

Trousse de la TPAEV : Partager son histoire pour transformer le système

Objectif de cette trousse

Cette trousse a été co-crée avec les membres de la Table des partenaires ayant une expérience vécue (TPAEV) de Équipe santé Ontario du grand fleuve afin de soutenir les personnes qui souhaitent partager leur expérience vécue de manière sûre, respectueuse et porteuse de sens. Elle vise à aider les gens à se préparer à raconter leurs histoires, à protéger leur bien-être émotionnel et à soutenir l'apprentissage et le changement à l'échelle du système.

Partager son expérience vécue peut être puissant, mais aussi personnel et émotif. Cette trousse reflète ce que les membres de la TPAEV ont identifié comme étant utile, difficile et nécessaire lorsque des histoires sont partagées pour faire évoluer les systèmes de santé et communautaires. Le partage d'une expérience vécue est toujours volontaire, et il est possible de changer d'idée à tout moment, y compris pendant ou après une conversation.

Pourquoi partager de votre histoire est important

Les participants ont identifié plusieurs raisons pour lesquelles le partage du vécu est important :

- Il aide les autres à comprendre ce qui a fonctionné et ce qui n'a pas fonctionné pour eux dans le système de santé
- Il valide les sentiments et les expériences, autant pour la personne qui partage que pour celles qui écoutent
- Il soutient la défense des droits et peut contribuer à améliorer les processus et les services
- Il crée des liens et un sentiment d'appartenance
- Il aide les gens à se sentir moins seuls
- Il peut motiver un changement pour quelqu'un d'autre, même si ce changement est petit

Le partage d'histoires est décrit comme une façon de transmettre des connaissances, et pas seulement des émotions, et de favoriser une meilleure compréhension des expériences réelles vécues dans le système.

Ce qui aide les gens à écouter avec empathie, et non avec pitié

Les membres de la TPAEV ont identifié plusieurs éléments qui aident les personnes à écouter de manière respectueuse et significative :

- L'écoute active, soit écouter pour comprendre plutôt que pour répondre
- La communication non verbale, comme le contact visuel et une posture ouverte
- L'honnêteté sans condescendance
- Le respect de toutes les personnes présentes
- La compréhension du public et de son rôle
- La formation en sensibilité et la compréhension du vécu
- La conscience culturelle et la sécurité culturelle

- La reconnaissance que l'on peut ne pas se reconnaître dans une expérience, mais que l'on peut quand même offrir du soutien et de la bienveillance

Les participants ont souligné que l'empathie ne nécessite pas de vivre ou d'avoir vécu la même expérience. Elle repose sur le respect, l'ouverture et la volonté d'écouter.

À quoi ressemble un bon partage

Les membres de la TPAEV ont décrit un « bon partage » comme étant :

- Sûr et sans jugement
- Intentionnel et lié au sujet ou à l'objectif
- Axé sur les messages clés plutôt que sur tous les détails
- Honnête et respectueux
- Validant et valorisant
- Ancré dans l'empathie
- Orienté vers l'apprentissage, l'amélioration ou le changement

Un bon partage a aussi été décrit comme le fait de rester pertinent, de savoir pourquoi on partage son histoire et de comprendre comment cette dernière peut aider les autres ou éclairer les décisions.

Ce qui pourrait mal se passer

Les participants ont identifié plusieurs risques lorsque le vécu est partagé sans soutien adéquat :

- Avoir l'impression d'être consulté à titre symbolique ou ne pas être pris au sérieux
- Revivre des expériences difficiles en revisitant des événements passés
- Trop partager et le regretter par la suite
- Se sentir jugé ou incompris
- Perdre confiance si l'histoire est minimisée ou ignorée
- Se sentir submergé par ses émotions pendant ou après le partage
- Avoir l'impression que le groupe est désintéressé ou peu engagé, surtout si le partage semble déconnecté de la discussion
- L'absence de suivi ou d'intégration des commentaires dans des changements concrets

Ces risques soulignent l'importance de la préparation, des limites personnelles et du soutien.

Comment se protéger émotionnellement lors du partage

Les membres de la TPAEV ont partagé plusieurs stratégies concrètes pour se protéger sur le plan émotionnel :

- Il est correct de dire non, de faire une pause ou d'arrêter de partager à tout moment, y compris pendant une conversation
- Prendre soin de soi avant et après le partage
- Connaître le groupe et décider de ce que l'on se sent à l'aise de partager avec lui
- Partager l'information par étapes plutôt que d'un seul coup
- Commencer doucement jusqu'à se sentir confortable.

- Savoir quand faire une pause ou quitter une conversation
- Chercher le soutien des pairs, du soutien communautaire, ou du soutien professionnel
- Prendre le temps de réfléchir avant de partager une expérience publiquement
- Se rappeler qu'il n'est pas nécessaire de partager tous les détails pour avoir un impact
- Des émotions fortes peuvent apparaître plus tard. C'est normal, et du soutien est disponible au www.accessmha.ca

Les participants ont souligné qu'il n'y a aucune obligation de partager plus que ce qui semble sûr.

Ce qui facilite le partage d'histoires

Les participants ont identifié plusieurs conditions qui aident les gens à se sentir confortable et disposés à partager :

- Un group accueillant et respectueux. En contexte virtuel, cela inclut les caméras des participants ouverts et une attention portée à l'écran
- Des discussions ouvertes plutôt que des formats rigides ou trop encadrés
- De l'information claire sur où et comment les histoires seront utilisées
- La possibilité de partager de façon anonyme
- L'accès à des ressources et à du soutien
- Des espaces culturellement sûrs.
- L'accessibilité linguistique, par exemple la possibilité de partager en français si c'est la langue préférée du participant
- La conscience des dynamiques culturelles et familiales pouvant influencer le partage
- Se rappeler que nous ne sommes pas seuls

S'adapter à la réalité de chacun a été identifié comme un principe clé à adopter tout au long des discussions.

Autres soutiens que la TPAEV pourrait développer

Les membres de la TPAEV ont proposé plusieurs idées concrètes de soutiens et d'outils, notamment :

- Des fiches-conseils pour partager son vécu de façon sûre
- Des rencontres préparatoires avant les occasions de partage
- Des rencontres de rétroaction après le partage d'expériences
- Du mentorat entre pairs
- Des listes de ressources accessibles aux membres de la TPAEV et aux autres tables
- Des conseils pour préparer et rédiger son histoire
- Des forums ouverts ou des espaces de discussion communautaires
- Des occasions de pratique dans des environnements sûrs

Ces idées orienteront le développement d'outils et de ressources pratiques pour soutenir les partenaires ayant une expérience vécue et d'autres personnes qui partagent leur histoire dans le but de transformer le système.

Message clé

Il existe plus d'une bonne façon de partager une histoire. Il n'y a pas de mauvaise émotion à ressentir. Le partage du vécu devrait toujours être volontaire, soutenu et ancré dans le respect, la sécurité et l'intention. Vous pouvez choisir de partager uniquement ce qui vous paraît approprié, dans le moment présent et au fil du temps.

Ressource complémentaire

Pour les proches aidants qui souhaitent obtenir des conseils supplémentaires, l'Organisation de soutien aux aidants naturels de l'Ontario a créé une fiche-conseil utile sur le partage de son histoire. Elle complète cette trousse en proposant des conseils pratiques pour se préparer à partager son expérience vécue. [Fiche-conseil pour les proches aidants](#)

