c'est pas le "tout ou rien" en fait. Donc on essaie de faire oublier ce côté *"On est là pour animer"* et puis simplement de dire : *"Ok, mais moi je participe aussi, moi je donne mon expérience, moi je donne mon avis, moi je donne mes limites et vous, qu'est-ce que vous en pensez?"* ».

• Professionnel 12

« Je trouvais que plus les séances avançaient, plus il y avait vraiment un bon lien qui se créait. Il y avait même des choses au niveau de l'humour qui se disaient et en même temps, on pouvait passer des messages, des échanges. Ça ne faisait vraiment pas *"moi, je te dis ça et toi, tu prends"*. Non, je trouvais plutôt d'humain à humain. »

Les configurations de participation à la dynamique de groupe évoluent au fur et à mesure des séances, laissant progressivement place à une collaboration dans la conduite de l'animation entre professionnels et patients :

• Professionnel 14

« Et finalement au cours des huit séances, on leur a de plus en plus donné la parole, typiquement pour animer des exercices ou des diapositives ; ce qui fait que ce pouvoir-là s'est beaucoup plus égalisé parce que, finalement, ils devenaient un peu "co-animateurs" ; nous, on gardait certaines diapos à animer mais ils co-animaient avec nous, ce qui leur a donné encore du pouvoir sur les séances. (...) Le pouvoir était vraiment partagé parce que finalement ce n'était plus les animateurs qui donnaient la parole à tel et tel, mais ils se donnaient la parole entre eux, ils nous donnaient la parole, enfin c'était beaucoup plus égalitaire comme partage du pouvoir. »

• Professionnel 1

« En essayant de trouver des exemples, ou des synonymes, et lorsqu'on se rend compte qu'avec les synonymes, la patiente ne comprend toujours pas, donner des exemples, de plus en plus simples, pour finalement baisser un petit peu le niveau (...) et on a vu dans le groupe des patients prendre le relais (...) comme si au fond le flambeau s'était transmis aux autres. »

« ÇA LIE QUELQUE CHOSE ENTRE LES GENS À TOUT JAMAIS »

Ces rapports hiérarchiques et de pouvoir qui se transforment dans les interactions émergentes de l'activité même de groupe témoignent de ce que la littérature nomme « *empowerment* » (Rappaport, 1987 ; Zimmerman, 1995). Comme relevé par certaines études (Watson & Larson, 2006), l'auto-déstigmatisation semble être renforcée par l'*empowerment* des personnes concernées.

• Professionnel 14

« Au fur et à mesure des séances, ils se sont rendu compte que ce n'est pas parce qu'on n'arrive pas à faire certaines choses ou que l'on ne se sent pas à l'aise dans un certain domaine que finalement ça ne profite pas à l'ensemble du groupe. Et je pense que ça, ça a passablement changé les rapports entre eux aussi, de finalement voir quels étaient les difficultés et les points forts des uns et des autres. Certains résidents (...) qui se faisaient une certaine image d'un autre patient, ont pu voir une autre facette et leurs rapports ont passablement changé. La confiance aussi qu'ils se sont faits entre eux enfin, et leurs rapports avec nous ont aussi changé. »

Cet *empowerment* a ainsi permis de modifier les regards des patients entre eux, mais également sur les professionnels et inversement, induisant des processus de déstigmatisation et d'auto-déstigmatisation :

• Professionnel 11

« Le fait d'être sur un pied d'égalité et de faire les exercices avec eux, le regard changeait... On est moins jugeant. »

• Professionnel 3

« Je trouve que de participer à ce programme, ça lie quelque chose à tout jamais entre les gens. Animer et participer à PEPS permet à l'un et l'autre de se voir différemment dans la relation. Ça me permet de voir les participants aussi sous un angle positif et pas uniquement à travers la maladie et la souffrance. Je trouve ça vraiment magnifique. Je vois ce lien changer à grande échelle en dehors de PEPS plutôt qu'uniquement de la séance une à la séance huit du programme. »

• Professionnel 10

« C'est vrai que c'était surprenant de voir le changement sur les patients avant après et puis surtout, nous avons appris qu'ils ont beaucoup de capacités par rapport ce qu'on pense. Au début c'est assez difficile pour eux de faire les exercices mais ils m'ont assez bluffé dans la manière de faire, à la fin de la dernière séance par exemple, c'était eux qui animaient le module et on était scotché de voir leurs capacités. J'ai appris beaucoup de choses surtout sur la population de schizophrènes qui sur le plan cognitif sont capables de faire beaucoup plus que ce qu'on imagine, on s'efforce d'être accessibles, et en fin de compte ils ont beaucoup des compétences. (...) Je pense qu'on a créé un lien plus solide avec les patients quand ils ont l'impression qu'on est des êtres humains et qu'on a aussi une vie à côté qui n'est pas forcément parfaite, avec les difficultés aussi émotionnelles dans nos activités de la vie de tous les jours. »

Lors des partages d'expériences des professionnels à propos des exercices PEPS, le fait de montrer ses vulnérabilités ou ses difficultés a semblé contribuer à l'auto-déstigmatisation des patients.

• Professionnel 12

« Du coup, ils se sentent rassurés. "Ah oui, mais je ne suis pas si folle que ça". Ils ont besoin d'une forme de normalité, même si je n'aime pas trop employer ce terme, mais eux se disent "Je ne suis pas si fou que ça" ». »

• Professionnel 14

« Et petit à petit, cette patiente a pris sa place dans le groupe, en osant venir dire ce qu'elle ne réussissait pas mais aussi ce qu'elle réussissait alors que moi ou que ma collègue on n'y parvenait pas. Et ça, ça a vraiment permis, je pense pour elle, une autodéstigmatisation. »

• Professionnel 13

« Le fait de se présenter avec nos failles : "Je suis un professionnel, mais j'ai des failles", donc la personne en face peut se dire... on humanise aussi l'autre en montrant un humain faille. »

Le changement de regard des soignants sur les patients témoigne non seulement d'une prise de conscience que ces derniers possèdent des connaissances théoriques sur les contenus PEPS, mais également que chaque personne est détentrice d'un savoir singulier lié à ses expériences de vie.

• Professionnel 12

« Se montrer qu'on est dans des relations d'humain à humain. Ce n'est pas un infirmier avec plein de savoirs et un patient qui ne connaît rien et qui doit juste suivre ce qu'on lui dit. On a des connaissances mais eux en ont plein aussi sur eux-mêmes, c'est qu'eux qui vivent leur vie, ce sont eux qui ressentent ce qu'ils ont vécu, leur situation. Donc je vais dire "on a des choses théoriques, des normes, mais au final, c'est vous qui nous apportez votre vécu et ce n'est que grâce à vous qu'on peut vous aider à avancer parce que si vous êtes preneurs de rien ou que vous n'amenez rien, on n'est rien non plus". »

LES LEVIERS DE LA DÉSTIGMATISATION

La différence entre une personne « normale » et une personne « stigmatisée » est une question de perspective et non de réalité (Goffman, 1975). Ainsi, la perspective des soignants, des éducateurs, des médecins, des psychologues s'avère précieuse pour identifier les leviers qui permettent de réduire les phénomènes de stigmatisation des patients, voire de les prévenir.

Cette étude montre donc que l'animation du programme PEPS requiert de la part des professionnels animateurs une double activité, thérapeutique et pédagogique, ainsi qu'une implication personnelle dans le partage des expériences personnelles

vécues. Cette double activité est basée sur des rapports à la fois complémentaires et égalitaires, au sens où les interactions entre les participants répondent à une logique asymétrique (prédéterminée par des statuts et des rôles, professionnels/patients) et à une logique relationnelle basée sur des rapports plus symétriques (de personne à personne) sans cesse négociés au fil des interactions.

Cette deuxième logique requiert un engagement authentique et respectueux de la part de tous les participants. En effet, partager ses expériences vécues de réussite ou d'échec, de plaisir ou d'inconfort, d'émotions, d'activités personnelles, revient à se dévoiler, ce qui n'est pas une pratique reconnue dans la communauté professionnelle. Pourtant, les recherches sur la relation thérapeutique en psychiatrie montrent que le respect (défini comme le regard positif inconditionnel), l'empathie et l'authenticité constituent les attitudes fondamentales de la relation d'aide. Il est intéressant de noter que ce sont ces mêmes ingrédients qui composent les facteurs de déstigmatisation des personnes. Le patient devrait donc être accepté et reconnu comme une personne et son point de vue pris au sérieux et considéré comme important. Les animateurs PEPS ont décrit de multiples manières les phénomènes de réduction d'écarts entre eux-mêmes et les patients :

- du point de vue épistémique (chaque personne détient des savoirs propres, théoriques et expérientiels) ;
- du point de vue émotionnel (chacun éprouve des émotions similaires dans les expériences vécues, telles que le plaisir, le découragement, la gêne, la honte, la joie...)
- du point de vue pragmatique (indépendamment des statuts et des rôles, chacun est capable de mener des exercices avec

plus ou moins de facilité/difficulté.) Le partage dans des rapports égalitaires entre patients et professionnels semble concourir à normaliser les expériences vécues par les patients dans les apprentissages, amplifiant les processus d'identification réciproques et donc de déstigmatisation. Si les professionnels peuvent s'identifier aux difficultés des patients, ils augmentent leur capacité d'empathie ; si les patients peuvent s'identifier aux animateurs dans leurs ressources et dans leurs vulnérabilités, ils augmentent une perception positive d'eux-mêmes.

Les soins psychiatriques visent à accompagner les personnes dans la recherche de réponses face à leur problématique de santé. Cette démarche s'avère potentialisée par une relation partenariale entre patients et professionnels. Cette étude montre que, plus qu'un slogan, il s'agit de s'engager dans la construction d'un rapport complexe, fondé sur des ressources (épistémiques, communicationnelles et émotionnelles) mutuellement reconnues et conjointement mobilisées.

Cette étude a été menée par le LER SMP de la Haute Ecole de Santé La Source, en Suisse dans le cadre des travaux de bachelor 2017 des étudiants suivis par notre équipe.

Nous les remercions particulièrement. Étude soutenue par le Fonds national suisse de la recherche scientifique, projet n°105319-163355.

1 – L'auto-stigmatisation est un processus qui décrit comment les personnes discriminées internalisent elles-mêmes les stéréotypes attribués à leur maladie.

BIBLIOGRAPHIE

- Byrne, P. (2000). *Stigma of mental illness and ways of diminishing it. Advances in Psychiatric treatment*, 6(1), 65-72.
- Corrigan, P. W. (2004). *How stigma interferes with mental health care. American psychologist*, 59(7), 614.

- Corrigan, P. W., Kosyluk, K. A., & Rüsch, N. (2013). *Reducing self-stigma by coming out proud. American journal of public health*, 103(5), 794-800.
- Favrod, J., Nguyen, A., Fankhauser, C., Ismailaj, A., Hasler, J. D., Ringuelet, A., Bonsack, C. (2015). *Positive Emotions Program for Schizophrenia (PEPS) : a pilot intervention to reduce anhedonia and apathy. BMC Psychiatry*, 15(1), 231. doi : 10.1186/s12888-015-0610-y
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps* : Les éditions de minuit.
- Ljungberg, A., Denhov, A., & 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.
- Lucksted, A., Drapalski, A., Calmes, C., Forbes, C., Deforge, B., & Boyd, J. (2011). *Ending self-stigma : pilot evaluation of a new intervention to reduce internalized stigma among people with mental illnesses. Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(1), 51.
- MacInnes, D., & Lewis, M. (2008). *The evaluation of a short group programme to reduce self stigma in people with serious and enduring mental health problems. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15(1), 59-65.
- Nguyen, A., Frobert, L., & Favrod, J. *Schizophrénie : réduire l'anhédonie et l'apathie. Santé mentale*, 70-75.
- Nguyen, A., Frobert, L., McCluskey, I., Golay, P., Bonsack, C., & Favrod, J. (2016). *Development of the Positive Emotions Program for Schizophrenia (PEPS) : an intervention to improve pleasure and motivation in schizophrenia. Front Psychiatry*, 7(13). doi : 10.3389/fpsy.2016.00013
- Overton, S. L., & Medina, S. L. (2008). *The stigma of mental illness. Journal of Counseling & Development*, 86(2), 143-151.
- Rappaport, J. (1987). *Terms of empowerment/exemplars of prevention : Toward a theory for community psychology. American journal of community psychology*, 15(2), 121-148.
- Ritscher, J. B., & Phelan, J. C. (2004). *Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. Psychiatry Research*, 129(3), 257-265.
- Townsend, J. M. (1979). *Stereotypes of mental illness : a comparison with ethnic stereotypes. Culture, Medicine and Psychiatry*, 3(3), 205-229.
- Watson, A. C., & Larson, J. E. (2006). *Personal responses to disability stigma : From self-stigma to empowerment. Rehabilitation Education*, 20(4), 235-246.
- Zimmerman, M. A. (1995). *Psychological empowerment : Issues and illustrations. American journal of community psychology*, 23(5), 581-599.

Résumé : Cet article propose de contribuer à une meilleure compréhension des enjeux relationnels et thérapeutiques opérant au cours d'un programme basé sur la psychologie positive. Il montre l'impact du Programme émotions positives pour la schizophrénie (PEPS) sur la relation thérapeutique entre animateurs et patients. Sur la base des discours recueillis auprès des 13 animateurs PEPS, nous proposons d'investiguer comment la pédagogie partenariale mise en œuvre par les professionnels influe sur la dynamique groupale et sur les interactions entre tous les participants. Plus spécifiquement, nous décrivons différents phénomènes de déstigmatisation et d'auto-déstigmatisation survenant dans les interactions lorsque les animateurs partagent leurs expériences avec les patients.

Mots-clés : Autonomisation – Égalité – Implication – Recherche – Relation soignant soigné – Relation thérapeutique – Représentation sociale – Stigmatisation.