

---

**HOP !**

**HONNETE, OUVERT, ET PRET**

**Parce que la maladie psychique n'est pas une  
honte**

***GUIDE***

**POUR LES ANIMATEURS**

Le programme HOP est la traduction et l'adaptation française de Honest, Open, Proud, développé par Patrick W. Corrigan ([Corrigan@iit.edu](mailto:Corrigan@iit.edu)), Robert K. Lundin, Katherine Nieweglowski, et Maya A. Al-Khouja

Site web en anglais: [www.hopprogram.org](http://www.hopprogram.org)

Traduction et adaptation : Caroline Suter, Joanie Pellet & Jérôme Favrod 2019, Institut et haute école de la Santé La Source, Avenue Vinet 30, CH-1004 Lausanne

---

---

## TABLE DES MATIERES

SESSION 1 .....	6
Considérer les avantages et les inconvénients du dévoilement .....	6
Activité 1. Vous identifiez-vous comme une personne avec une maladie psychique ? .....	6
Activité 2. Considérer les avantages et les inconvénients du dévoilement .....	8
SESSION 2.....	13
Il y a différentes manières de se dévoiler .....	13
Activité 1. Différentes manières de se dévoiler.....	13
SESSION 3.....	20
Raconter votre histoire.....	20
Activité 1. Comment raconter votre histoire.....	20
Activité 3. Résumer les apprentissages .....	24
SESSION DE RAPPEL.....	24
Activité 1. Avez-vous eu l'intention de vous dévoiler ? .....	25
Activité 2. Comment s'est passé le dévoilement ? .....	26
Activité 3.....	27
Qu'est-ce qui a changé ?.....	27
Activité 4. Comment allez-vous raconter votre histoire maintenant ? .....	27
Annexes .....	29
Annexe 1. Protections légales .....	29
Annexe 2. Est-ce que ce programme vous a aidé ? .....	35

---

Toute le matériel pour l'animation du programme peut être téléchargé gratuitement sur le site:

[www.seretablir.net](http://www.seretablir.net)

Honnête, Ouvert, et Prêt est traduit et adapté du programme *Honest, Open, Proud* de l'Agence Nationale pour la maladie mentale de Chicago:

Patrick Corrigan, Director, [corrigan@iit.edu](mailto:corrigan@iit.edu)

Jon Larson, Director, [larsonjon@iit.edu](mailto:larsonjon@iit.edu)

Kyra Wilson, Assistant Director, [kyra@namichicago.org](mailto:kyra@namichicago.org)

**Le programme *Honest, Open, Proud* peut exister grâce à la généreuse donation de  
Patricia Price**

---

## **Un peu d'histoire**

*Honest, Open, Proud* était d'abord un chapitre de livre sur le dévoilement dans l'ouvrage de Corrigan et Lundin « *Ne me traitez pas de fou: Affronter la stigmatisation de la maladie psychique.* » (DCMN; publié par Recovery Press, Tinley Park, IL, 2001). Corrigan et Lundin, respectivement un chercheur et un usager, formaient une équipe dynamique combinant leurs savoirs pour donner un message concret destiné à provoquer un changement concernant la stigmatisation. En 2011, ils ont voulu renouveler ce chapitre en le transformant en un programme avec deux objectifs en tête. D'abord, ils ont fait appel à un panel de personnes avec des troubles psychiques pour analyser la pertinence et l'utilité du programme, en leur demandant de tester les différents éléments. Ensuite, ils ont fait de même avec la collaboration de partenaires dans le monde entier. Leur intention était de développer un programme qui soit le plus possible en adéquation et dans le respect des différentes cultures. Jusqu'à présent ils ont reçu des retours d'expérience d'Australie, d'Allemagne, de Suisse, du Royaume-Uni, du Canada et des États-Unis.

## **Manuel d'exercices**

Un cahier d'exercice accompagne le programme et contient quelques exercices utiles pour aider les participants à prendre des décisions et mettre en œuvre des actions concernant le dévoilement. Le cahier (ainsi que ce guide) est téléchargeable gratuitement sur la page [www.seretablir.net](http://www.seretablir.net)

## **A propos des auteurs**

Patrick Corrigan, Psy.D., est une personne avec une maladie psychique (dépression majeure et trouble anxieux) qui est professeur émérite en psychologie à l'Institut de Technologie de l'Illinois (USA). Robert Lundin est une personne avec une maladie psychique (trouble schizo-affectif) qui est pair praticien dans une équipe de réhabilitation psychosociale.

## **Deux règles pour choisir de se dévoiler**

La première règle recommande d'être prudent dans le dévoilement d'informations privées ; une fois que la maladie psychique est révélée, il est très difficile de se rétracter.

Mais la deuxième règle considère que faire preuve de trop de prudence et donc éviter de révéler sa maladie est aussi une opportunité manquée de se dévoiler auprès de personnes bienveillantes et bénéficier de leur soutien.

Bien que ces règles soient des conseils avisés pour guider cette décision difficile, elles se contredisent bien évidemment. C'est parce qu'il n'y a pas de réponse claire à la question du dévoilement. Seules les personnes concernées peuvent savoir avec certitude quelle est la bonne décision pour elles, et devraient peser tous les inconvénients et les avantages avant de décider.

---

### ***Débuter chaque session***

- Présentation des animateurs
- Informations générales.
- Tour de table de présentation des participants
- Présentation de l'objectif général du programme Honnête, Ouvert, et Prêt :

*« Notre objectif ici est de réfléchir aux inconvénients et avantages de dévoiler son propre vécu de la maladie psychique à d'autres personnes et des stratégies pour se dévoiler le plus efficacement si vous décidez de le faire. »*

Les animateurs établissent quelques règles de base avec le groupe :

- la confidentialité : ce qui est dit dans la salle reste dans la salle,
- l'opinion de chacun compte, et
- nous nous respectons les uns les autres.

**Remarque : Ce manuel est rédigé à la deuxième personne du singulier (« vous »), comme s'il s'adressait aux participants. Les exercices à animer en session sont mis en évidence. Ce manuel est un support pour les animateurs, qui peut être utilisé pour compléter le contenu des sessions.**

## SESSION 1

### Considérer les avantages et les inconvénients du dévoilement

#### CONTENU DE LA SESSION

Dévoiler sa maladie psychique est une bonne décision pour certaines personnes, mais pas pour tout le monde. Cette session guide les personnes dans leur choix de la bonne décision pour elles-mêmes. Deux activités sont proposées :

Activité 1 Le concept d'identité et de maladie psychique, comment se définir ?

Activité 2 Les inconvénients et les avantages de se dévoiler ou non.

#### **Activité 1. Vous identifiez-vous comme une personne avec une maladie psychique ?**

##### OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

- Comment s'identifier ? Avec ou sans maladie psychique ?
- Quels mots utiliser pour qualifier votre expérience : maladie psychique ? problème de santé mentale ? ou d'autres termes ?
- Certaines personnes acceptent la stigmatisation et en subissent des conséquences négatives (auto-stigmatisation).

Ici nous examinons deux manières différentes de répondre à cette question :

**Marie** a 32 ans et plus d'une douzaine d'années à se débattre avec la schizophrénie. Malgré sa maladie, les choses se passent bien : elle n'a pas été hospitalisée depuis cinq ans, elle a un bon poste de travail, elle a un bel appartement et habite avec son mari. Selon les critères de beaucoup de personnes, elle a vaincu sa maladie psychique. Pourtant, Marie assiste régulièrement à des groupes d'entre-aide où elle apporte son soutien à des pairs qui souffrent de problèmes plus aigus. Elle est aussi une porte-parole dans la lutte contre la stigmatisation. Elle témoigne auprès des assemblées politiques où elle se déclare ouvertement comme une personne ayant une maladie psychique et se dit scandalisée par les images irrespectueuses de la maladie psychique qui sont répandues dans notre société. **Marie s'identifie comme une personne « psychiquement malade ».**

**John** a une histoire très similaire à celle de Marie. Il souffre de schizophrénie depuis qu'il a 19 ans. Actuellement il en a 32, il est marié et a un super travail dans un cabinet d'avocat. Il n'a pas été hospitalisé depuis cinq ans et presque personne à son travail ou dans son cercle

d'amis n'est au courant de sa maladie, comme John le souhaite. Non seulement il a choisi de ne pas révéler son passé aux autres, mais il ne se considère pas non plus comme une personne avec une maladie psychique. « *Je suis une personne faite de plusieurs parties dont quelques-unes seulement sont en rapport avec la maladie psychique.* » **John est une personne qui ne s'identifie pas comme « psychiquement malade ».**

La question ici n'est pas de savoir si les personnes avec une maladie psychique devraient publiquement se qualifier de malades psychiques mais il s'agit plutôt de réfléchir sur la manière dont chacun s'identifie à la maladie : « *Est-ce que oui ou non je me vois comme psychiquement malade ?* » Dans notre exemple, deux personnes avec les mêmes vécus se perçoivent eux-mêmes et leur maladie de manière différente. Marie pense qu'il s'agit d'une part significative de son identité, alors que John refuse que la maladie occupe une part centrale de son identité.

Les manières de s'identifier à la maladie varient au fil du temps, tout comme le choix des termes utilisés.



**Exercice en session : Quels sont les avantages et inconvénients des choix de John et Marie ?**

### ***Lutter contre l'auto-stigmatisation***

L'auto-stigmatisation survient quand une personne adhère et applique à elle-même les stéréotypes véhiculés dans la société sur son trouble psychique, ce qui diminue son estime d'elle-même, sa confiance, et atteint son identité.

Exemple :

*Stéréotype : « Les personnes avec une schizophrénie sont violentes et imprévisibles »*

*Personne concernée : « J'ai une schizophrénie donc je dois être violent et imprévisible »*



**En session : Présenter le processus d'auto-stigmatisation et faire le lien avec le dévoilement**

## STIGMATISATION

"Il n'a plus travaillé depuis qu'on a découvert qu'il était schizophrène...d'ailleurs c'est normal, on sait bien que ces gens ne sont pas fiables, ils peuvent même être dangereux!"

Il a peut-être les compétences pour ce poste...mais on ne peut pas prendre le risque de l'engager..."



Pas d'accès à l'emploi

## AUTO-STIGMATISATION

Ca ne sert à rien que je postule, aucune chance qu'ils m'engagent...d'ailleurs ils ont raison, je ne suis même pas capable de travailler..."

↓  
Estime de soi  
Statut social



"Les malades psychiques ne savent pas entretenir leur logement...souvent en plus ils n'arrivent pas à payer leur loyer"

Vaut mieux louer mon appartement à quelqu'un qui a de vraies garanties...



Pas d'accès au logement

Les factures, le ménage, la cuisine...jamais je n'arriverai à vivre seul, vaut mieux rester en foyer

↓  
Espoir  
Autonomie  
Qualité de vie



"Les schizophrènes ont des réactions imprévisibles, voire violentes!"

Depuis que je sais qu'il entend des voix, j'ai préféré prendre mes distances...



Pas de relations sociales



Je comprend que mes amis ne me parlent plus...je dois leur faire peur...en plus je n'ai jamais rien d'intéressant à dire..."

↓  
Fonctionnement social  
↑  
Isolement



## Activité 2. Considérer les avantages et les inconvénients du dévoilement

### OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

- Il y a à la fois des avantages et des inconvénients à se dévoiler
- Vous seul pouvez les évaluer pour décider si cela vaut la peine de se dévoiler
- Les inconvénients et les avantages varient selon le contexte

### Quelques avantages et inconvénients du dévoilement

Les **inconvénients** sont les raisons pour lesquelles vous ne voudriez pas révéler votre vécu de la maladie psychique, ou qui vous feraient regretter de l'avoir fait. A l'inverse, les **avantages** sont les raisons pour lesquelles le dévoilement vous aiderait.



**Tableau 1.1 : Quelques avantages et inconvénients de révéler la maladie psychique**

Avantages	Inconvénients
Vous n'avez pas besoin de vous soucier de cacher votre maladie psychique	Les autres pourraient désapprouver votre maladie psychique ou le fait de la révéler
Vous pouvez être plus transparent sur vos activités quotidiennes	Ils pourraient lancer des rumeurs sur vous
Certains pourraient vous exprimer leur approbation	Certains pourraient ne plus vous inviter à des fêtes ou des rencontres
Vous pourriez rencontrer des personnes avec des expériences similaires	D'autres pourraient vous écarter d'une opportunité de travail, de logement ou autre
Vous pourriez trouver quelqu'un pour vous aider dans le futur	Vous pourriez vous soucier d'avantage de ce que les gens pensent de vous
Vous améliorez votre sentiment de pouvoir personnel	Vous pourriez craindre que les autres aient pitié de vous
Vous êtes un témoignage vivant contre la stigmatisation	Les membres de votre famille et d'autres personnes pourraient être fâchés que vous vous dévoiliez

**Les avantages à se dévoiler :** Un des avantages d'en parler aux autres est que vous n'aurez plus à vous inquiéter que quelqu'un découvre votre secret. Vous pourriez aussi recevoir du soutien d'autrui, et impressionner les gens par votre capacité à faire face.


Vous pourriez être agréablement surpris de découvrir que *d'autres gens pourraient avoir des problèmes similaires*. Quand les personnes parlent de leurs problèmes psychiques, il est fréquent de découvrir que les interlocuteurs rencontrent aussi ce type de problèmes. Vous pourriez par exemple vous lier d'amitié avec d'autres personnes concernées par la maladie, qui pourraient peut-être aussi vous aider dans le futur. Trouver un petit groupe d'amis ou d'entre-aide avec lesquels vous pouvez partager vos problèmes peut être également libérateur.

Garder le secret de sa maladie mentale accentue le sentiment de honte, alors que *raconter votre histoire promeut un sentiment de pouvoir personnel*. Comme abordé précédemment, un sentiment de pouvoir personnel est l'inverse d'être victime de sa propre honte. Ce sentiment de pouvoir sur votre vie est un pas en avant majeur vers la lutte contre la stigmatisation.

Finalement, révéler votre secret **défie beaucoup d'attitudes stigmatisantes de la société envers la maladie psychique**. Vous êtes un témoignage vivant contre les stéréotypes sur les troubles psychiatriques.

**Les inconvénients du dévoilement.** Malgré qu'il y ait plusieurs avantages à dévoiler votre vécu, vous devez aussi réfléchir aux inconvénients (Voir exemples *Tableau 1.1*). Certaines personnes pourraient vous reprocher de parler de votre maladie, voir être indignées que vous affirmiez votre droit d'en parler. Ils pourraient médire à votre sujet, ou ne plus vous inviter aux fêtes quand ils auront entendu votre histoire. Ils ont probablement des idées préconçues sur les troubles psychiques. Mais vous-même pourriez aussi craindre qu'on ait pitié de vous, ou vous inquiéter de ce que pensent les autres, ou ce qu'ils sous-entendent quand ils vous demandent « *Comment vas-tu ?* » ou quand ils disent « *je ne peux pas dîner avec toi* ».


Finalement, dans certains cas, la révélation de la maladie pourrait susciter la colère de la famille qui subit aussi une forme de stigmatisation, qui pourrait être accentuée par votre décision de vous dévoiler.

 **En session : les participants échangent avec leur voisin sur les différents avantages/inconvénients, puis retour en groupe pour une synthèse, apporter des exemples, si nécessaire.**

### ***L'importance du délai et du contexte***

Le délai de l'impact des inconvénients et avantages est également un facteur à prendre en compte ; certains surviennent à court-terme et d'autres à plus long terme. Généralement les gens tendent à être plus influencés par ceux à court terme parce qu'ils surviennent plus vite. Pourtant, les inconvénients et les avantages à long terme ont souvent des implications plus importantes pour le futur. Dès lors, pensez bien à les prendre en compte également.

Les avantages/inconvénients particulièrement importants sont ceux auxquels vous passez beaucoup de temps à réfléchir, qui vous rendent nerveux ou qui suscitent beaucoup d'espoir pour vous. Mais les inconvénients et avantages à dévoiler votre vécu varient aussi selon la situation dans laquelle vous vous trouvez. Vous pourriez vous sentir prêt à en parler à vos collègues mais pas à vos voisins par exemple.

 **En session ; réfléchir en groupe aux avantages /inconvénients pour Alan de se dévoiler au travail et quels pourraient être les plus importants**

<b>Tableau 1.2 : Exemple pour Alan</b>		<b>Contexte : au bureau</b>	
<b>Avantages à court-terme</b>		<b>Inconvénients à court-terme</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Des collègues pourraient m'aider à affronter le patron qui est si agressif</li> <li>▪ Ne plus avoir besoin de cacher cela</li> <li>▪ Identifier des collègues avec des problèmes similaires</li> <li>▪ Se faire plus d'amis au travail*</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Les collègues ne me demanderont plus d'aller manger avec eux</li> <li>▪ Se faire du souci sur ce que peuvent dire les autres sur moi</li> <li>▪ Ne pas pouvoir avoir une promotion au travail</li> </ul>	
<b>Avantages à long terme</b>		<b>Inconvénients à long terme</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le patron me propose des aménagements à mon travail</li> <li>▪ Garder ma place de travail plus longtemps*</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Il y aura des rumeurs sur moi*</li> <li>▪ Je préférerai démissionner tellement j'aurai honte</li> <li>▪ Je serai licencié</li> </ul>	

**Quelle est votre décision ?** L'objectif de la *Fiche d'activité 1.3* est de prendre une décision sur le fait de révéler sa maladie psychique. Il y a un choix « simple » à faire entre :

- Oui, je veux que les gens soient au courant de ma maladie psychique
- Non, je ne veux pas que les gens sachent que j'ai une maladie psychique

Bien que ces options soient claires, ce n'est pas si facile de totaliser les inconvénients et les avantages pour aboutir à une décision. Les bonnes décisions sont plus que la somme des inconvénients et des avantages. Certains avantages et inconvénients seront plus importants et pèseront donc bien plus lourdement dans la décision (ceux avec une astérisque).

Si vous ne pouvez pas prendre cette décision après avoir passé en revue les inconvénients et avantages, vous pouvez décider de la repousser à plus tard.

#### **Dans quel but vous voudriez-vous dévoiler ?**



**En session : échanges avec le groupe sur les questions suivantes : Pourquoi se dévoiler ? Dans quel BUT envisagez-vous de vous dévoiler ? et Qu'espérez-vous qu'il se passe après la révélation ?**

Ce sont des questions importantes indépendamment des réflexions générales sur les inconvénients et avantages. Quelles réactions positives attendez-vous des gens ? Les réponses à ces questions vous aideront à évaluer dans le prochain cours ce qui a bien fonctionné dans votre dévoilement.

**Est-ce que quelqu'un peut vous aider dans votre décision ?** Révéler une maladie psychique est une décision difficile à prendre seul. Etant donné qu'il y a beaucoup de facteurs

---

émotionnels à prendre en compte, il est difficile pour une personne de peser calmement et rationnellement tous les avantages et inconvénients. Le jugement et les conseils d'autres gens pourraient vous éclairer.

Les membres de la famille peuvent être une bonne source de conseil mais il ne faut pas oublier que votre décision pourrait avoir aussi un impact sur eux. Certaines familles comprennent les avantages à se dévoiler et peuvent vous soutenir alors que d'autres essaieront de vous en dissuader pour vous protéger d'une souffrance potentielle et des conséquences du dévoilement. Les professionnels de la santé sont aussi de bons conseils, ils ont accompagné beaucoup de personnes avec une maladie psychique, et ont assisté aux réussites et aux échecs du dévoilement. Les pairs praticiens peuvent aussi offrir les conseils avisés ou des avertissements, basés sur leur propre expérience.

**Le dévoilement est un processus**. Le dévoilement n'est pas une décision unique. Selon les circonstances de la vie, vos intérêts changeront au fil du temps. Vous pourriez aujourd'hui décider de ne pas vous dévoiler mais changer d'avis dans un mois ou inversement. Révéler votre vécu de la maladie psychique est un cheminement, tout comme n'importe quelle décision importante de vie.

## SESSION 2

### Il y a différentes manières de se dévoiler

#### CONTENU DE LA SESSION

Cela peut sembler évident, mais il y a différentes manières de se dévoiler.

- |            |  |
|------------|--|
| Activité 1 | Description de 5 manières de se dévoiler et les avantages/inconvénients de chaque stratégie. |
| Activité 2 | Comment choisir une personne à qui vous pourriez vous dévoiler                               |
| Activité 3 | Se préparer aux réactions des gens suite à votre révélation                                  |

#### Activité 1. Différentes manières de se dévoiler

#### OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

- Les personnes peuvent révéler leurs expériences de maladie psychique et traitements de manières différentes.
- Comprendre les avantages et inconvénients des cinq façons de se dévoiler.
- Les avantages/inconvénients des cinq manières de se dévoiler seront différents selon le contexte.

Il y a plusieurs manières de dévoiler **ou** non votre vécu de la maladie psychique. Vous allez probablement choisir une des approches listées dans ce tableau, selon la situation.



**En session : présenter les 5 manières de se dévoiler et échanger avec les participants sur les différents avantages/inconvénients potentiels**

**Tableau 2.1 : Les conséquences du dévoilement ou du non dévoilement selon cinq manières**

**1. EVITEMENT SOCIAL : Ne parler à personne de votre maladie psychique et éviter les situations où les gens pourraient le découvrir, donc vivre/travailler dans un environnement protégé, avoir contact uniquement avec d'autres personnes ayant des maladies psychiques.**

**Avantages :** Vous n'affrontez pas des gens qui pourraient vous faire du mal injustement

**Inconvénients :** Vous perdez l'opportunité de rencontrer des gens qui pourraient vous soutenir

**2. SECRET : Etre intégré dans des contextes sociaux ou professionnels, mais garder le secret sur votre maladie psychique**

**Avantages :** Même si vous cachez des informations aux autres concernant votre maladie, vous n'avez pas besoin d'éviter

**Inconvénients :** La culpabilité de garder un secret. Vous risquez aussi d'être moins soutenu par les autres parce qu'ils ne sont

des endroits importants comme le travail ou les loisirs	pas au courant de votre maladie psychique.
<b>3. DÉVOILEMENT SÉLECTIF : Dévoiler votre maladie psychique à certaines personnes mais pas à tout le monde.</b>	
<b>Avantages :</b> Vous avez un petit groupe de personnes qui vous comprend et vous soutient	<b>Inconvénients :</b> Vous pourriez le dire à des personnes qui pourraient utiliser cette information pour vous nuire. Vous pourriez avoir des difficultés à vous souvenir de qui est au courant et qui ne l'est pas.
<b>4. DÉVOILEMENT INDIFFÉRENCIÉ : Décider de ne plus cacher votre maladie psychique ; cela ne signifie pas pour autant raconter votre histoire à tout le monde.</b>	
<b>Avantages :</b> Vous ne vous souciez pas de qui connaît vos problèmes. Et il est probable que vous trouviez des personnes qui seront soutenantes.	<b>Inconvénients :</b> Vous pourriez le dire à des personnes qui vont utiliser cette information pour vous nuire.
<b>5. DIFFUSER VOTRE EXPÉRIENCE : Rechercher activement à sensibiliser les gens à votre vécu de la maladie psychique.</b>	
<b>Avantages :</b> Vous n'avez pas à vous soucier de qui connaît votre vécu. Vous développez votre sentiment personnel d'empowerment. Vous contredisez les stéréotypes.	<b>Inconvénients :</b> Vous allez aussi rencontrer des personnes qui désapprouvent votre prise de position et qui essaieront de vous nuire.

## 1. *Évitement social*

Paradoxalement, la première manière d'aborder le dévoilement est justement de ne pas en parler. Cela signifie éviter des situations où les gens pourraient découvrir votre maladie psychique. Les personnes qui sont victimes de stigmatisation peuvent choisir de ne pas tisser de liens et vivre et travailler parmi les gens qui n'ont pas de difficultés. Au lieu de cela, ils ont contact seulement avec d'autres personnes souffrant aussi de trouble psychique, soit en foyer, dans les ateliers protégés ou dans des associations. C'est une manière d'éviter la population « normale » qui pourrait rejeter les personnes en raison de leurs incapacités ou les maintenir à l'écart.

Malheureusement, il y a aussi des inconvénients importants à l'évitement social. Les personnes qui choisissent d'éviter le monde « *normal* » perdent tous les avantages potentiels, comme l'accès à plein d'opportunités et aux gens qui pourraient être soutenant. L'évitement social encourage d'une certaine manière la stigmatisation et la discrimination en renforçant l'idée que les personnes avec une maladie psychique ont besoin d'être tenues à l'écart du reste du monde. Toutefois, l'évitement social peut être une stratégie utile quand les symptômes sont

intenses et quand la personne a besoin d'échapper temporairement aux exigences de la société.

**Reconnaître les personnes à éviter.** Une approche plus modérée serait de rester à l'écart des gens qui sont stigmatisants, plutôt que d'éviter l'ensemble de la population, mais cela nécessite de pouvoir les repérer. Le *Tableau 2.2* donne des exemples de phrases que ces gens pourraient dire. Ce sont des gens qui méprisent la maladie psychique et qui entretiennent les stéréotypes. Il y a aussi les sensationnalistes, qui alarment tout le monde sur la dangerosité présumée des personnes avec une maladie psychique. Ils s'imaginent que les rues sont envahies de cas psychiatriques qui, tant qu'ils ne sont pas enfermés, vont essayer d'assassiner des présidents ou d'autres personnages publics. D'autres encore pensent qu'il ne faut pas accorder une chance égale à ceux qui souffrent d'une maladie psychique.

**Tableau 2.2 : Les personnes à éviter**

**Les gens qui ne respectent personne**

- « Ces Noirs, ils sont tous fainéants »
- « Pourquoi les handicapés reçoivent des aides financières ? »
- « Les homosexuels méritent d'avoir le SIDA »

**Les gens qui utilisent un langage irrespectueux**

- « Qu'est-ce que vous espérez des détraqués ? »
- « Les fous ne peuvent pas prendre soin d'eux »
- « Les tueurs sont tous des obsédés »

**Les sensationnalistes : Les gens qui disent que les problèmes sociaux sont dus à la maladie psychique**

- « Plein de gens célèbres sont tués par des fous qui auraient dû être enfermés »
- « Les pédophiles sont tous mentalement malades »
- « Les écoles sont dangereuses avec tous ces fous en liberté »

**Les gens qui s'opposent à l'égalité des chances**

- « Je ne veux pas de foyer psychosocial près de chez moi »
- « Je suis contre les lois qui protègent les droits des patients psychiatriques »
- « Je n'engagerai jamais un patient psychiatrique »

## **2. Le Secret**

Il n'y a pas besoin d'éviter les situations sociales ou professionnelles pour garder votre secret. Beaucoup de personnes choisissent de s'intégrer sans pour autant partager leur vécu. Parfois, vous avez peut-être l'impression que tout le monde devine vos symptômes. En réalité, la plupart des gens ne peuvent pas savoir si vous entendez ou non des voix, si vous êtes triste ou inquiet...à moins que vous ne leur disiez !

---

Beaucoup de signes de la maladie psychique ne sont pas décelés, ou sont attribués à la fatigue, au moral etc...

**Comment garder le secret ?** Il y a deux manières, la première semble facile : **ne rien dire à personne**, ce qui peut générer des situations difficiles comme justifier des périodes vides dans un CV ou devoir faire toujours attention à ce que vous dites.

La deuxième stratégie est **d'agir délibérément pour garder votre secret**, comme trouver d'autres explications qu'une hospitalisation pour justifier les blancs dans un CV.

Vous devez aussi décider comment parler de votre vie actuelle en lien avec la santé mentale. Préparez vos réponses à ce type de questions :

- *Pourquoi vous partez plus tôt chaque mois pour voir un médecin ? Pourquoi prenez-vous ces médicaments avant le déjeuner ?*
- *Pourquoi vous ne buvez jamais d'alcool ?*

Si vous n'avez pas de réponses, certains pourraient trouver ça suspect...

### **3. Le dévoilement sélectif**

Quand vous gardez pour vous votre vécu de la maladie, vous ne pouvez pas bénéficier du soutien et des ressources des autres. Pour remédier à ce problème, certains prennent le risque de se dévoiler à de gens, qui ensuite cherchent à les éviter. Mais prendre le risque amène aussi des opportunités, comme trouver des personnes soutenantes. De plus, vous n'aurez plus à vous soucier de garder le secret auprès de ceux à qui vous vous êtes dévoilé.

### **4. Le dévoilement indifférencié**

Les gens qui choisissent le dévoilement indifférencié laissent tomber leur secret et ignorent les éventuelles conséquences négatives. Toutefois, décider de ne plus cacher votre maladie n'est pas la même chose que de raconter votre histoire à tout le monde.

*« J'étais fatigué de me demander qui savait et qui ne savait pas. J'en suis finalement arrivé au point de ne plus m'en soucier. J'ai arrêté d'essayer de garder le secret sur mon passé. J'ai arrêté de cacher mes médicaments et mes rendez-vous chez le médecin. »*

**Redéfinissez votre expérience.** Choisir de ne plus se cacher nécessite d'avoir changé sa manière de voir la maladie et de l'accepter comme une partie de soi, qui n'est pas mauvaise. Sans chercher à minimiser son impact sur votre vie, la maladie reste qu'une partie de vous, de ce qui vous définit. Quand vous serez confortable avec cette vision, parler de la maladie sera beaucoup plus naturel.

**Etes-vous prêt pour le dévoilement ?** Le dévoilement requiert d'avoir une personnalité affirmée. Vous devez être capable de gérer les réactions négatives des gens.

### **5. Diffuser votre expérience**

Diffuser votre expérience signifie sensibiliser le plus grand nombre de personnes à la maladie mentale en partager votre vécu et vos expériences.



Ainsi vous renforcez aussi le sentiment d'avoir du pouvoir sur la gestion de la maladie et sur la stigmatisation. Cette prise de conscience pourrait vous aider à comprendre que vos problèmes ne sont pas uniquement liés à des causes biologiques mais que les réactions de la société en sont également responsables et les dénoncer peut vous délivrer de cette domination. Beaucoup de personnes qui choisissent de diffuser leur expérience veulent dépasser le seul but de parler de leur maladie psychique pour exprimer aussi leur colère par rapport à la manière dont elles ont été traitées.

## Activité 2. A qui pourriez-vous vous dévoiler ?

### OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

- Certaines personnes sont préférables à d'autres pour se dévoiler
- Apprendre à identifier une personne idéale à qui vous pourriez vous dévoiler
- Comprendre le processus de « tester » une personne avant de se dévoiler

**Qui est une personne idéale à qui se dévoiler ?** Le dévoilement sélectif ne signifie pas partager vos expériences avec n'importe qui. Vous devez identifier les gens qui sont susceptibles de réagir positivement. Il y a différentes catégories de relations ; la relation **fonctionnelle** liée à votre maladie, comme avec votre psychiatre, votre médecin de famille, ou même votre supérieur au travail à qui vous en auriez parlé. Vous pouvez aussi envisager vous dévoiler à des gens avec qui vous avez développé une relation **soutenante**. Vous pouvez être quasiment certain que ces personnes amicales et gentilles vont vous soutenir quand elles découvriront que vous vivez avec une maladie psychique. Vous pouvez les identifier grâce à leur amabilité, leur souci pour autrui, et leur ouverture d'esprit.

Ensuite, il y a ceux qui vont avoir de l'**empathie** pour vous. Souvent, ils ont été eux-mêmes concernés par la maladie psychique. Vous pouvez les trouver par exemple dans des organisations telles que le Graap, d'autres associations de patients ou groupes communautaires.



**En session : échanger sur les qualités recherchées chez une personne idéale à qui se dévoiler**

**Tester une personne en vue d'un dévoilement** Il y a une façon sympathique et non intrusive de tester les réactions d'une personne en vue d'un possible dévoilement. En effet, on peut choisir un exemple issu de l'actualité, d'une émission TV ou d'un film où il est question de santé mentale puis en parler à la personne en question. La fiche d'activité 2.3 permet de faire

cet exercice en dressant la liste de représentations positives de personnes ayant une maladie psychique dans les médias. Ensuite, posez les questions indiquées afin de déterminer, en fonction des réactions de la personne, si elle est susceptible de réagir de manière favorable à votre dévoilement.

On pourrait ainsi imaginer le dialogue suivant :

« Salut Julie. T'as vu Happiness therapy sur la TSR la semaine dernière ? Il y a Bradley Cooper qui joue dedans. J'ai vraiment été impressionnée par ce film et la façon juste dont il rendait compte des symptômes de la bipolarité. T'en connais, toi, des personnes comme ça ? Tu penses quoi des personnes qui parlent de leur maladie psychique ? »

Maintenant, écoutons comment réagit Julie :

« Ouais, je l'ai vu. J'ai un ami atteint de bipolarité et des films comme Happiness Therapy m'ont vraiment aidé à mieux comprendre ce qu'il vit. »

On pourrait juger cette réponse sensible et gentille et en déduire que cette personne pourrait réagir de manière favorable à notre dévoilement. Mais qu'en serait-il si Julie répondait :

« Tu sais, j'en ai vraiment marre de ces films qui jouent sur la corde sensible et présentent les malades mentaux comme des héros. »

**Qu'allez-vous révéler ?** La décision de se dévoiler ne signifie pas que vous devez tout divulguer et d'abandonner toute vie privée. Tout comme vous avez décidé à qui vous dévoiler, vous pouvez décider ce que vous allez partager ou non de votre **passé** et de ce que vous vivez actuellement. Ne vous sentez pas obligé de partager des choses qui vous gênent.

Le but de partager ce que vous vivez actuellement est de montrer à la personne que malgré la maladie vous êtes tout à fait capable de vivre normalement et que vous pouvez gérer les problèmes mineurs qui vous arrivent.

Le message est que la maladie psychique ne s'en va jamais complètement mais que vous restez capable de travailler, fonder une famille, et être un membre à part entière de la société.

Le dévoilement est un processus, non pas un acte ponctuel. Quand vous connaîtrez la personne avec qui vous avez partagé votre secret, vous déciderez peut-être de lui confier plus de détails ou au contraire l'éviter car elle vous aura déçu. Vous voudrez aussi peut-être lui dire pourquoi vous vouliez qu'elle soit au courant. (repenser aux avantages) Le *Tableau 2.3* donne quelques exemples.

**Tableau 2.3 : Quelques raisons de se dévoiler**

**Pour raconter son secret**

« Je voulais juste que quelqu'un d'autre sache que j'ai été hospitalisé pour un trouble bipolaire »

« Je me sentais mal de devoir garder un secret. Je ne veux plus avoir mauvaise conscience. »

#### Compréhension

« J'espère que les autres vont non seulement comprendre ma maladie psychique, mais aussi la difficulté de la cacher »

« J'aimerais que quelqu'un me dise, « je te comprend, j'ai aussi eu des problèmes. »

#### Soutien et aide

« Parfois je me sens triste. Je cherche des amis qui pourraient m'encourager »

« Parfois j'ai juste besoin de quelqu'un à qui parler »

#### Des aménagements

« Est-ce que je peux venir une demi-heure plus tard cette semaine ? Je me sens un peu moins bien. Ça ira mieux la semaine prochaine. »

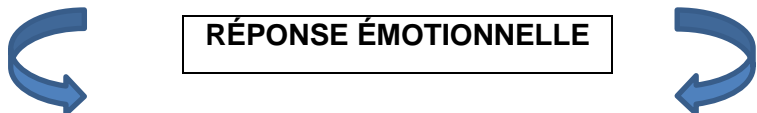
### Activité 3. Comment les autres pourraient réagir à votre dévoilement

#### OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

- Le dévoilement aura un impact sur les gens autour de vous.
- Les gens réagiront de différentes manières à votre dévoilement
- Réfléchir aux différentes manières dont les gens vont réagir à votre dévoilement.

Soyez certains d'une chose : quelle que soit la manière de le faire, le dévoilement aura un impact sur les gens qui vous entourent. Vous devez envisager ces différentes réactions possibles, et prévoir vos réponses. Le *Tableau 2.4* liste une multitude de réactions émotionnelles et comportementales positives et négatives.

**Tableau 2.4 : Comment les gens pourraient répondre à votre dévoilement**

<div style="text-align: center;">  </div>	
POSITIVE	NÉGATIVE
<b>Compréhension</b> <i>« Cela doit être dur de vivre avec ta maladie et ce secret »</i>	<b>Irrespect</b> <i>« Je ne veux pas d'un cinglé comme toi par ici »</i>
<b>Soutien interpersonnel</b> <i>« Je suis là pour toi si tu as besoin de parler à quelqu'un »</i>	<b>Mépris</b> <i>« Je ne vous donnerai aucun congé spécial sous prétexte que vous avez une maladie psychique »</i>
<b>Assistance</b> <i>« Est-ce que je peux te déposer chez le médecin ? »</i>	<b>Représailles</b> <i>« Je vais te faire virer. Je ne veux pas travailler à côté d'un fou comme toi »</i>

	<p><b>Peur/Évitement</b> « Tu es dangereux. Je me tiens à l'écart »</p> <p><b>Ragots</b> « He, tu as entendu parlé de Joe ? Il a été interné dans un asile »</p> <p><b>Reproche</b> « J'ai le même genre de problèmes que Jean mais je ne fais pas le tour de tout le monde pour en parler »</p>
--	--

### **Réactions positives**

Les gens peuvent répondre positivement de plusieurs manières en exprimant de la compréhension ou de l'empathie pour ce que vous vivez, ou apporter leur soutien ou leur aide. Les personnes qui rencontrent aussi des problèmes diront peut-être qu'ils vous comprennent mais aussi qu'ils ne sont pas prêts actuellement à se dévoiler comme vous, et de ce fait vont plutôt s'éloigner de vous pour ne pas être découverts.

### **Réactions négatives**

Malheureusement, vous rencontrerez aussi des réactions négatives ; l'**irrespect**, le **mépris**, les **représailles**, la **peur**, la **mise à l'écart**, les ragots, ou même les reproches d'en parler. Comme tous les autres points que nous avons abordés dans ce guide, se dévoiler présente des avantages et des inconvénients. Vous êtes le seul à pouvoir décider si ça vaut la peine de vous dévoiler aux autres.

## **SESSION 3**

### **Raconter votre histoire**

#### **CONTENU DE LA SESSION**


- |            |   |
|------------|---|
| Activité 1 | Comment raconter votre histoire                                   |
| Activité 2 | Analyser qu'est-ce que cela vous fait de raconter votre histoire. |
| Activité 3 | Rassembler tout ce que vous avez appris pour aller de l'avant.    |

### **Activité 1. Comment raconter votre histoire**

#### **OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE**

- Voir un exemple d'une manière de raconter son vécu avec la maladie psychique.
- Utiliser le guide proposé pour construire votre récit.
- Comprendre les valeurs et les enjeux de parler en public

Beaucoup de personnes qui se sont dévoilées décident de raconter publiquement leur histoire dans des groupes, ce qui contribue à anéantir la stigmatisation et aide à renforcer son sentiment de pouvoir sur sa vie.

 **En session : Exemple de Témoignage vidéo / Puis échanges en groupe ; Que reprenez-vous ? quels mots sont utilisés ? quels exemples sont choisis ? quelles émotions sont véhiculées ?**

**Composantes d'une histoire émouvante.** D'abord *votre récit doit être personnel*, donc utilisez le « moi », « je », et « mon ». Il doit refléter vos expériences et sensations.

Marquez les esprits en **racontant des exemples concrets** ; « *Parfois j'étais si déprimée que je restais au lit à pleurer pendant trois jours voir plus.* ».

En même temps, ***n'évitez pas les termes professionnels quand ils servent à illustrer votre propos.*** C'est l'occasion d'informer les auditeurs sur des points importants de la maladie psychique et faire passer le message que les personnes avec un trouble psychique ont des connaissances dont on peut tirer des leçons.

Votre récit doit être sincère ; n'essayez pas de l'embellir ni de l'empirer. Rassurez-vous, le récit de vos combats avec la maladie psychique est suffisamment éloquent pour capter l'attention des auditeurs.

***Ne vous sentez pas obligé de parler de tout.*** Respectez votre intimité. Ne partagez que ce que vous avez déjà surmonté dans votre vie. Parler aux gens de la maladie psychique peut être une activité qui renforce l'empowerment mais cela peut être aussi risqué. Ne vous exposez pas à des défis supplémentaires à moins que vous pensiez en tirer des avantages.

- **Faites une liste des événements dans votre jeunesse qui sont typiques de la vie de la plupart des gens et/ou qui pourraient refléter le début de votre maladie psychique**, comme le fait d'avoir eu des parents aimants, ou de ne pas avoir subi de traumatismes. Ce type de message remet en question l'idée que la maladie psychique est toujours due à un développement perturbé.
- **Expliquez à quel point l'apparition de la maladie est un choc brutal**, pour que les auditeurs puissent s'imaginer devoir vivre cette situation d'être soudainement stoppé dans ses projets de vie.
- **Expliquez aussi comment les répercussions de la maladie psychique persistent au-delà des périodes symptomatiques relativement courtes.** Les auditeurs doivent entendre que ce n'est pas juste une crise émotionnelle passagère. Vous pourriez aussi décrire l'impact sur votre famille pour ouvrir la discussion sur la stigmatisation rencontrée par les familles.

- Le message clé doit être le moment culminant de votre discours ; **malgré les défis de la maladie psychique, vous avez dépassé vos difficultés et vous êtes maintenant en train de réaliser vos projets de vie.** Vous remettez directement en cause le mythe qui dit que la maladie psychique est insurmontable.
- Pour terminer, vous pouvez dire aux auditeurs à quel point **la stigmatisation a péjoré votre parcours avec la maladie psychique.** Vous devez marquer les esprits sur ce point ; une communauté stigmatisante ne fait que de rendre le parcours de maladie psychique encore plus difficile qu'il ne l'est déjà. Le récit peut se conclure sur le message que les personnes avec une maladie psychique ne sont pas différents, ils sont capables de réaliser des objectifs de vie. Vous ne demandez pas de traitement de faveur. Avec le soutien adéquat, tout ce dont vous avez besoin est d'avoir les mêmes opportunités que tout le monde.


Maintenant, passons à l'action ! Prenez quelques minutes pour écrire votre histoire en vous basant sur la fiche d'activité 3.1. Lorsque vous avez terminé, choisissez les éléments que vous trouvez utile de partager et ceux que vous préférez garder pour vous. Ensuite, mettez-vous par deux et racontez votre histoire à votre binôme. Lorsque vous l'avez fait, remplissez la fiche d'activité 3.2 intitulée « Qualité de l'expérience ». Essayez de noter dans l'encadré en bas de page tout ce qui n'a pas été évalué dans les quatre questions posées sur cette fiche. Lorsque vous avez terminé, écoutez l'histoire de votre binôme. Enfin, rejoignez le groupe pour échanger sur votre expérience.

## Activité 2. Comment cela s'est-il passé ?

### OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

- Apprendre à évaluer un exemple concret de dévoilement

Evaluer une expérience de dévoilement sera utile pour garder une trace des éléments d'un dévoilement réussi ou non, et peut vous aider à modifier votre stratégie pour la prochaine fois.

 **En session : Qui a déjà fait l'expérience de se dévoiler ? Pourquoi l'avez-vous fait ? Comment vous y êtes-vous pris ? Feriez-vous différemment aujourd'hui ? Quelles ont été les réactions ?**

Ensuite, réfléchissez à quels étaient vos objectifs. Rappelez-vous de ce que vous avez dit, pour garder une trace des mots qui ont été utiles ou non pour transmettre votre message. Décrivez aussi la réaction de la personne et pour terminer, évaluez à quel point vous avez été satisfait de l'échange et si vous pensez qu'il a été positif.




### Activité 3. Résumer les apprentissages

#### OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

- Résumer les contenus des fiches de travail de ce guide.
- Décider comment vous souhaitez aller de l'avant avec cette question de dévoilement.

Nous terminons le programme avec un arrêt sur les perspectives et directions futures.



**En session : Aborder les questions du Tableau 3.1**

**Tableau 3.1 : Perspectives et directions futures**

- Qu'avez-vous appris sur la stigmatisation et le dévoilement dans ce programme ?
- Quels sont les inconvénients et avantages que vous apporterait votre dévoilement ? Est-ce que vous allez vous dévoiler dans certains contextes ? Si oui lesquels ?
- Qu'est ce qui pourrait marcher pour vous en terme de coming out ?
- A qui vous pourriez vous dévoiler ?
- Comment vous sentez-vous par rapport aux réponses stigmatisantes des gens ?
- Que pensez-vous de votre récit ? Comment pourriez-vous l'améliorer ?
- Listez trois choses que vous auriez envie de faire pour vous dévoiler dans le futur.

### SESSION DE RAPPEL

Se révéler est une bonne décision pour certains, mais pas pour tous. Cette section permet de revoir votre décision de dévoilement depuis que vous avez suivi le programme de base Honnête, Ouvert, et Prêt il y a environ 1 mois.




---

### Activité 1. Avez-vous eu l'intention de vous dévoiler ?

#### OBJECTIFS:

- Reconsidérer vos intentions de révéler votre maladie après avoir suivi le programme de base HOP.

 **En session : par deux, les participants échangent sur l'intention qu'ils avaient ou non de se dévoiler, à qui, quand, où et qu'attendaient-ils de ce moment ?**

#### Intention de se dévoiler- Qui ? Quand ? Où ? Quoi ?

Quand vous avez participé au programme HOP il y a environ un mois, est-ce que vous aviez l'intention de vous dévoiler ?

☐ Oui    ☐ Non

Si oui, remplissez ce tableau.

<b>A qui aviez-vous décidé de vous dévoiler ?</b>	
<b>Quand aviez-vous prévu de le faire ?</b>	
<b>Où aviez-vous prévu de le faire ?</b>	
<b>Qu'attendiez-vous de ce moment ?</b>	

**Si non, pourquoi étiez-vous contre le fait de vous dévoiler ?**

## Activité 2. Comment s'est passé le dévoilement ?

### OBJECTIFS :

- S'il y a eu un dévoilement, décrire comment cela s'est passé et évaluer la qualité de l'échange.
- Expliquer comment cette expérience a changé votre vision du dévoilement.

Durant le programme de base, nous avons appris à évaluer des exemples concrets de dévoilement.



**En session : Echanges avec le groupe ; Si vous vous êtes dévoilés, comment cela s'est-il passé ?**

- Quel était votre but en vous dévoilant ?
- Qu'avez-vous dit ?
- Quelle fut la réaction de la (les) personne(s) ?
- Avez-vous été satisfait de cet échange ?
- Qu'est ce qui a fonctionné ou non ?

### **Vous êtes-vous dévoilé ? Comment cela s'est-il passé ?**

Remplissez cette page sur un dévoilement ayant eu lieu durant le mois écoulé.

Nom de la personne à qui vous vous êtes

dévoilé : \_\_\_\_\_

Date du dévoilement : \_\_\_\_\_

Lieu du dévoilement

<p>Vos buts :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪</li><li>▪</li><li>▪</li></ul>	<p>Ce que vous avez dit</p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪</li><li>▪</li><li>▪</li></ul>
<p>La réaction de la personne</p>	

Est-ce que votre expérience a changé votre position sur le fait de vous dévoiler ou non à l'avenir ?

☐ Oui    ☐ Non

**En quoi cela a t-il changé ?**

Ce qui a fonctionné	Ce qui n'a pas fonctionné

**Activité 3**  
**Qu'est-ce qui a changé ?**



**En session : échanges avec les participants :**

- **En réfléchissant aux avantages / inconvénients à se dévoiler ou non évoqués dans HOP il y a un mois, est-ce que certaines choses ont changé ?**
- **Est-ce qu'aujourd'hui vous pensez à de nouveaux avantages ou inconvénients ?**
- **Comment expliquez-vous ces changements ?**

**Activité 4. Comment allez-vous raconter votre histoire maintenant ?**



**En session : échanges avec les participants**

- Si vous décidez de vous dévoiler à l'avenir à certaines personnes :
- Quel but auriez-vous à le faire ? Est-ce que cet objectif a changé ?
- Quels seraient les éléments de votre récit à ajouter ou à supprimer ?

## Annexes

### Annexe 1. Protections légales

Dans la prise de décision sur le fait de révéler vos expériences de maladie psychique, vous devez d'abord penser à la protection de votre vie privée. La plupart des organismes gouvernementaux ont voté des lois garantissant la confidentialité des interactions avec les professionnels de santé mentale. Les choses peuvent varier un peu d'un pays à l'autre. Le *tableau A.2* résume les points clés de ces lois.

**Tableau A.2 : Fiche d'information sur les lois de confidentialité**

En Suisse, la législation fédérale et les législations cantonales interdisent aux professionnels de la santé (y compris les professionnels de la santé mentale) de révéler des informations sur vous sans votre accord. Selon le canton, il en résulte ce qui suit concernant les adultes :

- Le principe est que chaque échange que vous avez dans le cadre d'une organisation de santé mentale est confidentiel et ne peut pas être communiqué sans votre permission, qui peut être donnée oralement ou par écrit. Par souci de clarté et de preuve, il est possible que l'on vous demande un accord écrit.

Cela inclut des prestations évidentes comme la psychothérapie individuelle et de groupe, les consultations avec un psychiatre, la participation à des rencontres communautaires, et les évaluations cliniques par une infirmière praticienne.

En outre cela concerne littéralement toutes les interactions. Parler à la secrétaire, patienter dans la salle d'attente, monter dans le minibus de l'organisation, croiser le concierge sont toutes des interactions confidentielles. Personne n'a le droit de connaître ce que vous faites dans une organisation de santé mentale sans avoir d'abord votre consentement écrit.

En fait, personne n'a le droit de savoir que vous allez dans une organisation de santé mentale sans votre accord.

- Les lois concernant la confidentialité s'appliquent aussi à toutes les données sur votre santé psychique : les dossiers papiers, les enregistrements vidéo, les dossiers informatiques. Ils ne doivent pas être révélés sans votre accord.
- La confidentialité s'applique à toute personne travaillant pour une organisation : du directeur médical au jardinier en passant par les bénévoles.
- Personne – y compris votre employeur, votre propriétaire ou un membre de votre famille – ne peut obtenir des informations confidentielles sur vous sans votre accord.
- Votre confidentialité est protégée éternellement, même après votre décès. Les employés d'un organisme de santé mentale doivent respecter la confidentialité de vos données pour toujours, même après votre départ ou après qu'ils aient quitté l'organisation.
- Vous allez peut-être choisir de révéler une partie de vos données ou interactions avec un organisme de santé mentale. Vous ne pouvez le faire qu'après avoir signé un consentement écrit de transmission d'information en spécifiant quels types de matériel seront divulgués (p.ex. les antécédents de Marc Dupont dans le programme

de réinsertion professionnelle du 1 octobre au 1 décembre 2014) et où ils seront envoyés (au cabinet du Dr. Martin au Centre de Santé Mentale de X).

- Par ailleurs, il faudra qu'une autorité lève le secret médical du professionnel qui vous suit. Il peut s'agir d'un juge quand vous êtes impliqué dans une procédure civile ou criminelle, ou d'une autorité de surveillance cantonale si le professionnel de la santé estime qu'il a besoin d'être délié de son secret.

## ***Lois concernant la confidentialité dans le domaine médical***

### **Qu'est-ce qui est protégé ?**

La plupart des pays interdisent aux professionnels de santé mentale de dévoiler vos informations médicales sans votre accord. En Suisse, les professionnels de la santé sont soumis au secret médical (321 CP), et parfois, pour les employés d'organismes étatiques, également au secret de fonction (320 CP).

Le secret médical consiste en l'interdiction pour les professionnels de la santé de révéler des informations sur votre état de santé, votre diagnostic ou encore le traitement que vous suivez. Cela comprend toutes les interactions cliniques dans le cadre du système de santé telles que la psychothérapie, la thérapie de groupe, ou la participation aux réunions communautaires. Mais cela englobe plus généralement tous les échanges que vous avez dans un contexte lié à la santé mentale, comme une conversation avec le personnel d'entretien ou des échanges administratifs avec une secrétaire (GSR Droit des patients – secret médical). Personne n'a ainsi le droit de savoir que vous êtes hospitalisé ou que vous vous rendez dans un centre communautaire de santé mentale, sans avoir d'abord votre accord. Par exemple, votre médecin doit avoir votre consentement pour envoyer vos factures à une maison de facturation comme cela se fait parfois (Hirsig-Vouilloz 2017, p.195).

Une fois que vous avez quitté l'hôpital ou le programme de réhabilitation, la confidentialité continue de s'appliquer à toutes vos données. Les données sur la santé sont considérées comme des « données sensibles » et sont particulièrement protégées dans le droit suisse par la Loi fédérale sur la protection des données personnelles (LPD). Ces informations, qu'elles soient de nature médicale ou non, ne peuvent pas être révélées sans votre consentement. En fait, tout ce que vous confiez aux professionnels dans l'optique qu'ils vous soignent, et tout ce qu'ils apprennent dans l'exercice de leur fonction constituent des données sensibles qui sont protégées (Hirsig-Vouilloz 2017, p.194). Cela inclut les dossiers papiers, les enregistrements vidéos et les dossiers informatisés. Vos archives restent confidentielles, même après votre décès ou votre départ de l'institution (Manaï p.132ss).

### **Transmission et divulgation de ces données**

Le seul moyen de délier un professionnel de la santé de son secret est soit que vous lui en donniez l'autorisation, soit que ce professionnel demande à une l'autorité de surveillance

---

cantonale compétente d'être délié de son secret, soit encore qu'une loi l'oblige à renseigner une autorité ou à témoigner en justice (Hirsig-Vouilloz 2017 p.16).

Vous pouvez autoriser la transmission de vos dossiers à une autre organisation de santé mentale ou à une tierce personne en donnant votre consentement préalable. Votre consentement doit être donné préalablement, et il doit spécifier quelles informations peuvent être transmises et à qui. Votre consentement peut être donné par écrit ou par oral. Certains médecins vous le demanderont par écrit, par souci de preuve. Vous pouvez révoquer votre consentement en tout temps. Par ailleurs, on ne peut pas vous menacer ou vous discriminer si vous refusez de donner votre consentement (Manai p.140ss). Si vous êtes incapable de discernement et que vous avez un représentant thérapeutique, celui-ci pourra non seulement prendre connaissances de vos données médicales, mais il pourra également donner son consentement à la divulgation des données (Manai p.141).

Si en revanche vous n'avez pas de représentant thérapeutique, ou que vous refusez de donner votre consentement, c'est une autorité qui devra délier votre médecin ou autre soignant de son secret professionnel s'il existe une bonne raison de le faire (321 II CP, SSP 2013). Un médecin pourrait par exemple avoir besoin de donner des renseignements sur vous à l'administration des curatelles, si on envisage de vous mettre sous curatelle (Rev Med Suisse 2003; volume -1. 1022, N. Blanchard).

Il existe des cas dans lesquels la loi prévoit que le médecin devra divulguer vos informations, même sans votre consentement. Il s'agit notamment du cas des assurances : votre médecin envoie en effet une facture détaillée de ses prestations, pour que vous puissiez obtenir remboursement des soins (42 III LaMal). Ainsi, votre assurance maladie est indirectement au courant de données médicales vous concernant (Manai, p.152).

Dans certains cas, un juge peut délier votre prestataire de santé mentale du secret professionnel ou de fonction pour qu'il fournisse des informations sur vous lors d'un jugement. Le professionnel n'a cependant pas une obligation de témoigner dans tous les cantons suisses. Vous pouvez décider de faire appel de cette décision de levée du secret professionnel ou de fonction (habituellement avec l'aide d'un avocat). Quoiqu'il en soit, la décision finale dans ces cas revient généralement au tribunal (GSR Secret professionnel et de fonction – les dérogations au secret professionnel).

De même, si vous commettez un délit et qu'une personne tenue au secret professionnel en a connaissance, elle peut demander à l'autorité compétente d'être déliée du secret professionnel pour vous dénoncer (GSR Secret professionnel et de fonction – les dérogations au secret professionnel).

---

### **Qui est tenu au secret professionnel ?**

L'article du Code Pénal qui réprime la violation du secret professionnel – ici médical – s'applique aux médecins, aux psychologues, mais aussi à leurs auxiliaires et aux étudiants stagiaires (Hirsig-Vouilloz 2017 p.193). On entend par auxiliaire toutes les personnes qui participent à la prise en charge du patient comme les assistants sociaux, les infirmières, les physiothérapeutes, les secrétaires médicales ou toute autres personnes délivrant des services de santé mentale (Hirsig-Vouilloz 2017 p.193). En fait, ces lois s'appliquent à tous les employés d'un organisme, y compris les secrétaires, les chauffeurs de bus, et le service de ménage. Elles s'appliquent aussi aux employés non rémunérés associés au programme : les bénévoles de l'animation, les étudiants, les militants de l'extérieur, et les membres du conseil d'administration. Si ces personnes violent le secret médical, elles s'exposent à une sanction pénale. Ces professionnels devront garder le secret même après la fin de ses rapports de travail avec le patient ou l'institution (GSR Secret professionnel et de fonction – la protection des données, Hirsig-Vouilloz 2017 p.193).

Le secret de fonction, dont la violation est aussi réprimée par le Code Pénal, s'adresse aux mêmes personnes que celles énoncées ci-dessus, mais uniquement si elles travaillent pour un organisme public – par exemple un hôpital cantonal. Si vous avez un suivi dans une institution publique, le personnel médical sera donc doublement soumis au secret. La différence consiste dans le fait qu'en plus d'une sanction pénale, les personnes soumises au secret de fonction peuvent subir une sanction administrative.

Notez toutefois que les lois ne s'appliquent pas à un groupe de personnes que vous rencontrez régulièrement dans le programme : les autres bénéficiaires. Les lois régissant la confidentialité dans les soins ne s'appliquent pas aux usagers que vous rencontrez dans une unité psychiatrique hospitalière, ou dans un groupe thérapeutique dans le programme communautaire. Les membres de la famille qui prennent part à des séances de thérapie ne sont pas non plus soumis à la protection de votre confidentialité. Il est certain que les équipes demandent le respect de la confidentialité entre les membres d'un groupe – ils souhaiteraient probablement qu'il en soit de même pour eux – mais il n'y a pas de loi qui l'exige.

### **Envers qui ?**

Les professionnels intervenant dans votre prise en charge sont tenus au secret médical envers tout tiers. Sont inclus dans les tiers vos proches, les autres organismes de santé ou autres professionnels de la santé, et votre employeur.

Cette règle s'applique à vos proches, bien que cela puisse parfois leur paraître difficile. N'hésitez donc pas à dire à l'équipe soignante qu'ils peuvent appeler votre famille en cas d'hospitalisation par exemple. Si vous n'avez pas votre capacité de discernement et que vous n'avez pas de représentant, votre médecin peut renseigner vos proches. On considère comme



---

vos proches votre conjoint ou votre partenaire enregistré, pour autant qu'il y ait ménage commun ou assistance personnelle, la personne qui fait ménage commun avec vous, ainsi que vos descendants, père, mère et enfin vos frères et sœurs, à condition que ceux-ci vous fournissent une assistance personnelle (admin.ch ; art.378 CC).

Votre médecin hospitalier doit par exemple demander votre consentement pour transmettre des informations à votre psychiatre de l'extérieur (Hirsig-Vouilloz 2017, p.195). Au sein d'une équipe soignante, votre consentement est présumé s'agissant des données que l'équipe échange sur vous. Les membres de l'équipe peuvent donc échanger des informations à votre sujet sans avoir à vous demander votre consentement, pour autant que ces informations soient utiles pour les soins (Conseil d'éthique clinique HUG, 2013, Les limites du secret partagé).

Comme déjà évoqué plus haut, le médecin ou le psychologue n'est pas tenu au secret médical s'agissant de la facturation à l'assurance maladie. En revanche, il ne pourra divulguer des informations plus précises qu'avec votre consentement (Manaï p.152, 42 III et IV LaMal).

### ***Les autres lois protégeant indirectement votre confidentialité***

La question du dévoilement de soi se pose tout particulièrement au travail. De manière générale, l'employeur a l'obligation de respecter et protéger la personnalité du travailleur (328 CO).

Votre employeur ne peut vous demander des renseignements sur votre santé que dans la mesure où elles ont un impact sur le travail que vous effectuez (328 b CO, Manaï p.144). Autrement dit, votre employeur ne peut pas vous poser ou à votre médecin des questions sur votre santé si elles n'ont pas de lien avec votre travail. Dans ce cas, votre médecin ne peut pas fournir de renseignement à votre employeur, et ce même si vous y consentez (Manaï p.144). Si vous êtes en arrêt maladie, le médecin devra fournir un certificat médical, mais sans mention de la cause. Ce sera à vous de juger s'il est bon d'en parler selon la nature de votre emploi. De la même manière, un médecin ne pourra fournir des réponses à votre employeur que concernant votre aptitude au travail, mais sans entrer dans d'autres détails (p.144 Manaï).

Au moment de vous faire embaucher, il ne faut cependant pas que vous cachiez des éléments essentiels pour l'accomplissement du travail à votre employeur. Votre employeur a donc le droit de vous poser des questions sur votre santé psychique s'il y a un lien avec la nature du poste, qui nécessite une bonne santé psychique (Shirine Hattam ProMenteSana). Si vous mentez alors que cela peut avoir des conséquences, notamment s'il s'agit d'un poste très stressant et à responsabilité – par exemple si vous êtes policier - cela peut être considéré comme une faute précontractuelle (article, Manaï p.144). Il peut donc vous poser des

---

questions sur votre santé si l'impact d'un trouble mental sur l'exécution du travail peut présenter des risques pour des tiers. Mais il ne peut pas chercher à obtenir des informations à votre insu. Les questions doivent porter uniquement sur ce qui pourrait effectivement poser problème dans le cadre de l'exercice de l'activité et non pas sur des problèmes que vous auriez eus par le passé. (Manai p.147).

Notez cependant qu'il n'existe aucune liste de professions interdites à des personnes souffrant d'un trouble mental. En revanche, certaines professions pour lesquelles les candidats doivent être en bonne santé mentale (par exemple les pilotes) sont soumises à des réglementations spéciales.

Il revient donc à vous de juger ce qu'il est pertinent de dire ou non. Si le risque encouru concerne votre santé, ce sera votre choix de travailler à ce poste. Si en revanche le risque encouru concerne des tiers, il vous faudra peut-être dévoiler certains éléments dans certains cas.

Il existe une grande protection législative pour veiller à votre vie privée. Malheureusement, ces protections ne sont pas absolues ; les rumeurs peuvent toujours se propager. Par exemple, il n'y a pas de lois qui empêche les collègues de raconter des rumeurs à votre sujet, et les voisins et amis pourraient révéler des informations sur vous de manière malveillante. De ce fait, vous aurez besoin de prendre une décision explicite sur ce que vous souhaitez ou non révéler de vos expériences avec la maladie psychique.

## Annexe 2. Est-ce que ce programme vous a aidé ?

Nous pensons que le programme HOP pourrait être bénéfique en diminuant l'auto-stigmatisation des participants. Vous avez rempli cette échelle avant de débiter le programme. Merci de la remplir à nouveau afin de pouvoir comparer vos résultats avant et après avoir suivi HOP !

Le terme de « trouble psychique » est utilisé dans ce questionnaire : n'hésitez pas à le remplacer par tout autre terme qui, selon vous convient le mieux.

Pour chaque affirmation, veuillez indiquer si vous êtes :

	1	2	3	4
	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. J'ai le sentiment de ne pas être à ma place dans le monde à cause de mon trouble psychique.	1	2	3	4
2. Les gens avec un trouble psychique ont tendance à être violents.	1	2	3	4
3. Les gens me traitent différemment des autres, parce que j'ai un trouble psychique.	1	2	3	4
4. J'évite les contacts avec les gens qui n'ont pas de trouble psychique pour éviter d'être rejeté.	1	2	3	4
5. Je suis embarrassé(e) ou honteux(euse) d'avoir un trouble psychique.	1	2	3	4
6. Les gens avec un trouble psychique ne devraient pas se marier	1	2	3	4
7. Les gens avec un trouble psychique apportent une importante contribution à la société.	1	2	3	4
8. Je me sens inférieur(e) à ceux qui n'ont pas de trouble psychique.	1	2	3	4
9. Je n'ai plus autant d'activités sociales qu'avant parce que mon trouble psychique pourrait me donner une apparence ou un comportement étrange.	1	2	3	4
10. Les personnes ayant un trouble psychique ne peuvent avoir une vie agréable et valorisante.	1	2	3	4
11. Je ne parle pas beaucoup de moi parce que je ne veux pas ennuyer les autres avec mon trouble psychique.	1	2	3	4

12. Les stéréotypes (les clichés) sur les troubles psychiques m'isolent du monde « normal ».	1	2	3	4
13. Quand je suis entouré(e) de gens qui n'ont pas de trouble psychique je ne me sens pas à ma place ou pas à la hauteur.	1	2	3	4
14. Je me sens à l'aise quand je suis vu en public avec une personne qui a manifestement un trouble psychique.	1	2	3	4
15. Souvent les gens sont méprisants ou me traitent comme un enfant juste parce que j'ai un trouble psychique.	1	2	3	4
16. Je me déçois moi-même d'avoir un trouble psychique.	1	2	3	4
17. Avoir un trouble psychique a gâché ma vie.	1	2	3	4
18. Les gens peuvent dire que j'ai un trouble psychique rien qu'en me voyant.	1	2	3	4
19. A cause de mon trouble psychique, j'ai besoin que les autres prennent la plupart des décisions pour moi.	1	2	3	4
20. Je reste à l'écart des situations sociales pour éviter à ma famille et mes amis d'être embarrassés.	1	2	3	4
21. Les personnes qui n'ont pas de trouble psychique ne peuvent pas me comprendre.	1	2	3	4
22. Les gens m'ignorent ou ne me prennent pas au sérieux simplement parce que j'ai un trouble psychique.	1	2	3	4
23. Je ne peux rien apporter à la société parce que j'ai un trouble psychique.	1	2	3	4
24. Vivre avec un trouble psychique m'a rendu plus fort.	1	2	3	4
25. Personne ne voudrait avoir une relation intime avec moi parce que j'ai un trouble psychique.	1	2	3	4
26. En général, je suis capable de vivre ma vie comme je le veux.	1	2	3	4
27. Je peux avoir une vie épanouissante, malgré mon trouble psychique.	1	2	3	4
28. Les autres pensent que je ne peux pas faire grand-chose dans ma vie parce que j'ai un trouble psychique.	1	2	3	4
29. Les stéréotypes (les clichés) sur les troubles psychiques sont aussi valables pour moi.	1	2	3	4