



Étude sur l'autogestion et le rétablissement en santé mentale

Janie Houle, professeure, Département de psychologie, UQAM et chercheuse au CRISE

Sophie Meunier, agente de recherche et de planification, Laboratoire Vitalité

Benjamin Villaggi, étudiant au doctorat et agent de recherche, Laboratoire Vitalité

Journée d'activités du CRISE

25 avril 2014

Équipe

- Simon Coulombe, psychologie, UQÀM
- Valérie Coulombe, Association canadienne pour la santé mentale
- David Barbeau, médecin, CSSS Jeanne-Mance
- Michel Gilbert, Centre national d'excellence en santé mentale
- Diane Harvey, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)
- Catherine Hudon, Médecine familiale, U Sherbrooke
- Brigitte Lavoie, Lavoie solutions
- Martin Provencher, psychologie, U Laval
- Hélène Provencher, sciences infirmières, U Laval
- Jean-Rémy Provost, Revivre
- Pasquale Roberge, médecine familiale, U Sherbrooke

Problématique

- **Les troubles anxieux, dépressifs et bipolaires**
 - Fréquents au sein de la population générale
 - Source importante d'incapacités et taux de récurrence élevé
- **Rétablissement en santé mentale**
 - Perspective pathogénique
 - Niveau de symptomatologie inférieur au niveau clinique.
 - Perspective salutogénique
 - Atteinte d'un niveau élevé de santé mentale positive: **bien-être hédonique** (c.-à-d. des émotions positives à l'égard de sa vie, comme se sentir heureux et être satisfait de sa vie) **et eudémonique** (c.-à-d.. percevoir un sens à sa vie et à se réaliser pleinement à travers des activités et des relations humaines enrichissantes);
 - Processus profondément personnel et unique de changement de ses attitudes, valeurs, buts, habiletés et/ou rôles qui permet de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et qui contribue à la société, malgré les limitations causées par la maladie. (Anthony, 1993).
 - Perspective salutogénique surtout étudiée auprès des personnes atteintes de schizophrénie.

Problématique

- **Les stratégies d'autogestion**
 - *Comportements adoptés par une personne atteinte de maladie chronique afin de gérer les symptômes, de prévenir les rechutes et d'optimiser sa santé au quotidien (ex.: prise d'une médication, utilisation des services, saines habitudes de vie, etc.);*
 - Essentielles pour optimiser sa santé mentale au quotidien et prévenir les rechutes;
 - Manque de connaissance de la diversité des stratégies utilisées au cours du rétablissement en santé mentale;
 - Absence d'un instrument de mesure fidèle et valide.

But et objectifs

BUT : Mieux comprendre les facteurs qui favorisent ou entravent le processus de rétablissement des personnes atteintes de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires.

OBJECTIFS :

1. Comprendre comment ces personnes **définissent** leur propre rétablissement;
2. Explorer les différentes **stratégies d'autogestion** utilisées au cours de leur processus de rétablissement;
3. Développer un **instrument de mesure** des stratégies d'autogestion en santé mentale;
4. Identifier les autres **facteurs individuels et environnementaux** associés au rétablissement de ces personnes.

Méthodologie

- **Devis**

- Étude qualitative transversale par entrevue individuelle semi-structurée;
- Échantillonnage théorique (proportion similaire hommes/femmes, représentativité de tous les troubles, présence de personnes à faible revenu et de personnes vivant en milieu rural).

- **Critères d'inclusion**

- 1) Être âgé de 18 ans ou plus;
- 2) Avoir déjà vécu ou vivre actuellement un trouble dépressif, anxieux ou bipolaire;
- 3) Être rétabli ou en processus de rétablissement (ne pas présenter un niveau de symptomatologie trop élevé);
- 4) Demeurer dans un rayon de 60 km de Montréal.

Méthodologie

Recrutement (affichettes web, affiches et carte d'informations)

- **Trois organismes communautaires**
 - Revivre
 - Association canadienne pour la santé mentale – Filière Montréal
 - Association québécoise pour la réadaptation psychosociale
- **Quatre centres de santé et de services sociaux**
 - Haut-Saint-Laurent
 - Suroît
 - Haut-Richelieu-Rouville
 - Vaudreuil-Soulanges
- **Deux hôpitaux**
 - CHUM
 - Douglas

Méthodologie

- **Procédure**

- Présélection avec la coordonnatrice
 - Explication du but de la recherche et de l'implication demandée;
 - Vérification des caractéristiques des participants:
 - Trouble principal;
 - Statut socioéconomique;
 - Milieu urbain ou rural.
 - Vérification du niveau de symptomatologie actuel (PHQ9, GAD et Altman).
- Entrevue avec l'agent de recherche
 - Identification du trouble principal, des autres troubles et du nombre d'épisodes (MINI);
 - Entrevues d'environ 1h30;
 - Compensation financière de 20 \$.

Méthodologie

- **Canevas d'entrevue**

- Qu'est-ce que ça signifie pour vous être rétabli? Complètement rétabli? Suffisamment rétabli? Non rétabli?
- Qu'est-ce que vous faites (comportements, pensées) pour vous aider à aller mieux (stratégies d'autogestion)?
- Quels sont les autres facteurs qui aident ou qui nuisent à votre rétablissement?
 - Soutien social;
 - Côtayer une personne avec des problèmes similaires (de santé mentale);
 - Quartier/domicile;
 - Personnalité;
 - Activités (travail, bénévolat, passe-temps).

Méthodologie

- **Analyse qualitative**

- Analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2010)

- Annotation des entretiens par 2 codeurs (NVivo)
 - Identification des thèmes émergents;
 - Processus itératif de codage des thèmes.

- Hiérarchisation des thèmes en arbre thématique.

- Mise en évidence de l'importance relative des thèmes
 - Nombre de participants évoquant chaque thème.

- Comparaisons à venir

- Selon les caractéristiques cliniques et sociodémographiques des participants.

**Contre-codage
de 7 entretiens**

**Accord inter-
juges satisfaisant**

Résultats

Participants (n=50)

Caractéristiques	n (%)
Trouble principal	
Anxiété	9 (18 %)
Bipolarité	20 (40 %)
Dépression	21 (42 %)
Présence de comorbidités (dépression + anxiété ou bipolarité + anxiété)	44 (88 %)
Sexe	
Féminin	26 (52 %)
Masculin	24 (48 %)
Statut économique	
Sous le seuil de la pauvreté	10 (20 %)
Au-dessus du seuil de la pauvreté	39 (78 %)
Milieu	
Rural	10 (20 %)
Urbain	40 (80 %)

Définition du rétablissement

- **Les participants définissent le rétablissement selon cinq dimensions (Whitley & Drake, 2010)**
 1. Clinique (n=46)
 2. Fonctionnelle (n=42)
 3. Existentielle (n=36)
 4. Sociale (n=31)
 5. Physique (n=18)

Définition du rétablissement

- **Dimension clinique**

- Diminution des symptômes

- Ex. : moins de tristesse, meilleur sommeil, plus d'appétit, moins d'irritabilité, stabilité émotionnelle...).

- Gestion de la maladie

- Accepter la maladie;
 - Mieux se connaître, reconnaître les symptômes de la maladie;
 - Être capable de prévenir les rechutes ou de surmonter un épisode le cas échéant.

Définition du rétablissement

- **Dimension fonctionnelle**

- Retrouver le fonctionnement d'avant la maladie
- Rôle dans la société, occupation
 - Travailler, aller à l'école, faire du bénévolat;
 - Avoir des loisirs;
 - Être actif, faire plusieurs activités par jour.
- Fonctionnement quotidien
 - Avoir un logement;
 - Être en mesure de faire ses tâches domestiques;
 - Prendre soin de soi, de son apparence.

Définition du rétablissement

- **Dimension existentielle**

- Bien-être émotionnel
 - Heureux, bien dans sa peau, serein, satisfait de sa vie.
- Pleine conscience
 - Vivre le moment présent, apprécier la beauté de la vie.
- Actualisation de soi
 - Avoir des projets, relever des défis, se réaliser.
- Optimisme envers le futur, espoir de s'en sortir
- Acceptation de soi et authenticité

Définition du rétablissement

- **Dimension sociale**

- Avoir des contacts sociaux

- Agrandir son réseau social;
 - Faire des activités sociales (ex. : sortie entre amis, recevoir des amis à souper...).

- Soutien social

- Avoir du soutien de la part de ses proches;
 - Avoir un conjoint, une relation d'intimité.

Définition du rétablissement

- **Dimension physique**

- Comportements promoteurs de santé

- Ex. : saine alimentation, bonnes habitudes de sommeil, activités physiques.

- Meilleure santé physique

- Ex. : moins de migraines, de nausées, de rhumes, de maux de ventre.

Définition du rétablissement

Suffisamment rétabli

- Présence de certains symptômes;
- Possibilité de rechute;
- Connaître les outils pour surmonter un épisode;
- Faire ses tâches par obligation (et non par plaisir).

Complètement rétabli

- Absence de symptôme. Être immunisé contre les problèmes;
- Aucune chance de rechute. Stabilité du rétablissement;
- Être complètement autonome pour surmonter un épisode (ne pas avoir besoin de médicaments ou d'un professionnel de la santé).

Définition du rétablissement

- **74 % ne croient pas arriver à être complètement rétabli**
 - **La maladie est chronique (n=12; 6 bipolaires, 6 non-bipolaires)**
 - *Je prends des médicaments ça fait presque 20 ans... et j'ai eu des expertises qui ont été faites avec des psychiatres qui m'ont dit: « Tu vas probablement en prendre toute ta vie ». (Participant 2)*
 - *.... c'est un concept dans une maladie héréditaire, en partant, je ne serai jamais rétabli. Au sens de « guérit », non je ne serai jamais guéri. Rétabli, on se rétabli d'épisodes, on rétablit de phases, on se rétabli de situations. Mais rétablir de la maladie, c'est impossible. (Participant 61)*
 - **La maladie fait partie de soi, de sa personnalité (n=1; bipolaire)**
 - *...la médication que je prends est douce, je veux garder ma couleur donc en gardant ma couleur c'est sûr et certain que...je vais aller quand même des fois dans mes écarts. (Participant 51)*
 - **La maladie fragilise (n=1; non-bipolaire)**
 - *Je me sens pas dépressive aujourd'hui, mais je peux pas dire qu'on en sort indemne... c'est comme si on s'était fait une fracture à la cheville. On guérit, mais on garde une certaine fragilité quand même par rapport à certains points. (Participant 27)*

Définition du rétablissement

- **Être 100 % rétabli est dangereux pour la manie, l'hypomanie (n=4; bipolaires)**
 - *Ben, c'est parce qu'un bipolaire qui va à 10 sur 10, faut faire attention (...) Moi à mon avis quand un bipolaire dit : « Wow j'vas super bien », je suis un peu inquiet pour lui... (Participant 8)*
- **La signification du rétablissement évolue avec le temps (n=2; non-bipolaires)**
 - *J'ai l'image d'un escalier avec des paliers... on arrive sur un palier pis on est donc contents, pis on dirait que ça prend un moment pour se rendre compte qu'il y a un autre palier... peut-être que le 9, un matin, ce même état d'esprit là tout à coup on se rend compte que c'était peut-être juste un 7... (Participant 15)*
- **Être 100 % rétabli est angoissant (n=1; non-bipolaire)**
 - *Je te dirais que des fois j'ai comme un peu d'angoisse à ce que tout soit uniforme, que tout aille bien... Ça me fait peur un peu. J'ai tellement eu des phases pas évidentes, que me semble que je me sentirais sur un nuage. Ça me fait peur. (Participant 53)*

Définition du rétablissement

– La perfection n'existe pas (n=5, non bipolaires)

- *Ce serait de dire je suis parfaite. Je ne veux plus être parfaite. Moi, une note qui est respectable, ça serait 8,9. Pagner le 10 pour moi c'est comme pas réaliste, c'est idéaliste. (Participant 16)*
- *Ouais, ce serait le parfait là, la perfection, quelqu'un qui a aucune faille émotionnelle! J'y crois pas! (Participant 27)*
- *Ce serait pouvoir être immunisé totalement contre quelque situation que ce soit. C'est un monde idéal, idéalisé, mais... je suis réaliste, humainement parlant je l'atteindrai pas. (Participant 47)*

Facteurs qui aident et qui nuisent au rétablissement

Facteurs individuels

- Stratégies d'autogestion
- Traits de personnalité
- Caractéristiques sociodémographiques

Facteurs environnementaux

- Quartier/domicile
- Soutien social
- Travail
- Ressources en santé mentale

Rétablissement

Facteurs individuels

1. Stratégies d'autogestion

- Stratégie d'autogestion: comportement adopté par une personne afin de se rétablir.
- Comment classer les différentes stratégies ?

1. Stratégies d'autogestion

9 objectifs

1. Accepter la maladie
2. Mieux comprendre la maladie
3. Gérer les symptômes
4. Mieux se connaître
5. S'accepter
6. Agir selon qui l'on est
7. Se réaliser
8. Prendre soin de sa santé physique
9. Entrer en relation

4 catégories de stratégies

1. Cognitives
2. Axées sur les émotions
3. Comportementales
4. Sociales

1. Stratégies d'autogestion

Objectifs	Stratégies
Accepter la maladie	Consulter un professionnel de la santé Modifier ses croyances
Mieux comprendre la maladie	Consulter un professionnel de la santé S'informer, lire sur la maladie
Gérer les symptômes	Prendre ses médicaments Modifier ses croyances Se détendre, réguler ses émotions Reconnaître les signes avant-coureurs Consulter un professionnel de la santé
Mieux se connaître	Faire de l'introspection Consulter un psychologue
S'accepter	Bien s'entourer Accepter ses limites Modifier ses croyances Côtayer des gens qui vivent des difficultés similaires Travailler, s'impliquer socialement

1. Stratégies d'autogestion

Objectifs	Stratégies
Agir selon ses préférences et ses capacités	Faire des activités récréatives, plaisantes Diminuer son niveau d'activité, mettre ses limites
Se réaliser	Se fixer des objectifs, se trouver un but Travailler
Prendre soin de sa santé physique	Adopter de bonnes habitudes de vie Consulter un professionnel de la santé
Entrer en relation	Faire des activités sociales Travailler, faire du bénévolat Prendre soin de son entourage S'occuper d'un animal domestique

1. Stratégies d'autogestion

REMARQUES GÉNÉRALES

- 1. L'efficacité des stratégies varie selon :**
 - La sévérité des symptômes;
 - Le type de maladie (ex. : dépression vs manie);
 - L'individu.
- 2. Les stratégies n'ont pas toujours un impact à long terme.**
- 3. Le rétablissement dépend d'un ensemble de stratégies.**

2. Personnalité

FACTEURS QUI AIDENT

- Persévérance, résilience.
- Optimisme.
- Avoir le sens de l'humour.
- Proactif pour demander de l'aide.
- Capacité d'introspection, d'analyse.
- Sens de l'organisation.
- Bonne capacité intellectuelle.

FACTEURS QUI NUISENT

- Manque de confiance en soi.
- Perfectionnisme.
- Hypersensibilité, susceptibilité.
- Difficulté à reconnaître, à exprimer ses émotions.
- Impulsivité, impatience.
- Tendance à s'isoler.

3. Caractéristiques sociodémographiques

- **FACTEURS QUI NUISENT**

- Faible statut socioéconomique.
- Statut d'immigrant.
- Ne pas bien parler français.
- Moins bonne forme physique, présence d'une autre maladie.

Facteurs environnementaux

1. Quartier/domicile

FACTEURS QUI AIDENT

- Proximité de la nature, tranquillité
- Esthétisme du quartier
- Proximité des services, des loisirs (commerces, cafés, bibliothèque, piscine....) et du travail
- Proximité des services de santé
- Caractéristiques physiques du domicile: luminosité et espace suffisant

FACTEURS QUI NUISENT

- Quartier ou domicile bruyant
- Densité élevée de gens – difficulté à être tranquille
- Présence de criminalité/de pauvreté

***Pour 3 participants, le quartier du domicile n'a pas d'impact sur le rétablissement.**

2. Soutien social

- **PERSONNES QUI AIDENT LE PLUS**

- Professionnels de la santé (n=26)
- Amis (n=19)
- Personnes vivant des difficultés similaires (n=19)
- Conjoint(e) (n=16)
- Parents (n=14)
- Collègues ou patron (n=9)
- Enfants (n=5)
- Frères ou sœurs (n=3)

***Pour 5 participants, côtoyer des personnes vivant des difficultés similaires n'a pas d'impact sur le rétablissement.**

2. Soutien social

Facteurs communs aux proches, aux professionnels de la santé et aux personnes vivant des difficultés similaires

FACTEURS QUI AIDENT

- Écoute et empathie.
- Encouragement et réconfort.
- Conseils et pistes de solutions.
- Soutien adapté à la personne en rétablissement.

FACTEUR QUI NUIT

- Soutien non disponible en cas de besoin.

2. Soutien social

Facteurs spécifiques aux professionnels de la santé

FACTEURS QUI AIDENT

- Informations sur la maladie et ses impacts.
- Aide à l'introspection.
- Opinion professionnelle authentique et directe.
- Dédramatisation, humour
- Compréhension – professionnels qui ont déjà souffert de maladie mentale.

FACTEURS QUI NUISENT

- Mauvaise collaboration avec le professionnel (mésentente quant au traitement, au diagnostique).
- Changer souvent de professionnels.

2. Soutien social

Facteurs spécifiques aux proches

FACTEURS QUI AIDENT

- Aide dans les tâches quotidiennes.
- Soutien matériel et financier.
- Amènent dans des activités plaisantes, changent les idées.
- Accompagnement dans les démarches de rétablissement (ex. : rendez-vous médicaux).
- Aide dans la gestion de la maladie (ex.: identification des signes avant-coureurs, diminution des symptômes).

FACTEURS QUI NUISENT

- Conflits interpersonnels.
- Préjugés envers la maladie mentale.
- Manque de compréhension de la maladie.
- Pertes (perdre un proche, séparation amoureuse).
- Responsabilités familiales (ex. : avoir des enfants).
- Avoir peur d'inquiéter ses proches.

2. Soutien social

Facteurs liés aux personnes vivant des difficultés similaires

FACTEURS QUI AIDENT

- Partager son vécu (se sentir moins seul).
- Rencontrer des modèles inspirants.
- Mettre sa propre situation en perspective (voir des personnes dans des situations pires que la sienne).

FACTEURS QUI NUISENT

- Côtayer des gens négatifs.
- Entendre leurs problèmes.
- Mauvaise influence si adoptent des comportements nocifs (ex. : consommation drogue).
- Impossible de se comparer (chaque personne est différente).
- Anxiogène de voir des gens pires que soi (peur que sa situation empire).

3. Travail

FACTEURS QUI AIDENT

- Sentiment d'être utile, valorisé, compétent.
- Contacts sociaux.
- Oblige à être actif, occupe l'esprit.
- Buts, défis à réaliser.
- Sécurité financière.
- Ouverture par rapport à la maladie mentale (compréhension, accommodements).

FACTEURS QUI NUISENT

- Être sans emploi – ne pas travailler.
- Emploi qui ne rejoint pas ses compétences, ses intérêts.
- Avoir un emploi stressant, exigeant.
- Ne pas répondre aux exigences de l'emploi.
- Difficultés relationnelles avec son patron.

4. Ressources en santé mentale

FACTEURS QUI AIDENT

- Programmes gouvernementaux de retour à l'emploi.
- Programmes de sensibilisation-prévention de la maladie mentale.
- Soutien à domicile (ménage, repas).

FACTEURS QUI NUISENT

- Manque de ressources (disponibilité, accessibilité).
- Mauvais diagnostic.
- Traitement inefficace, non adapté au patient.
- Effets secondaires néfastes des médicaments.

Discussion

- Le rétablissement est un processus complexe qui peut être influencé par un ensemble de facteurs individuels et environnementaux.
- Pour se rétablir, les participants utilisent un large éventail de stratégies d'autogestion (autres que celles traditionnellement reconnues, soit la médication et la psychothérapie).
- Le processus de rétablissement est idiosyncrasique:
 - La définition du rétablissement varie d'un individu à l'autre;
 - Les facteurs qui aident ou qui nuisent au rétablissement varient selon l'individu, le type de maladie ou encore la sévérité des symptômes.

Prochaines étapes

- Explorer les résultats selon les caractéristiques cliniques et sociodémographiques des participants.
- Création et validation d'un questionnaire sur les stratégies d'autogestion en santé mentale.
- Diffusion des différents résultats (définition du rétablissement, facteurs qui aident ou qui nuisent au rétablissement, le soutien social des gens en rétablissement...).
- Étude quantitative de cohorte sur les facteurs qui favorisent la santé mentale positive des personnes atteintes de dépression majeure.



**Des questions? Des réactions?
Merci de votre attention!**

houle.janie@uqam.ca