

Université de Montréal

Élaboration d'une théorie du rétablissement de personnes
vivant avec la schizophrénie

par

Sylvie Noiseux

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Philosophiae Doctor (Ph.D)
en sciences infirmières

Avril 2004



© Sylvie Noiseux, 2004

W4

5

U58

2004

v. 013

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée

Élaboration d'une théorie du rétablissement de personnes
vivant avec la schizophrénie

présentée par

Sylvie Noiseux

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Francine Gratton, Ph.D.
présidente-rapporteuse

Nicole Ricard, Ph.D.
directrice de thèse

Sylvie Lauzon, Ph.D.
codirectrice

Claude Leclerc, Ph.D.
membre du jury

Denise St-Cyr-Tribble, Ph.D.
évaluatrice externe

Raymond Morissette, md
représentant du doyen de la FES

Sommaire

Cette étude avait pour but de proposer une explication théorique du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie selon une perspective infirmière. Ainsi, le rétablissement a été étudié, dans cette recherche, à la lumière de la conception des réponses humaines proposée par l'*American Nurses Association* (ANA, 1980) et à partir de la perception de personnes vivant avec la schizophrénie, de proches et d'intervenants dans un contexte spécifiquement québécois. Bien que le phénomène de rétablissement ait fait l'objet d'un nombre croissant d'écrits au cours des 20 dernières années, il soulève encore de nombreuses interrogations au plan conceptuel. Considérant l'état des connaissances actuelles ainsi que la question de recherche, l'approche de la théorisation ancrée (Glaser & Strauss, 1967) a été privilégiée pour guider cette étude au plan méthodologique. Cette approche favorise le choix d'une diversité de sources de données pour l'étude empirique d'un phénomène dans un contexte précis. Ainsi, pour rejoindre une diversité de personnes, l'investigatrice de la présente recherche a fait appel à trois milieux : (a) un milieu où le cadre thérapeutique est structuré et relève d'un centre hospitalier spécialisé en psychiatrie, (b) un milieu d'entraide (Société québécoise de la schizophrénie) et (c) un milieu communautaire. La collecte et l'analyse des données ont été effectuées à partir de 41 entrevues semi-structurées avec des personnes vivant avec la schizophrénie (n=16), des proches (n=5) et des intervenants (n=20). Les données empiriques colligées ont été organisées selon les éléments du modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1990, 1998). Des activités systématiques de conceptualisation ont émergé sept catégories ou concepts qui ont été définis avec leurs attributs, puis articulés dans un schéma explicatif. Ces

catégories sont les suivantes : (a) l'expérience de la schizophrénie, la descente aux enfers, (b) le jaillissement d'une étincelle, (c) la démarche personnelle d'introspection, (d) l'activation de dispositions personnelles combatives, (e) la découverte de clefs d'un mieux-être, (f) la capacité de manoeuvrer le jeu du rapport inégal des forces intérieures et extérieures et (g) la perception d'une lumière au bout du tunnel. Une comparaison systématique entre ces catégories a permis de les regrouper sous une catégorie centrale, laquelle définit le rétablissement comme : « Un processus caractérisé par des mouvements intrinsèques non linéaires qui résident principalement dans le rôle d'acteur que la personne adopte pour se reconstruire un sens de soi ainsi que pour manoeuvrer le jeu du rapport inégal des forces intérieures et extérieures dans le but de se tracer des voies dans le monde social et de ressentir un mieux-être dans toutes ses dimensions biopsychosociales ». Somme toute, il a été possible de pousser l'étude du rétablissement au-delà d'une analyse descriptive en dégageant la dynamique de ce processus par une présentation détaillée et approfondie des influences réciproques entre les éléments microscopiques et macroscopiques qui le caractérisent. La théorie du rétablissement contribue à l'évolution des connaissances dans le domaine des sciences infirmières et en santé mentale et fournit des pistes d'intervention pour la pratique. Cette théorie propose une perspective novatrice dans la façon de voir les personnes vivant avec la schizophrénie dans leur potentiel à se rétablir.

Mots-clés : rétablissement, schizophrénie, réponses humaines, théorisation ancrée, théorie, recherche infirmière.

Abstract

The purpose of this study was to propose a theoretical explanation, from a nursing perspective, of the recovery of people living with the schizophrenia. The study, in a specifically Quebec setting, was based on the conception of human responses proposed by the American Nurses' Association (ANA, 1980) and on the perceptions of people living with the illness as well as those of their family members and health professionals. Although the phenomenon of recovery has been the subject of an increasing number of articles in the last 20 years, it still raises numerous questions from a conceptual point of view. Considering the current state of knowledge and the research questions, grounded theory (Glaser & Strauss, 1967) was chosen as the method for this study. Grounded theory allows for a diversified slice of data for the empirical study of a phenomenon in a specific context. To reach a variety of subjects, the investigator chose three different settings: one with a therapeutic structure that derives from a specialized psychiatric hospital, a peer group (Schizophrenic Society of Quebec), a community setting. The collection and analysis of data were carried out by means of 41 semi-structured interviews with those living with schizophrenia (n=16), their family members (n=5) and health professionals (n=20). The empirical data were organized according to the paradigm model of Strauss and Corbin (1990, 1998). From the systematic activities of conceptualization, seven categories or concepts emerged; these were defined according to their attributes and then explained schematically. The seven categories are: a) the experiencing of schizophrenia, the descent into hell, b) the springing up of a spark of hope, c) the development of insight, d) the activation of personal combative instincts, e) the discovery of keys to

well-being, f) the ability to manage the inequality between internal and external forces and g) the perception of a light at the end of the tunnel. A systematic comparison of the categories led to their regrouping in a core category that defines recovery as: “A process characterized by non-linear intrinsic movements that reside chiefly in the actor's role that is adopted in order to rebuild a sense of self, manage the inequality between internal and external forces and establish ways and means in the social world so that a sense of well-being is felt in all biopsychosocial dimensions.” It was possible to go beyond a descriptive analysis and to emphasize the dynamics of the process by a detailed and in-depth presentation of the reciprocal influences between its microscopic and macroscopic elements. The recovery theory contributes to the development of knowledge in nursing and in mental health and offers suggestions for practice. The theory proposes a novel way of looking at people living with the schizophrenia and at their potential for recovery.

Key words: recovery, schizophrenia, human responses,
grounded theory, theory, nursing research.

Table de matières

SOMMAIRE	iii
LISTE DES TABLEAUX	xii
LISTE DES FIGURES	xiii
REMERCIEMENTS	xiv
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE	5
But de l'étude	15
Question de recherche	15
Épistémologie infirmière	16
CHAPITRE II	
RECENSION DES ÉCRITS	21
Évolution des courants de pensée relatifs à la schizophrénie et leur influence sur la conception de la personne	22
Les théories psychanalytiques, behavioristes, humanistes	23
Le mouvement de l'antipsychiatrie et de la désinstitutionalisation	31
Les recherches sur l'étiologie de la schizophrénie	33
Le progrès de la technologie et des sciences biomédicales	35
Expérience de vivre avec la schizophrénie	43
Phénomène de rétablissement chez les personnes vivant avec la schizophrénie	49
Les études longitudinales	51
Les écrits anecdotiques	56
Les recherches qualitatives	59
Les modèles de pratique	70
Influence de l'évolution des connaissances sur la recherche et la pratique infirmières en santé mentale.....	77

CHAPITRE III	
MÉTHODE	82
Type d'étude	83
La théorisation ancrée	84
Milieux	87
Sélection et la description de l'échantillon	91
Déroulement de l'étude	94
Le recrutement et la présentation des participants.....	94
Les outils de collecte des données	101
Le processus d'analyse des données	104
Critères de rigueur en recherche qualitative	119
Considérations éthiques	122
CHAPITRE 4	
PRÉSENTATION ET ANALYSE DES DONNÉES	124
PREMIÈRE PARTIE – Description du processus de rétablissement	125
L'expérience de la schizophrénie, la descente aux enfers	126
La souffrance schizophrénique incommensurable	127
L'effondrement des désirs, des rêves et des projets	129
L'ostracisme familial et social	131
Le jaillissement d'une étincelle	133
Le choc entre l'écoeurement face à son existence symptomatique et le désir de vivre	134
La démarche personnelle d'introspection	135
La recherche et l'établissement de repères pour une reconstruction du sens de soi	136
L'identification des sources de motivation alimentant le désir de vivre	140
L'activation de dispositions personnelles combattives	146
La volonté de se sortir d'une existence symptomatique	147
La persévérance à lutter pour une vie nouvelle	148

La découverte de clefs d'un mieux-être	149
Les efforts constants dans la recherche et l'expérimentation de stratégies	149
L'acceptation de la maladie	150
La projection de soi dans le temps	151
L'utilisation de mécanismes d'autoprotection et d'autocontrôle	153
L'ouverture au monde	156
La capacité de manœuvrer le jeu du rapport inégal des forces Intérieures et extérieures	158
La présence d'interactions confrontantes de la personne avec elle-même et avec environnement	159
De la présence de caractéristiques ombrageuses à la capacité de gérer ses symptômes	160
De l'envahissement à la maîtrise d'événements stressants	162
De la revendication d'une surprotection à l'appréciation d'un soutien	165
De la dénonciation de pratiques techniques à l'appréciation de pratiques humanistes	169
La constatation d'incohérences dans l'organisation des services de santé et du système sociopolitique	173
De l'exposition à la réaction face aux divergences dans l'organisation des services de santé	174
De la marginalisation à la recherche de façons pour trouver sa place dans le système	176
La perception d'une lumière au bout du tunnel	179
La reconnaissance par la personne d'indices et par son environnement de signes d'un mieux-être de nature tridimensionnelle	180
Un mieux-être au plan des dimensions biopsychosociales	180
DEUXIÈME PARTIE – Explication théorique du processus de rétablissement	187
Le mouvement intrinsèque	189
Les paliers de rétablissement	193

CHAPITRE V	
DISCUSSION	196
Éléments centraux de la théorie du rétablissement	197
Les éléments microscopiques	199
Les clefs d'un mieux-être	207
Les éléments macroscopiques	210
L'influence réciproque des éléments micro et macroscopiques	215
L'approche de la théorisation ancrée	218
Théorie du rétablissement, son apport à l'évolution des connaissances dans la discipline infirmière	221
Forces et limites de l'étude	225
Les forces de l'étude	225
Les limites de l'étude	227
CONCLUSION	229
RÉFÉRENCES	233

APPENDICES	252
Appendice A Approbation du comité d'éthique de la recherche	253
Appendice B Formulaire de consentement des PVS ¹	255
Appendice C Formulaire de consentement des PP ²	257
Appendice D Formulaire de consentement des PI ³	259
Appendice E Questionnaire des données sociodémographiques et médicales des PVS	261
Appendice F Questionnaire des données sociodémographiques des PP	264
Appendice G Questionnaire des caractéristiques professionnelles des PI	266
Appendice H Guide d'entrevue pour les PVS	268
Appendice I Guide d'entrevue pour les PP	270
Appendice J Guide d'entrevue pour les PI	272
Appendice K Données médicales des PVS	274
Appendice L Grille de codification ouverte	276
Appendice M Grille du processus de rétablissement chez les PVS	291

¹ PVS : Personnes vivant avec la schizophrénie

² PP : Personnes proches (mère, conjoint, sœur)

³ PI : Personnes intervenants (infirmières, éducateurs spécialisés, psychiatres)

Liste des tableaux

Tableau 1	Sources de référence du groupe de PVS	97
Tableau 2	Caractéristiques sociodémographiques des PVS	98
Tableau 3	Caractéristiques des PP	99
Tableau 4	Caractéristiques des PI	100

Liste des figures

Figure 1	Autoévaluation de l'état de santé mentale par les PVS	103
Figure 2	Le modèle théorique du rétablissement chez les PVS	188

Remerciements

L'investigatrice veut exprimer sa plus profonde gratitude et son admiration sincère aux personnes qui ont participé à cette étude : les personnes vivant avec la schizophrénie, les proches et les intervenants. Ces personnes ont contribué de façon exceptionnelle à la réalisation de cette étude de par leur authenticité et leur générosité à partager leur expérience. La transparence de leur témoignage a généré des moments inestimables contribuant ainsi à la richesse de cette thèse.

L'investigatrice désire également exprimer sa plus profonde reconnaissance à sa directrice de thèse, Madame Nicole Ricard, professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières à l'Université de Montréal. Madame Ricard a cru en ce projet de recherche et a su démontrer son appui et ses encouragements tout au long de ce cheminement. De plus, sa rigueur scientifique, ses qualités de chercheuse et son implication a grandement contribué à faciliter la réalisation de ce projet doctoral. Madame Ricard a su communiquer ses connaissances et sa passion pour les soins en santé mentale. Des remerciements sincères vont également à sa codirectrice, Madame Sylvie Lauzon pour ses qualités exceptionnelles de pédagogue, de rigueur au travail et de créativité qu'elle a su transmettre généreusement et qui ont permis des discussions à la fois riches et passionnantes.

L'investigatrice tient aussi à remercier de façon bien spéciale, Madame Michelle Lévesque, coordonnatrice du Programme de suivi dans le milieu à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, Madame Johanne Vaudry, coordonnatrice du comité des usagers à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine de même que Madame Dion, rédactrice en

chef de la revue de la Société québécoise de la schizophrénie et Dr Pierre Lalonde, psychiatre à la clinique externe des jeunes adultes. Leur précieuse collaboration a permis la réalisation de cette thèse dans un délai raisonnable. Un merci tout particulier aux membres du Comité de thèse pour leur grande disponibilité et pour leurs judicieuses remarques qui ont grandement contribué à la richesse de cette thèse. Des remerciements vont également à Madame Jacinthe Pepin pour ses judicieux conseils au cours de la scolarité doctorale ; ils ont indéniablement permis d'accroître le processus d'apprentissage et de recherche. Merci aussi à Madame Danielle Fleury pour son indéfectible patience tout au long de ces années d'études.

Enfin, l'investigatrice remercie très sincèrement la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal, la Faculté des sciences infirmières de cette même université, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et la Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec pour leur contribution financière qui a permis de réaliser ce travail de recherche dans les délais prescrits. Enfin, l'investigatrice remercie le Centre de recherche Fernand-Seguin affilié à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine pour avoir disposé des ressources nécessaires à la réalisation de ce projet doctoral.

Introduction

Au cours des dernières décennies, l'évolution des connaissances dans le domaine des sciences humaines et biomédicales a conduit à des changements paradigmatiques qui ont influencé considérablement la compréhension de la schizophrénie ainsi que la conception de la personne vivant avec ce trouble mental. De façon simultanée, les différents courants sociopolitiques ont suscité de profondes remises en question qui ont également contribué à l'évolution des pratiques professionnelles, notamment celle dans le domaine des soins infirmiers en santé mentale. Ces changements ont permis, entre autres, d'adopter une vision beaucoup plus positive des personnes vivant avec la schizophrénie et du rôle que ces dernières peuvent jouer dans leur propre condition de santé.

Ainsi, la personne schizophrène n'est plus perçue comme un « malade » nécessitant une prise en charge institutionnelle à long terme, mais comme une personne ayant des ressources ou un potentiel pour se prendre en main et exercer des rôles significatifs dans la société. Selon cette perspective, de nombreux programmes de réadaptation et de réhabilitation psychosociale ont été mis en œuvre et différents modèles de suivi dans la communauté ont été implantés afin d'offrir des soins et des services davantage centrés sur les forces et les capacités des personnes vivant avec des troubles mentaux graves. Cette évolution dans la conception de ces personnes, tout comme les progrès réalisés dans les modes de traitement et de suivi communautaire, ont favorisé la création d'un contexte nouveau des plus stimulants pour les cliniciens et les chercheurs du domaine de la santé mentale. De fait, ce contexte tend à favoriser l'essor d'un mouvement connu aux États-Unis sous le terme anglais *recovery* et traduit habituellement par le mot rétablissement.

Généralement plus reconnu et documenté dans les écrits anglo-saxons, la notion de rétablissement de personnes vivant avec des troubles mentaux graves commence à émerger au Québec et soulève autant d'intérêts que de questions de la part de divers groupes œuvrant en santé mentale. Toutefois, encore très peu de cliniciennes et de chercheuses du domaine des sciences infirmières se sont intéressées à ce phénomène. Pourtant, le phénomène de rétablissement revêt une grande importance pour la discipline infirmière dont le centre d'intérêt est, selon l'*American Nurses Association* (ANA, 1980), les réponses humaines dans des situations de santé et de maladie. Eu égard cette conception infirmière, l'investigatrice de la présente recherche s'intéresse au rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie en tant que réponse humaine en présence d'une maladie. Cette étude vise à proposer une explication théorique du rétablissement selon une perspective infirmière.

Le premier chapitre de cette thèse trace un portrait de l'état actuel des connaissances sur le rétablissement et expose les motifs justifiant la nécessité de mener une étude visant à proposer une explication théorique de ce phénomène. Le deuxième chapitre comprend deux parties dont l'une aborde les écrits entourant la conception de la personne vivant avec la schizophrénie et l'autre, les travaux portant sur le phénomène de rétablissement. Le troisième chapitre est consacré à la présentation de l'approche méthodologique retenue pour réaliser cette étude ainsi que la description détaillée des diverses étapes de recherche qui ont caractérisé la collecte et l'analyse des données empiriques. Le quatrième chapitre comporte deux sections : la première présente les résultats de l'étude tandis que la deuxième propose une interprétation explicative et schématique du processus de rétablissement. Le

cinquième chapitre, quant à lui, porte sur la discussion de points saillants qui se dégagent de cette recherche en les confrontant principalement aux écrits sur le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. Finalement, ce chapitre inclut les forces et les limites de l'étude de même que des recommandations pour la recherche, la formation et la pratique infirmière.

CHAPITRE I
La problématique

Le rétablissement de personnes vivant avec des troubles mentaux graves suscite de plus en plus l'intérêt des chercheurs et des cliniciens au Québec, mais ce phénomène soulève encore de nombreuses interrogations au plan conceptuel (Jacobson & Greenley, 2001). Tout d'abord, il y a lieu de noter que la notion de rétablissement est connue et utilisée depuis de nombreuses années dans le domaine de la médecine ou de la réadaptation physique et est définie comme un retour des capacités des personnes atteintes d'une maladie physique ou ayant subi un traumatisme nécessitant des soins particuliers (Harrison, 1984 ; Lock & Strauss, 1994 ; Plaut, 1996 ; Spaniol, 1991). Du reste, ces auteurs utilisent fréquemment l'expression anglaise *recovery of function* et ainsi défini, le rétablissement fait référence à un retour à la santé (de Villers, 1997) ou encore à une amélioration du fonctionnement de la personne dans ses activités (Hatfield & Lefley, 1993).

Cette signification, associée à un résultat observable, ne peut être transposée telle quelle dans le domaine de la santé mentale en raison de la nature complexe, multidimensionnelle et évolutive des troubles mentaux graves ; c'est pourquoi plusieurs auteurs ont proposé d'autres définitions du rétablissement. Ces dernières, pour la plupart, mettent en relief l'expérience subjective que vit la personne de par ses efforts continus pour surmonter et dépasser les limites imposées par le trouble mental et les conséquences qui lui sont associées (Provencher, 2002). Contrairement à la vision des tenants de la perspective médicale, plusieurs auteurs définissent le rétablissement comme un processus actif, continu et personnel plutôt qu'un résultat associé à une maîtrise des compétences instrumentales et relationnelles (Anthony, 1993 ; Carling, 2002 ; Corin, 2002 ; Deegan, 1997, 2001 ; Mainwaring, 1999).

Diverses sources de données provenant d'études empiriques, de récits autobiographiques et de publications de praticiens de la réhabilitation psychosociale ont contribué au développement des connaissances sur le rétablissement de personnes vivant avec des troubles mentaux graves (Lauzon & Lecomte, 2002). Ces écrits, absents de la documentation avant les années 1980, ont d'abord été publiés à la suite d'études longitudinales dont le but premier ne portait pas directement sur le rétablissement, mais sur l'évolution de la maladie. En effet, ces études visaient d'abord à explorer et à décrire l'évolution à long terme de divers troubles mentaux graves dont la schizophrénie (Ciompi, 1980a, 1980b ; Davidson & McGlashan, 1997 ; Eggers & Bunk, 1997 ; Harding, 1986 ; Harding, Strauss, & Zubin, 1992 ; Marengo, Harrow, Sands, & Galloway, 1991 ; McGlashan, 1988). Les résultats obtenus permettent de conclure que l'évolution des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie n'est pas aussi sombre que celle anticipée antérieurement par la majorité des théoriciens (Lauzon & Lecomte, 2002). En d'autres mots, il semble que l'amélioration de la condition de santé des personnes vivant avec la schizophrénie soit associée à un rétablissement possible faisant ainsi de ces écrits les premières recherches à considérer ce phénomène sous l'angle d'un résultat observé. Ce sont les conclusions de ces études, pour le moins étonnantes, qui ont incité de plus en plus de chercheurs et de cliniciens à considérer l'éventualité d'un rétablissement chez les personnes vivant avec des troubles mentaux graves.

Concurremment à ces études longitudinales, on assiste à la publication de nombreux récits autobiographiques rédigés par les personnes vivant avec des troubles mentaux graves dans la société américaine. Désireuses de faire reconnaître leur

expérience et leurs droits, ces personnes ont alors proposé quelques définitions du rétablissement contribuant également à mettre en relief les notions de processus et d'expérience au cœur du phénomène (Anonymous, 1989 ; Deegan, 1988, 1992 ; Fisher, 1994 ; Houghton, 1982, Leete, 1989 ; Lovejoy, 1982 ; McDermott, 1990 ; Unzicker, 1989). Ces récits autobiographiques ont été corroborés par les écrits théoriques de certains auteurs clés provenant du domaine de la réhabilitation psychosociale (Chamberlin, 1990 ; Farkas & Vallée, 1996 ; Jacobson & Curtis, 2000 ; Jacobson, 2001 ; Jacobson & Greenley, 2001 ; Provencher, 2002).

Considérant ces diverses sources théoriques, Anthony (1993, 2000) ainsi que Spaniol, Gagne et Koehler (1999) ont réalisé un premier travail de synthèse en identifiant des principes à la base du rétablissement de personnes vivant avec des troubles mentaux graves. Pour ces auteurs, le rétablissement constitue un cheminement profondément personnel de travail sur soi, sur ses attitudes, sur ses sentiments, sur ses buts, sur ses compétences, sur ses rôles et sur ses projets de vie. En fait, il réside dans la volonté de la personne de croire que la résurgence des symptômes ne doit pas assombrir les épisodes de vie normale. Finalement, le rétablissement est lié autant, sinon plus, au fait d'affronter les préjugés sociaux, la pauvreté économique et les effets iatrogènes des traitements qu'à celui de surmonter les contraintes générées par la maladie elle-même.

Par ailleurs, quelques recherches qualitatives portant sur le rétablissement de personnes vivant avec des troubles mentaux graves ont permis non seulement de préciser la signification de ce phénomène, mais aussi de confirmer les principes

décrits précédemment. Notamment, les auteurs de ces recherches (Davidson & Strauss, 1992 ; Pettie & Triolo, 1999) insistent sur cette expérience subjective qui prend la forme d'une redécouverte et d'une reconstruction du sens du soi (*sense of self*). Ces auteurs estiment que cette redécouverte constitue une source importante, voire cruciale, dans l'amélioration de la condition de santé de ces personnes. Selon Pettie et Triolo (1999), les personnes vivant avec des troubles mentaux graves luttent pour se reconstruire une identité positive. Cette reconstruction positive du soi permet une distanciation du trouble mental offrant ainsi à la personne la possibilité d'utiliser des stratégies pour une meilleure qualité de vie et de bien-être (Pettie & Triolo, 1999).

Plus récemment, quelques recherches qualitatives (Davidson & Strauss, 1992 ; Jacobson & Curtis, 2000 ; Lester, 2000 ; Plum, 1987 ; Smith, 2000 ; Spaniol, Wewiorski, Gagne, & Anthony, 2002 ; Ridgway, 2001 ; Young & Ensing, 1999) et des modèles de pratique portant sur le rétablissement ont été proposés à partir des travaux de synthèse effectués par certains auteurs (Anthony, 1993 ; Carling, 2002 ; Chinman, Allende, Bailey, Maust, & Davidson, 1999 ; Fisher & Ahern, 1999 ; Jacobson & Greenley, 2001). Selon ces travaux, le rétablissement requiert à la fois la présence de conditions internes et externes. Les conditions internes sont essentiellement associées aux attitudes et au processus de changement de la personne, par exemple une force de caractère, un contrôle de soi. En ce qui a trait aux conditions externes, elles concernent les circonstances, les événements et les instances politiques. Ainsi, l'adhésion à la médication, le soutien de personnes significatives, la participation à des activités et à un travail adapté sont autant de conditions externes qui facilitent le rétablissement. À l'inverse, la présence de

stigmatisation, la résurgence de symptômes, le manque de ressources financières, l'accès limité aux services ainsi que le stress représentent des barrières au rétablissement de personnes vivant avec des troubles mentaux graves. Ces conditions internes et externes rejoignent également les résultats obtenus dans l'étude qualitative de Jacobson (2001) qui, à la suite d'analyses de discours (*dimensional analysis narratives*), fait ressortir quatre composantes centrales au rétablissement : la reconnaissance du trouble mental, la transformation du sens du soi, la réconciliation avec le système et le développement de relations interpersonnelles.

En somme, à la lumière de l'information recueillie dans les écrits recensés, il y a lieu de constater que le corpus de connaissances portant sur le rétablissement est en développement (Markowitz, 2001). En effet, les études réalisées à ce jour fournissent des données pertinentes pour tenter de saisir le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie en identifiant certaines conditions ou facteurs qui influencent ce processus. Toutefois, les explications théoriques proposées à ce jour ne semblent pas mettre en lumière les mécanismes qui entrent en jeu dans le rétablissement, notamment des liens ou des interactions entre les divers éléments impliqués qui permettent de construire une théorisation minutieuse de ce phénomène complexe. Cette démarche d'approfondissement et de raffinement au plan théorique se doit d'être poursuivie en tenant compte des divers constats qui se dégagent des écrits antérieurs ainsi que des limites des travaux réalisés en regard du rétablissement. Il faut donc rappeler que les recherches longitudinales présentées précédemment ont surtout permis d'émettre l'hypothèse de la possibilité d'un rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie en l'associant à l'amélioration de leur

condition de santé. Bien que ces recherches ouvrent la voie au développement de nouvelles connaissances sur le rétablissement dans le domaine de la santé mentale, il faut néanmoins revenir sur le fait que l'objet premier de ces études portait sur l'évolution de la maladie et, en ce sens, elles n'ont pas permis réellement de faire avancer la compréhension de ce phénomène au plan conceptuel. En effet, en utilisant des outils de mesure pour évaluer l'évolution des personnes, ces recherches ont mesuré notamment leur niveau de fonctionnement social, leur fréquence de rechutes et de réhospitalisations qui, à certains égards, s'apparentent à des signes de rétablissement mais qui sont loin de fournir une conceptualisation du phénomène de rétablissement.

En ce qui a trait aux récits autobiographiques portant sur le rétablissement de personnes vivant avec des troubles mentaux graves, ils fournissent une richesse d'information qui ne peut être ignorée. Malgré le fait que ces témoignages permettent d'alimenter la réflexion et d'ébranler certaines croyances sur ce phénomène, ils n'ont toutefois pas fait l'objet d'une démarche systématique de recherche. De plus, certains peuvent argumenter que les personnes ayant publié ces écrits autobiographiques se distinguent de l'ensemble des personnes atteintes de schizophrénie par leurs grandes capacités créatives. D'autres peuvent se demander si ces personnes ont été diagnostiquées correctement, si elles sont représentatives des personnes vivant avec la schizophrénie. Ceci indique donc la pertinence d'élargir les sources de données pour rejoindre une diversité de personnes directement concernées par le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie.

Pour leur part, les recherches qualitatives ont contribué à appuyer et à documenter davantage les notions de processus et d'expérience subjective, telles que préconisées par les auteurs des récits autobiographiques. Ces recherches qualitatives fournissent également des données empiriques intéressantes tant sur la signification du rétablissement de personnes vivant avec des troubles mentaux graves que sur l'identification des conditions qui le favorisent. Toutefois, force est de constater que ces études ont surtout utilisé des méthodes de recherche qui ont servi principalement à décrire le phénomène, tandis que les recherches ayant proposé une théorie du rétablissement ont utilisé très peu de sources de données et sont peu explicites quant à leur démarche d'analyse et à la mise en relation des diverses composantes du phénomène étudié.

Outre ces critiques au plan méthodologique, il importe de souligner que les données des recherches sur le rétablissement proviennent principalement des États-Unis dont la culture et le contexte sociosanitaire présentent des différences notables avec le milieu québécois francophone bien que similaires à certains égards. Ainsi, au Québec, on ignore encore comment les personnes vivant avec la schizophrénie se situent en regard du phénomène de rétablissement pourtant largement discuté et populaire dans les politiques américaines en matière de soins en santé mentale. De plus, ces recherches, comme le recommandaient au départ certains auteurs, se sont principalement centrées sur des personnes ayant un diagnostic de schizophrénie sans recourir à une diversité de sources de données pour prendre en compte les perceptions de divers acteurs concernés directement par le phénomène de rétablissement. Ces divers acteurs tels les proches de personnes atteintes et les intervenants œuvrant

auprès de cette clientèle, constituent des sources de données fort précieuses susceptibles d'enrichir l'étude de ce phénomène, notamment en raison de la position qu'ils ont pu occuper tout au long de l'évolution de la condition de santé de la personne vivant avec la schizophrénie. D'une part, la perception des proches peut grandement contribuer à approfondir notre compréhension de ce phénomène puisqu'ils ont, pour la plupart, connu la personne avant que survienne la maladie ; ils ont suivi de près son évolution en étant souvent témoins des diverses étapes parcourues par celle-ci. D'autre part, les intervenants représentent également une source de données importante en raison du rôle qu'ils jouent auprès de personnes vivant avec la schizophrénie dans la conscientisation de leurs ressources ou de leur potentiel. De fait, les intervenants sont souvent témoins de résultats significatifs qui dépassent largement la notion de stabilisation ou d'amélioration de la condition de santé de ces personnes. Jusqu'à présent les intervenants ont été peu interpellés dans les études sur le rétablissement si ce n'est dans le cadre de quelques recherches où l'on a tenté de vérifier comment la mise en œuvre récente de programmes d'intervention dans la communauté pouvait favoriser le rétablissement (Anthony, 1993 ; Chinman et al. 1999 ; Fisher & Ahern, 1999).

Les infirmières¹, comme les autres intervenants, sont concernées par le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie de par la nature de leurs connaissances et de leur pratique. Cependant, aucune recherche en sciences infirmières portant sur ce phénomène n'a été effectuée à ce jour dans un contexte

¹ Afin d'alléger le texte, le terme « infirmière » inclut également les infirmiers.

québécois. En somme, l'état actuel des connaissances sur le rétablissement présente certaines limites que notre recherche devrait pallier. Ces limites sont de trois ordres : (a) l'absence de démarche systématique conduisant à la proposition d'une explication théorique du rétablissement selon une conception infirmière, (b) l'absence de recherche approchée sous l'angle de ce qu'en disent divers groupes de personnes directement concernés par le rétablissement et (c) la rareté de recherches portant sur le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie dans un contexte spécifiquement québécois.

À la lumière du problème à l'étude, l'approche de la théorisation ancrée (Glaser & Strauss, 1967) paraît tout à fait appropriée pour réaliser cette thèse en sciences infirmières sur le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. Cette approche de recherche permet, d'une part, de développer une théorie enracinée dans la réalité (*grounded theory*) en favorisant l'utilisation d'une diversité de sources de données pour mieux comprendre, cerner et expliquer le phénomène étudié et, d'autre part, de pousser l'objet d'étude au-delà d'une analyse descriptive en définissant les concepts ou les catégories et en les mettant en relation dans un schéma qui a pour valeur une proposition minutieuse et raffinée (Strauss & Corbin, 1990, 1998). En utilisant la théorisation ancrée, nous trouverons dans les données empiriques les éléments perceptuels et interactionnels du phénomène à l'étude, le situant ainsi dans un contexte social donné (Glaser & Strauss, 1967). Ainsi, l'amalgame ou la complémentarité de trois sources de données, celles de personnes vivant avec la schizophrénie, de proches et d'intervenants s'avère pertinent à l'élaboration d'une théorie du rétablissement pouvant refléter la réalité québécoise.

L'étude du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie conceptualisé au départ comme une réponse humaine, s'avère un phénomène unique et tout à fait judicieux au domaine des sciences infirmières puisqu'on s'intéresse non pas à la maladie et à son caractère destructif, mais au cheminement constructif et particulier de la personne. L'investigatrice de la présente étude vise donc à fournir une explication théorique du rétablissement selon des postulats et des valeurs qui mettent l'accent sur le potentiel et les ressources des personnes plutôt que sur les déficits engendrés par la maladie. Enfin, comme toute discipline professionnelle, les infirmières-chercheuses et praticiennes ont une responsabilité sociale envers les actions prises notamment auprès des personnes vivant avec la schizophrénie et, de ce fait, elles doivent contribuer au développement des connaissances de manière à guider les pratiques de soins susceptibles de faciliter le rétablissement de cette clientèle.

But de l'étude

La présente recherche vise à proposer une explication théorique du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie.

Question de recherche

Cette recherche repose sur un devis de type qualitatif et vise à répondre à la question suivante : « Comment le rétablissement est-il perçu et décrit par des personnes vivant avec la schizophrénie, par des proches et par des intervenants qui interagissent auprès de ces personnes ? »

Épistémologie infirmière

Dans le cadre de cette recherche, la préoccupation de l'investigatrice est de théoriser le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie dans un contexte québécois selon la perception de personnes directement concernées par ce phénomène. Cette préoccupation de l'investigatrice est influencée non seulement par ses valeurs, mais également par certains principes à la base du courant de pensée ou du paradigme post-positiviste. Selon des auteurs, le chercheur n'est pas étranger à l'objet d'étude qui l'intéresse et le déroulement de celle-ci est inévitablement influencé par ses propres motifs idéologiques indiquant ainsi la pertinence de les faire connaître dès le début de la recherche (Deslauriers & Kérésit, 1997 ; Guba & Lincoln, 1998).

Concrètement, les valeurs que préconise l'investigatrice sont d'ordres individuel, social et épistémologique et concernent précisément la personne vivant avec la schizophrénie. Ces valeurs s'énumèrent donc comme suit : (a) la personne vivant avec la schizophrénie est l'experte de ce que représente le fait de vivre quotidiennement avec cette maladie, (b) la société rejette la différence au profit d'une rhétorique de la normalisation ou de ce qui est communément admis et (c) la différence, quelle qu'elle soit, éveille la curiosité des chercheurs et des cliniciens permettant ainsi l'évolution des connaissances et le développement des pratiques. À ces valeurs, la chercheuse fait siens certains principes à la base du courant post-positiviste traduisant ainsi sa position paradigmatique. Pour Kuhn (1983), l'histoire des sciences aura été dominée par l'idée d'un savoir cumulatif auquel le concept de paradigme substitue l'idée d'un savoir se renouvelant périodiquement en installant un

nouveau cadre de perception des problèmes. Or, le paradigme post-positiviste vise le développement de la connaissance à travers une explication du phénomène revendiqué (Levy, 1996). Le post-positiviste suggère une vision réaliste, critique du monde enraciné principalement dans une théorie analytique de sens. Cette vision réaliste s'appuie sur un postulat qui reconnaît l'influence du chercheur sur le phénomène à l'étude. Ce postulat sous-tend des connaissances objectives « modifiées » contrairement à des connaissances objectives « pures » issues du paradigme positiviste aujourd'hui révolu (Pourtois & Desmet, 1989). Considéré sous l'angle d'un point de vue social, le post-positivisme s'avère une orientation paradigmatique pertinente si l'on considère l'intérêt de l'investigatrice d'interpréter le phénomène de rétablissement dans un contexte social québécois en vue de proposer une explication théorique. En effet, « le post-positivisme social sous-tend que le travail du chercheur est d'interpréter le monde plutôt que de le changer ; une interprétation du monde qui se fait par le développement ou par la vérification d'explications théoriques » [Traduction libre] (Bernstein, 1976). Ainsi, une des contributions du courant « post » est de situer la personne au sein des diverses luttes politiques par l'expression de son discours ou de ses idées et, de ce fait, elle peut s'inscrire à la fois dans des positions dominantes et dominées (Shildrick, 1997 ; Wheedon, 1997).

Au plan épistémologique, le courant de pensée post-positiviste reste, cependant, discret sur le lien entre la théorie et la pratique pour le développement des connaissances. Selon Grenne (1990), plusieurs auteurs reconnaissent la distinction catégorique que véhiculent les tenants du post-positivisme social entre la théorie et la

pratique ou l'action. À cet égard, Popper (cité dans Campbell, 1984, p. 4) soutient et nous souscrivons à cette idée : "Practice is not the enemy of theoretical knowledge, but the most incentive to it". À l'instar de ces auteurs, l'investigatrice de la présente étude réfute l'idée de cette distinction que préconisent les tenants du post-positivisme justifiant ainsi sa position épistémologique selon laquelle le monde de la pratique peut également contribuer au développement des connaissances, notamment de théories de niveau intermédiaire (*middle range theory*). Du reste, ce type de théories est grandement utile pour la recherche dans le domaine des sciences infirmières puisqu'il permet l'élaboration de cadres théoriques rigoureux définissant davantage les concepts et les indicateurs empiriques dont l'articulation ou la mise en relation est incorporée dans un schéma explicatif pour, entre autres, guider la pratique (Liehr & Smith, 1999). Ces auteurs avancent d'ailleurs et nous les citons : "Middle range theory will create the discipline fabric of the new millennium as nurse theorist spin and twist fibers from the past-present into the future" (Liehr & Smith, p. 90).

Par ailleurs, le courant de pensée post-positiviste approché sous un angle social nous paraît être cohérent avec le centre d'intérêt de la discipline infirmière orienté vers la nature globale de la personne et ses expériences de vie. Plus précisément, l'interaction des dimensions biopsychosociales caractérisent la nature globale et indivisible de la personne tandis que les événements qui surviennent dans sa vie font appel à des réponses qu'elle émet en regard de ses expériences. Ces réponses humaines dans des situations de santé ou de maladie représentent, à notre avis, le centre d'intérêt de la discipline infirmière (ANA, 1980). Dans la présente étude, le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie est étudié selon la

conception des réponses humaines en présence d'une maladie. Selon la taxonomie de la NANDA's (*North American Nursing Diagnostic Association's*) (Fitzpatrick et al. 1989), une réponse humaine peut être classifiée selon plusieurs types de réactions de la personne. Peu élaborée, cette définition de la réponse humaine nous incite à approfondir et à préciser comment s'exprime la nature multidimensionnelle de la personne dans l'étude du phénomène de rétablissement et ainsi à considérer la contribution de l'*American Association of Neuroscience Nurses* (AANN, 2001). Selon le cadre de référence de l'AANN (2001), les réponses humaines englobent un ensemble de concepts traduisant des phénomènes engendrés par des problèmes neurologiques (*neuroscience nursing*) qui surviennent dans la vie des personnes. Plus précisément, ces phénomènes peuvent correspondre aux dimensions biologique ou physiologique de la personne (p. ex., réflexes de protection, sensation, mobilité, douleur), psychologique ou cognitive (p. ex., auto-soins, communication, état de conscience), relationnelle ou sociale (p. ex., famille, culture). Eu égard à la nature de ces phénomènes, l'AANN (2001) considère l'essence de la discipline infirmière comme étant la réponse biopsychosociale de la personne face à la maladie.

“The essence of neuroscience nursing practice is its theory developed on sound principles of nursing science and research as well as those derived from the fields of neuroanatomy, neuphysiology, pharmacology, nutrition, rehabilitation, biologic science, behavioral and social sciences, and learning theories”.
(AANN, 2001, p. 7)

Par ailleurs, d'autres auteurs (Mitchell, Galucci, & Fought, 1991) ont identifié des catégories de réponses humaines telles que les réponses physiologiques, pathophysiologiques, expérientielles, comportementales et environnementales. Cette façon de catégoriser les réponses humaines offre une perspective intéressante et

novatrice faisant de cet écrit un article de référence important. Par contre, à notre connaissance, cet article n'a pas fait l'objet ni de critique ni d'évaluation dans d'autres écrits. De plus, ces auteurs ne mentionnent pas la démarche qui leur a permis de nommer et de distinguer ces réponses humaines, et ce, sans définir très clairement ce qu'est une réponse humaine. Dans la présente recherche, le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie est conceptualisé comme une réponse biopsychosociale de la personne en présence d'une maladie. Cette façon de concevoir le rétablissement nous apparaît pertinente considérant l'ensemble des écrits recensés portant sur l'évolution des connaissances qui ont contribué à modifier considérablement la conception de la personne vivant avec la schizophrénie.

CHAPITRE II
La recension des écrits

La recension des écrits vise à présenter les écrits relatifs à l'évolution de la conception de la schizophrénie et à la notion de rétablissement de personnes vivant avec un trouble mental. Ainsi, nous examinerons dans un premier temps le développement des connaissances dans le domaine des sciences humaines et biomédicales en nous référant aux principaux auteurs ou théoriciens qui se sont intéressés à la conception de la schizophrénie et à l'expérience de vivre avec ce trouble mental. Dans un deuxième temps, nous aborderons les recherches longitudinales portant sur l'évolution de la schizophrénie et à partir desquelles a émergé la notion de rétablissement. Ensuite, nous présenterons les écrits anecdotiques, les recherches qualitatives et les modèles de pratique portant sur le rétablissement. Pour terminer ce chapitre, nous examinerons l'influence du développement de ces connaissances sur la recherche et la pratique infirmières en santé mentale.

L'évolution des courants de pensée relatifs à la schizophrénie et leur influence sur la conception de la personne

Pendant longtemps, la conception de la personne vivant avec la schizophrénie a été colorée par diverses idéologies dont certaines étaient passablement fantaisistes. Au Moyen Âge, par exemple, les personnes étaient perçues comme des « possédées » et, de ce fait, plusieurs d'entre elles ont été condamnées au bûcher (Lalonde, Aubut, & Grunberg, 1999). Ainsi, dans le présent chapitre, la conception de la personne en regard de la schizophrénie sera donc désignée sous différents vocables variant selon la compréhension de cette maladie à travers les différents paradigmes qui ont marqué certaines époques.

Au cours des deux dernières décennies, l'évolution de la science et de la technologie a mené à l'élargissement des bases théoriques et ainsi à l'émergence de nouvelles connaissances et de changements paradigmatiques. À la lumière des écrits recensés, ces différents paradigmes se traduisent selon quatre principales forces issues des domaines de la psychologie, des sciences sociales et biologiques : (a) les théories psychanalytiques, behavioristes et humanistes, (b) le mouvement de l'antipsychiatrie et de la désinstitutionalisation, (c) les recherches sur l'étiologie de la schizophrénie, (d) les progrès de la technologie et des sciences biomédicales. On constate que ces forces se sont non seulement succédées au cours des siècles derniers, mais aussi mutuellement influencées dans l'évolution de la conception de la personne en regard de la schizophrénie. La prochaine section présente, de façon chronologique, la conception de la personne affectée par la schizophrénie et l'influence des forces sur l'évolution des connaissances dans la compréhension biopsychosociale de ce trouble mental.

Les théories psychanalytiques, behavioristes, humanistes

Les théories psychanalytiques

Les théories psychanalytiques, surtout générées par les travaux de Freud, ont conduit principalement à l'élaboration d'une conception psychodynamique de la personne (Yap, 2000). En 1885, Freud a été le premier à déterminer, à partir de sa pratique clinique, les sources et les manifestations des troubles de l'esprit et de la personnalité (Roudinesco & Plon, 1997). Ainsi, selon la pensée freudienne, la personne est constituée de trois instances interreliées : le ça, le moi et le surmoi (Carson, 2000). Plus précisément, les pulsions biologiques et psychologiques,

présentes à la naissance, constituent le ça (Roudinesco & Plon, 1997). Le rôle du moi est de veiller à ce que les pulsions débridées, qui mènent le ça vers la satisfaction de ses besoins, ne s'échappent pas hors des frontières de la réalité (Roudinesco & Plon, 1997). Finalement, le surmoi est l'instance qui intériorise les règles de la société et les valeurs personnelles. Selon l'école freudienne, les liens serrés qui existent entre ces instances de la personnalité déterminent grandement les comportements des personnes (Roudinesco & Plon, 1997). La personne est donc perçue comme l'expression du jeu des forces intrapsychiques qui se manifestent sous forme de besoins, de pulsions, de traits et d'aptitudes dans sa trajectoire de vie (Yap, 2000).

Du point de vue de la psychiatrie française et allemande, la schizophrénie a été décrite par les médecins du XIX^e siècle comme une forme de folie, une démence à l'état pur caractérisée par une dissociation de la personnalité (Roudinesco & Plon, 1997). Jeune la plupart du temps, le « malade », homme ou femme, semblait sans aucune raison apparente dans un état de délire et semblait perdre définitivement tout contact avec la réalité. Puis, au début du XX^e siècle, Eugen Bleuler créa le terme schizophrénie dans le but d'intégrer la pensée freudienne au savoir psychiatrique (Roudinesco & Plon, 1997). Selon Bleuler (1978), seule la théorie du psychisme élaborée par Freud permettait de comprendre les symptômes de cette folie dont l'origine aurait été une lésion biologique du cerveau. Ainsi, tout en lui conservant une étiologie organique et héréditaire, Bleuler ouvrait la voie à la connaissance de quatre symptômes reliés à la schizophrénie : l'affect inadéquat, l'ambivalence émotionnelle (émotions intenses et opposées), les associations d'idées incohérentes (discours illogique) et l'autisme (repli sur soi). Dans un même ordre d'idées, la schizophrénie

définie par Minkowski (1966), un psychiatre français, constitue une altération de la structure existentielle de la personne, comme une perte vitale avec la réalité et une incapacité à s'inscrire dans une temporalité. La causalité première de la schizophrénie correspond à la perte du moi dans l'existence, à une grave altération de la temporalité et à l'autisme (Roudinesco & Plon, 1997). Ainsi, l'explication de la schizophrénie réside dans la présence d'une faiblesse dans le développement du moi conduisant ainsi à une régression au stade oral lorsque la personne fait face à des pulsions intolérables pour le moi (Lalonde et al. 1999). Ainsi, le vocable de « personnes aux prises avec la schizophrénie » reflète bien la conception de cette maladie décrite, à cette époque, comme un combat psychique dû à une faiblesse du moi.

Par ailleurs, Adolf Meyer, fondateur de l'école américaine de la psychiatrie dynamique dans les années 1940, s'inspire de Freud pour définir la schizophrénie comme une réaction inadaptée à des situations de vie traumatisantes (Lalonde et al. 1999). Du reste, cette conception est à la base de la première classification diagnostique américaine du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-I), établie par l'*American Psychiatric Association* (APA) et publiée pour la première fois en 1952. Selon cette conception américaine, la personne aux prises avec la schizophrénie est considérée comme ayant une réaction inadaptée à son environnement en raison de sa fragilité psychique (Lalonde et al. 1999).

En somme, la théorie psychodynamique freudienne représente, à cette époque, le modèle théorique privilégié pour comprendre le trouble mental en raison de l'explication la plus complète et la plus nuancée qu'il donne aux forces intrapsychiques de la personne (Roudinesco & Plon, 1997). Les théories

psychanalytiques plus récentes font ressortir l'ambivalence, l'anxiété et les mécanismes infantiles de la personne dans ses comportements et ses relations avec les objets (Meissner, 1985). En outre, la psychanalyse a servi à mieux comprendre le développement de la personne au cours de ses premières années de vie et à saisir les méandres mystérieux de l'esprit humain. Toutefois, les symptômes observables reliés à la schizophrénie sont ignorés au profit d'une compréhension psychodynamique du fonctionnement ou de la structure psychique de la personne (Lalonde et al. 1999). De plus, bien que descriptives, les théories psychanalytiques n'expliquent pas le fait que certaines personnes soient affectées par la schizophrénie, alors que d'autres en soient épargnées.

Les théories behavioristes

Les théories behavioristes ou comportementalistes, notamment celle de Skinner, ont remis en question la plupart des idées préconisées par Freud et ses « disciples », plus spécifiquement celles concernant l'existence des pulsions innées et l'élaboration de la structure de la personnalité. Selon Skinner, ces phénomènes ne pouvant être observés, ils ne peuvent faire l'objet d'études scientifiques. En ce sens, les théories behavioristes ont eu une influence considérable sur les scientifiques puisqu'elles ont changé leur façon d'aborder l'étude du développement de la personnalité. Dans cette perspective, la conception de la personne est donc principalement centrée sur la réponse comportementale. Ainsi, les partisans du behavioriste s'attachent non pas à la compréhension du comportement, mais plutôt à sa modification (Carson, 2000). D'après cet auteur, le comportement est structuré et peut être façonné, en ce sens, ce sont les processus d'apprentissage et d'interaction avec l'environnement qui

déterminent la personnalité. En d'autres mots, les carences ou les problèmes de la personne sont le résultat d'un apprentissage inadéquat qui peut être corrigé par de nouvelles expériences d'apprentissage dont le rôle est de renforcer un comportement différent (Carson, 2000). Il s'agit ici du principe de renforcement, l'une des bases de la théorie de Skinner.

Les théories béhavioristes, basées sur des recherches et des données empiriques ont contribué significativement à l'avancement des connaissances en psychologie, mais beaucoup moins dans le domaine de la psychiatrie. Toutefois, même si les théories béhavioristes ont fait l'objet de certaines critiques en raison de leur caractère réductionniste, ces théories reconnaissent l'interaction des facteurs cognitifs et des attributs personnels avec les facteurs environnementaux (Carson, 2000). En outre, elles ont contribué au développement de certaines approches thérapeutiques auprès de personnes nécessitant des soins psychiatriques. Concrètement, l'utilisation du renforcement positif des bonnes réponses émises par la personne constitue une technique systématique, opérationnelle, centrée sur des résultats et relativement simple à utiliser. Ainsi, dans les années 1960 et 1970, les principes de l'approche béhavioriste ont été largement utilisés en milieu institutionnel dans les premiers programmes de modification du comportement de personnes aux prises avec la schizophrénie contribuant ainsi à modifier la perception chez les intervenants qu'il n'y avait rien à faire avec cette clientèle. Plus tard, dans les années 80, les premiers programmes de réadaptation se sont inspirés des principes de modification du comportement à partir de la théorie de l'apprentissage social, une théorie ayant été développée à la suite des critiques liées au caractère réductionniste de l'approche

comportementale. Toutefois, cette approche est encore sujette à la critique en raison des difficultés observées quant à la généralisation de l'apprentissage chez les personnes aux prises avec la schizophrénie.

Depuis plus de 10 ans, on tente de raffiner ces approches en les conjuguant à des approches cognitives qui semblent plus adaptées à ce type de clientèle (Lecomte, 1999 ; Perris, 1989). L'approche cognitive de la schizophrénie se distingue de la thérapie comportementale par des modalités d'intervention centrées sur le contenu des délires plutôt que sur les verbalisations (Alford & Beck, 1994 ; Jensen & Kane, 1996). En fait, la thérapie cognitive reconnaît la personne aux prises avec la schizophrénie comme un être capable d'apprentissage et d'autocritique face à ses délires et à ses hallucinations, conséquemment d'avoir un certain contrôle sur soi (Kennedy, Schepp, & O'connor, 2000). Selon Lecomte, cet intérêt des cognitivistes pour la schizophrénie s'explique par deux principaux facteurs. Le premier facteur s'avère la nécessité de soulager les personnes de la détresse psychologique causée par leurs symptômes et le deuxième, l'efficacité de l'approche cognitive pour les troubles dépressifs et anxieux amène les cliniciens ainsi que les chercheurs à se tourner vers ce type de thérapie pour les troubles psychotiques. L'apport de l'approche cognitive de la psychose est de souligner spécifiquement l'importance de l'expérience psychotique subjective et d'ouvrir une nouvelle perspective en regard de la détresse psychologique ainsi que des symptômes positifs et négatifs (Fowler, Garety, & Kuipers, 1999).

En somme, les théories behavioristes classiques sont très peu associées à la personne aux prises avec la schizophrénie, et ce, pour deux raisons. Premièrement, la grande complexité de cette maladie requiert un regard multidimensionnel.

Deuxièmement, la personne ne peut être simplement perçue ou comprise à partir d'une vision extérieure ou encore uniquement en fonction de ses comportements. En effet, au cours des dernières années, les approches behavioristes classiques ont été conjuguées aux approches cognitives pour faciliter divers types d'apprentissage comme dans le traitement des délires.

Les théories humanistes

Pour pallier les limites observées dans les théories psychanalytiques et behavioristes, Abraham Maslow ainsi que Carl Rogers ont proposé les théories humanistes caractérisées par une approche plus optimiste quant au potentiel de l'être humain et à l'évolution de sa personnalité et de ses comportements. Maslow s'est surtout penché sur l'aspect sain de la nature humaine (Carson, 2000). Pour Carson, la santé compte plus que la maladie et la satisfaction des besoins physiologiques fondamentaux tels que les besoins de nourriture, d'eau et de sommeil sont essentiels, voire même vitaux. Les besoins d'ordre supérieur, deuxième type de besoins humains, sont ceux liés à la croissance, comme la sécurité, l'amour, l'estime de soi et l'actualisation de soi. De l'avis de Maslow, les besoins fondamentaux sont sains si bien qu'on ne peut les considérer comme des pulsions malsaines que la réalité oblige à tempérer et à dominer (Carson, 2000). Cette position diffère radicalement des théories psychanalytiques présentées précédemment qui jugent les pulsions innées mauvaises ou antisociales. En revanche, la principale critique de la théorie de Maslow réside dans le fait que ses études portent sur des personnes créatives et psychologiquement saines (Carson, 2000).

Carl Rogers, pour sa part, a le plus influencé la perspective humaniste en proposant une théorie de la personnalité et une thérapie centrée sur la personne. À l'instar de Maslow, il soutient que la principale motivation de la personne réside dans la volonté de se développer ou de s'actualiser (Boyd, 2002). Rogers postule que tout organisme tend vers sa propre actualisation et que la santé mentale et la croissance personnelle sont des conditions naturelles de tout être humain. Ce théoricien conçoit les problèmes de santé mentale comme une distorsion défensive du processus d'actualisation en raison des rapports conflictuels entre les besoins de la personne et les attentes de l'environnement. Ainsi, selon Rogers, la thérapie centrée sur la personne devrait recréer les conditions pour lui permettre de reprendre contact avec son soi et d'actualiser son véritable potentiel de croissance. Bien que la contribution de Rogers dans la compréhension et le traitement de la schizophrénie soit plutôt vague, il faut néanmoins souligner que les conditions essentielles au processus thérapeutique telles le respect, l'acceptation inconditionnelle et l'authenticité du thérapeute ont eu une influence considérable sur les diverses approches utilisées auprès des personnes aux prises avec la schizophrénie (Boyd, 2002). De plus, en mettant l'accent sur la personne et les valeurs humaines, les tenants de l'humanisme ont aussi favorisé le développement des recherches portant sur les conditions et l'efficacité de la relation thérapeutique (Carson, 2000).

De manière générale, après les années 1945, on constate que les sciences humaines, notamment les théories psychanalytiques, behavioristes et humanistes, ont contribué surtout au développement de stratégies d'intervention thérapeutique auprès de la personne schizophrène et de son environnement familial. En somme, la

psychanalyse a peu contribué au développement du traitement et à la compréhension de l'évolution des personnes aux prises avec la schizophrénie. De par le développement de certaines stratégies thérapeutiques, les approches humanistes et behavioristes ont surtout permis une remise en question de la conception des personnes aux prises avec la schizophrénie en mettant l'accent sur leur capacité de changer et d'apprendre. Cependant, ces approches n'ont pas eu les retombées escomptées pour modifier en profondeur les pratiques institutionnelles auprès de ces personnes. En fait, les mouvements humaniste et behavioriste ont surtout eu un impact sur la psychothérapie en milieu institutionnel, mais peu de recherches ont été réalisées afin d'évaluer les effets de ces approches sur l'évolution de la schizophrénie.

Le mouvement de l'antipsychiatrie et de la désinstitutionalisation

C'est entre les années 1955 et 1975 que le mouvement antipsychiatrique s'est développé en ayant comme objectif de dévoiler au grand jour l'impact aliénant de l'institutionnalisation, le traitement axé sur le paternalisme et les conditions déshumanisantes retrouvées dans les asiles de la plupart des grands pays (Roudinesco & Plon, 1997). En fait, l'antipsychiatrie fut la suite logique et l'aboutissement de la psychothérapie institutionnelle. Si celle-ci avait tenté de réformer l'asile et de transformer les relations entre les soignants et les soignés dans le sens d'une large ouverture au monde de la folie, l'antipsychiatrie visait à supprimer l'asile et à éliminer la notion de maladie mentale tout comme cette conception de la personne reconnue à titre de « malade mental ». Le mouvement antipsychiatrique a présidé le mouvement sociopolitique de défense et de reconnaissance des droits humains des personnes aux prises avec la maladie mentale dont la schizophrénie, et ce, en

prétendant que la maladie mentale n'existait pas, qu'elle était une création des psychiatres (Lalonde et al. 1999). Ce courant de pensée est représenté par les tenants des idées de Thomas Szasz qui nient l'existence même de maladie mentale. Selon Szasz (1975), si les troubles psychiques peuvent s'expliquer, d'une part, par des altérations neurochimiques, ils sont du ressort de la médecine, plus précisément de la neurologie. D'autre part, s'ils ne peuvent se réduire à ces altérations neurobiologiques, ils résultent alors de problèmes existentiels et ne relèvent donc pas de la médecine. Dans cette optique, la maladie mentale n'est qu'un mythe (Szasz, 1975).

Ce mouvement de l'antipsychiatrie a été l'une des forces importantes qui a favorisé la désinstitutionalisation des personnes dont le régime de vie en asile était perçu comme autoritaire et inhumain. D'autres forces d'ordres sociopolitique et économique ont également marqué considérablement l'évolution du mouvement de désinstitutionalisation dont, entre autres, l'idéologie de soins de santé primaires, l'accroissement continu des coûts du système de santé et une sensibilisation croissante aux droits des personnes présentant un trouble mental (Dorvil, Guttman, Ricard, & Villeneuve, 1997). Par conséquent, la concentration de tous les soins dans l'hôpital psychiatrique a été questionnée au profit des soins de santé et des services offerts dans la communauté (Lalonde et al. 1999). On assiste ainsi à un mouvement de santé communautaire visant à offrir des soins aux personnes dans leur milieu de vie. Du coup, la valorisation de la liberté et de la motivation des personnes schizophrènes vivant dans la communauté à s'intégrer socialement devenait le courant de pensée privilégié. En revanche, ce droit à la liberté a favorisé l'accès direct

à la misère pour plusieurs personnes schizophrènes ayant des difficultés à se prendre en charge dans une société individualisée (MSSS, 2001). Dans ces circonstances, on assiste à une aggravation de la condition de santé et à une augmentation de l'itinérance en raison de l'incapacité, pour plusieurs personnes, à s'organiser sans l'appui d'amis, de familles ou d'intervenants (Dorvil et al. 1997 ; MSSS, 2001). Cette critique du mouvement de désinstitutionalisation a cependant permis la mise sur pied de programmes de réhabilitation dans la communauté, ce qui a aussi contribué à modifier passablement la conception des personnes vivant avec la schizophrénie. Aujourd'hui, on peut penser que, sans ce mouvement, il serait impossible de parler du phénomène de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie.

Les recherches sur l'étiologie de la schizophrénie

Cette vague de remise en question des approches de traitement en milieu institutionnel, pour les personnes atteintes de troubles mentaux, est aussi marquée par le développement important de recherches dans les années 1970 et 1980 qui visaient à mieux comprendre les causes de la schizophrénie. Selon plusieurs auteurs (Kendler & Diehl, 1993 ; McGuffin, Owen, & Farmer, 1995 ; Portin & Alanen, 1997), il existe trois types d'études à partir desquelles des conclusions ont été tirées relativement à l'étiologie génétique de la schizophrénie : (a) les études familiales, (b) les études de jumeaux et (c) les études d'adoption. Les études familiales se fondent sur l'observation de la progéniture de parents schizophrènes. Selon Fogel, Schiffer et Rao (1996), dans la population en général, un pourcent des personnes auront un épisode schizophrénique au cours de leur vie. Le nouveau-né ayant un oncle ou une tante schizophrène présente un risque de cinq pourcent de souffrir plus tard de ce trouble

mental. Les parents proches (père, mère, frère, sœur) ont 10 % de risque d'être atteint de schizophrénie. Advenant le cas où les deux parents sont schizophrènes, plus du tiers de leurs enfants pourraient développer cette maladie.

En ce qui a trait aux études de jumeaux dizygotes ou faux jumeaux, la concordance quant à la schizophrénie est de 10 %, comme pour les frères et sœurs d'une même famille. Par contre, chez les jumeaux monozygotes ou vrais jumeaux, qui devraient être identiques en tous points, le risque qu'ils souffrent tous deux de schizophrénie est de 50 % (NIMH, 1999). Ceci indique de façon convaincante que le facteur génétique est insuffisant pour déterminer à lui seul l'apparition de la maladie et que d'autres facteurs entrent en jeu (NIMH, 1999).

Par ailleurs, les études d'adoption concluent que les enfants nés d'une mère schizophrène et adoptés par la suite ont un risque estimé à 10 % de souffrir de schizophrénie comparativement à 1 % chez les enfants adoptés d'une mère non schizophrène. Ces observations indiquent que le bagage génétique constitue un facteur non négligeable dans le développement de la maladie. Néanmoins, plusieurs années après l'adoption, une corrélation a été observée entre le développement de la schizophrénie chez un enfant et la perturbation du fonctionnement de la famille adoptive (NIMH, 1999). Et de surcroît, ce dysfonctionnement survient principalement dans les familles ayant adopté un enfant né d'une mère schizophrène. Comme il a été mentionné antérieurement, la schizophrénie peut survenir chez un individu génétiquement vulnérable vivant dans un environnement perturbé, mais il est aussi plausible de croire qu'un individu prédisposé à la schizophrénie au plan biologique puisse provoquer des perturbations dans le fonctionnement de sa famille (Portin &

Alanen, 1997 ; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, & Becker, 1995). Bref, ces études portant sur les causes de la schizophrénie apportent un éclairage beaucoup plus large sur la conception de ce trouble mental.

Les progrès de la technologie et des sciences biomédicales

Au cours des années 1990, qualifiées de la décennie du cerveau, les progrès de la technologie et des sciences biomédicales ont contribué à un essor considérable des recherches portant sur la schizophrénie. En effet, depuis une dizaine d'années, l'avènement de la tomodensitométrie (CT scan) permet notamment d'observer le fonctionnement du cerveau vivant. Il ne s'agit cependant que d'une première étape dans la compréhension du fonctionnement cérébral car chaque zone du cerveau est en relation avec d'autres zones et fonctionne surtout en association (Lalonde et al. 1999). C'est donc dire qu'un dysfonctionnement dans une région se répercute sur le fonctionnement d'autres régions. Les variations observées dans les symptômes entre les personnes schizophrènes s'expliqueraient selon l'importance du trouble de fonctionnement dans l'une ou l'autre des zones concernées (Kapur, 2003 ; NIMH, 1999). C'est en partie ce qui amène certains auteurs à proposer que la schizophrénie puisse être considérée comme un syndrome clinique en raison de ses formes et de ses manifestations diverses plutôt que comme une maladie avec des manifestations bien circonscrites (Kapur, 2003).

Au plan de l'anatomie du cerveau, des études ont été effectuées à l'aide de technologies dont la tomodensitométrie et l'imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM) (Carson, 2000). Ces études ont d'abord fourni des résultats

contradictoires, puis avec les années et grâce à l'amélioration de la précision des mesures utilisées, les chercheurs ont pu démontrer que les ventricules cérébraux des schizophrènes sont plus dilatés que les ventricules de leurs frères ou sœurs qui ne sont pas atteints de la maladie (Carson, 2000). En fait, selon les résultats les plus récents dans les domaines de la neuropsychologie et de la neuroanatomie, le problème ne réside pas tant dans la dilatation des ventricules que dans l'insuffisance du développement de certaines structures du cortex cérébral, notamment l'hippocampe, l'amygdale et les régions avoisinantes du lobe temporal, surtout celles de gauche (Lieberman & Kopelowicz, 2002 ; NIMH, 1999). On sait, par ailleurs, que l'hippocampe sert de réservoir à la mémoire à moyen terme pendant plusieurs semaines avant de transférer graduellement l'information dans d'autres zones du cortex cérébral (Goldman-Rakic & Selemon, 1997). C'est pourquoi, il est possible de localiser les troubles de la mémoire qui sont particulièrement présents chez les personnes atteintes de schizophrénie. L'hippocampe sert aussi à moduler les réponses affectives (Boyd, 2002). Ainsi, un déficit de l'hippocampe rend difficile l'expression des émotions dans un registre approprié aux circonstances et permet d'expliquer les troubles de l'affect observés dans la schizophrénie (NIMH, 1999). Quant aux troubles de la pensée et aux hallucinations associés à certains symptômes schizophréniques, ils peuvent être reliés au trouble de fonctionnement dans le lobe temporal (NIMH, 1999).

Une autre découverte a permis d'avancer également que le cortex cérébral est hypofonctionnel dans la schizophrénie et se traduit par une diminution du fonctionnement de la partie antérieure des lobes frontaux, (NIMH, 1999 ; Kapur,

2003). On peut donc de plus en plus relier les troubles mentaux à des zones cérébrales spécifiques sans toutefois se baser uniquement sur les images cérébrales pour poser le diagnostic de schizophrénie. Quoiqu'il en soit, le développement des connaissances au plan de la neurobiologie, notamment les études portant sur le cortex préfrontal ont démontré qu'il s'avère hypofonctionnel dans la schizophrénie (Kapur, 2003). Selon cet auteur, il s'agit des fonctions telles que l'organisation de la pensée, la facilité d'expression verbale, les attachements affectifs, le jugement social, l'attention, la motivation, l'établissement de buts et, finalement, l'agencement des séquences de comportement pour arriver à un but.

Au plan immunologique, d'autres études ont été effectuées à l'autopsie sur les cellules du cerveau de personnes aux prises avec la schizophrénie. Les résultats de ces études révèlent qu'il y aurait des anomalies cellulaires dans la région du lobe limbique (NIMH, 1999). Ces anomalies de l'architecture et de la localisation de certaines cellules cérébrales laissent croire qu'il s'agit d'un trouble de développement du cerveau qui serait peut-être survenu à la phase fœtale et militent contre l'hypothèse d'une maladie cérébrale dégénérative (NIMH, 1999). On peut expliquer l'apparition des symptômes schizophréniques chez le jeune adulte par le développement, vers la fin de l'adolescence, de circuits neuronaux réunissant des régions cérébrales comme l'hippocampe et les lobes frontaux (NIMH, 1999). Un hippocampe dysfonctionnel depuis la naissance peut alors graduellement altérer le fonctionnement des lobes frontaux. Par ailleurs, les résultats obtenus dans d'autres recherches suggèrent que des lésions cérébrales pourraient être reliées à une maladie auto-immune chez certaines personnes schizophrènes. De fait, des virus tels l'herpès,

le cytomégalo virus et le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) peuvent infecter directement le cerveau (Hayes, 1995). Or, plusieurs études révèlent une incidence plus élevée de la schizophrénie chez les personnes nées à la fin de l'hiver ou au début du printemps (Castrogiovanni, Iapichino, Pacchierotti, & Pieraccini, 1998). Cette observation peut être mise en relation avec les épidémies de grippe survenant à l'automne. Si la mère contracte une grippe durant le deuxième trimestre de sa grossesse, période correspondant à la migration des neurones dans le cortex, le virus de la grippe (influenza) pourrait affecter le développement du cerveau fœtal (Adams, Kendell, Hare, & Munk-Jorgensen, 1993 ; Mednick, Machon, Huttunen, & Bonett, 1988 ; Rantakallio, Jones, Moring, & Von Wendt, 1997). Selon d'autres auteurs (Yolken & Torrey, 1995), cette hypothèse ne serait toutefois pas complète et consistante. Également, on a émis l'hypothèse selon laquelle les femmes souffrant de carence nutritionnelle grave au cours du premier trimestre de grossesse doublent leur risque de donner naissance à un enfant qui développera peut-être ultérieurement la schizophrénie (Lalonde et al. 1999).

Au plan biochimique, l'hypothèse la plus connue est probablement celle reliée à une activité accrue de la dopamine dans le cerveau. La dopamine serait le neurotransmetteur responsable de la transmission de l'information entre les cellules nerveuses, plus précisément au niveau du lobe limbique, la région du contrôle des émotions et de la mémoire (Boyd, 2002 ; Carson, 2000 ; Liberman & Kopelowicz, 2002). Cette hypothèse dopaminergique découle de deux observations dont l'une est associée à la consommation de drogues et d'alcool qui augmentent la quantité de dopamine dans le cerveau provoquant ainsi une psychose et l'autre, à la

consommation de médicaments qui bloquent la dopamine et suscitent un effet antipsychotique bénéfique (Boyd, 2002 ; NIMH, 1999). Outre le rôle important et significatif de la dopamine dans la physiopathologie de la schizophrénie, certaines données de recherche indiquent qu'il y a d'autres neurotransmetteurs impliqués dans ce trouble mental, comme par exemple la sérotonine et la noradrénaline. Globalement, la sérotonine pourrait avoir un effet modulateur sur l'expression émotionnelle, tandis que la noradrénaline semble être associée au stress et à l'anxiété pouvant ainsi induire indirectement des symptômes schizophréniques (Lalonde et al. 1999 ; NIMH, 1999).

En définitive, les facteurs génétiques, anatomiques, immunologiques et biochimiques permettent une meilleure compréhension des multiples processus biologiques impliqués dans la schizophrénie qui interagissent pour produire un dysfonctionnement cérébral et induire divers symptômes spécifiques à ce trouble mental (Lalonde et al. 1999). C'est pourquoi, l'expression utilisée jusqu'à maintenant dans le présent chapitre pour désigner la personne aux prises avec la schizophrénie transite sous le vocable de personne « atteinte » de schizophrénie reflétant ainsi le langage du paradigme biomédical. La schizophrénie représentant une atteinte au cerveau induit chez la personne, entre autres, des troubles de la perception et du traitement de l'information, des troubles de l'organisation de la pensée, des troubles affectifs et des comportements étranges souvent incompréhensibles (Lalonde et al. 1999). C'est pourquoi, la dimension biologique ne peut être ignorée dans la conception de la personne atteinte de schizophrénie de même que son impact sur les dimensions psychologiques et sociales de celle-ci (Bushness & DeForge, 1994 ; Hill,

1991 ; McEnany, 1991). Il faut, néanmoins, souligner que bien qu'elle soit une condition incontestable à l'étiologie de la schizophrénie, une prédisposition biologique n'est pas suffisante pour expliquer entièrement l'apparition de ce trouble mental (Barondes, 1993). De fait, la schizophrénie, qui est une maladie du cerveau, entraîne des répercussions psychosociales qui ne peuvent être expliquées, comme pour la dimension biologique, par une cause unidimensionnelle (Lieberman & Kopelowicz, 2002). Les facteurs socio-environnementaux tels que les environnements familial et social ainsi que les stressors de la vie quotidienne permettent de comprendre comment ces facteurs influencent l'évolution des personnes atteintes de schizophrénie. Notamment, il a été observé que certaines conditions de l'environnement familial étaient associées à la présence de rechutes plus fréquentes chez des personnes atteintes de schizophrénie comparativement à d'autres qui vivaient dans des environnements familiaux beaucoup moins stressants.

Les études sur l'émotion exprimée (Vaughn & Leff, 1976) ont permis de comprendre comment les réactions exprimées par les membres de la famille ou par d'autres personnes de l'entourage de la personne schizophrène peuvent provoquer des rechutes. Ce phénomène a été étudié au moyen du *Camberwell Family Interview* (CFI), un questionnaire évaluant le climat familial selon trois facteurs : (a) le surengagement émotionnel (*emotional overinvolvement*), (b) le nombre de commentaires critiques et (c) l'hostilité. Suite à la première recherche réalisée par Vaughn et Leff (1976) dans ce domaine, une vingtaine d'études ont révélé que le pourcentage des rechutes varie entre 21 % et 48 % pendant les deux années qui suivent le retour des personnes dans leur milieu familial (Lalonde et al. 1999).

Soulignons à cet égard que la variation dans les rechutes serait principalement associée au type de climat familial. En effet, les résultats de ces études ont pu démontrer que les personnes qui évoluent dans un environnement ou un milieu familial moins surinvesti, moins critique et moins hostile présenteraient moins de rechutes, contrairement aux personnes vivant dans un environnement à forte expression émotionnelle considérée alors comme une source de stress importante. Ces conclusions ont favorisé la mise en œuvre de stratégies thérapeutiques, surtout auprès de familles et de proches, qui influent sur la prévention des rechutes et même sur l'évolution de la schizophrénie (Lalonde et al. 1999).

Toutefois, plusieurs critiques ont été formulées, notamment par King et Rochon (1995), à l'égard du concept des émotions exprimées. Selon ces auteurs, ce concept met l'accent de façon excessive sur la dynamique familiale sans tenir compte de la complexité des rapports familiaux qui, d'ailleurs, n'est pas clairement représentée dans les recherches portant sur les émotions exprimées. De fait, ces études n'ont pas examiné les facteurs qui contribuent à créer des conditions familiales caractérisées par une attitude envahissante, par des commentaires critiques et par de l'hostilité à l'endroit de la personne atteinte de schizophrénie. Également, King et Rochon (1995) mentionnent que l'interprétation des résultats de ces études amène des conclusions qui révèlent que la famille provoquerait la rechute de la personne. Ces conclusions contribuent, une fois de plus, à culpabiliser les familles en les catégorisant de bonnes ou mauvaises selon le degré d'émotions exprimées. Il importe donc d'être prudent et de poser un regard critique sur ce domaine de recherche qui risquerait, de par

l'interprétation de certains résultats d'études, de nous ramener aux hypothèses de l'époque psychanalytique aujourd'hui révolue.

À l'instar du degré des émotions exprimées, le cumul d'événements stressants de la vie quotidienne (*life events*) constitue également un facteur susceptible de provoquer des rechutes. Selon Lalonde et al. (1999), le dysfonctionnement du cerveau de la personne atteinte de schizophrénie l'empêche de percevoir et d'analyser efficacement les stressors de la vie courante tels que la fête de Noël, un mariage, les pressions de performance (p. ex., examen, études, travail), un déménagement, une naissance, etc. Cependant, ils n'expliquent pas à eux seuls la survenue du premier épisode de schizophrénie. En effet, on constate qu'il existe des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux qui interagissent pour provoquer l'apparition et les rechutes de ce trouble mental complexe. Dalery et d'Amato (1995) ont tenté de regrouper ces facteurs multidimensionnels par l'élaboration d'un modèle de vulnérabilité-stress de la schizophrénie dont l'origine émerge des travaux de Zubin et Spring (1977).

Selon ce modèle, certaines personnes présentent une vulnérabilité neuropsychologique qui découle d'une prédisposition génétique ou d'une constitution mentale les rendant ainsi plus sensibles aux stressors socio-environnementaux (Lalonde et al. 1999 ; Leclerc, 1994). D'après ces auteurs, une telle fragilité cérébrale amalgamée à des facteurs de stress augmentent les risques de provoquer une schizophrénie. Selon cette causalité circulaire, la personne vulnérable, en raison de sa maladie, vit avec des symptômes qui la rendent encore plus sensible aux facteurs susceptibles de susciter des rechutes (Leclerc, 1998). C'est donc dire qu'il faut une

prédisposition héréditaire ou une configuration cérébrale particulière découlant d'un dysfonctionnement cérébral pour que la schizophrénie survienne chez la personne (NIMH, 1999). En somme, ce modèle représente le modèle biopsychosocial le plus reconnu actuellement en raison du fait qu'il permet de mieux comprendre l'étiologie de la schizophrénie selon l'interaction des dimensions biologique, psychologique et sociale. Ce modèle a également contribué à transformer considérablement la conception de la personne atteinte de schizophrénie de même qu'il a eu un apport considérable dans l'évolution des soins de réadaptation destinés à ces personnes. Toutefois, la limite de ce modèle réside dans le fait qu'il ne considère pas le rétablissement comme pouvant être une issue possible de l'évolution de la condition de santé mentale des personnes vivant avec la schizophrénie.

L'expérience de vivre avec la schizophrénie

Avant les années 1990, l'étude de l'expérience associée à la maladie mentale a été négligée par les chercheurs, et ce, pour plusieurs raisons (Hatfield & Lefley, 1993 ; Hayne & Yonge, 1997). De fait, le défi était principalement de découvrir et de développer des méthodes de recherche pouvant « préserver » la notion de subjectivité (Estroff, 1989). Pour sa part, Strauss (1989) indique que l'étude de cet aspect « expérientiel » de la maladie mentale a été limitée dans le domaine de la recherche parce que les chercheurs étaient davantage préoccupés par la recherche de théories spécifiques que par la description d'expériences humaines. Une autre barrière à ce type de recherche provient de l'hypothèse selon laquelle les expériences des personnes qui vivent avec des troubles mentaux graves devaient rapidement être

traduites par des explications biologiques ou psychologiques pour obtenir des résultats observables et mesurables (Strauss, 1989).

Kerlinger (1973), un méthodologiste reconnu, indique que les témoignages écrits constituent des sources de données riches et légitimes pour la recherche. Dans cette optique, les observations directes et les instruments standardisés sont remplacés au profit des communications écrites par les personnes vivant avec un trouble mental. Selon Kerlinger (1973), les communications écrites peuvent donc être considérées par le monde de la recherche puisqu'elles sont assujetties, comme toute autre donnée empirique, à des critères de rigueur scientifique. Les écrits recensés par l'investigatrice de cette étude montrent que cinq études qualitatives utilisant la phénoménologie comme méthode de recherche ont été réalisées dans le but d'étudier l'expérience de vivre avec une maladie mentale (Dzurec, 1994 ; Hayne & Yonge, 1997 ; Johnson, 1998 ; Müller & Poggenpoel, 1996 ; Vellanga & Christenson, 1994). Les conclusions de quatre de ces études (Hayne & Yonge, 1997 ; Johnson, 1998 ; Müller & Poggenpoel, 1996 ; Vellanga & Christenson, 1994) révèlent que la stigmatisation, le manque d'intimité et d'empathie constituent les principaux facteurs qui caractérisent l'expérience de vivre avec un trouble mental.

À notre connaissance, aucun chercheur ne s'est encore intéressé à l'expérience de personnes vivant spécifiquement avec la schizophrénie. En effet, les études recensées comprennent des échantillons constitués de groupes hétérogènes de personnes présentant divers diagnostics associés à des troubles mentaux. Considérant l'absence de recherche sur l'expérience de vivre avec la schizophrénie particulièrement, nous avons retenu l'étude de Hayne et Yonge (1997) dans laquelle

l'échantillon comprend 40 publications de récits autobiographiques de personnes (hommes, femmes, enfants) vivant avec un trouble mental. À partir de cet échantillon, nous avons relevé uniquement des extraits des récits autobiographiques des personnes qui vivent spécifiquement avec la schizophrénie en se référant aux titres de ces récits, tels que présentés dans la liste de référence de l'article de Hayne et Yonge (1997). Ainsi fait, nous croyons que ce repérage peut offrir une compréhension plus juste de ce que signifie réellement l'expérience des personnes vivant avec la schizophrénie.

Hayne et Yonge (1997) ont utilisé la phénoménologie herméneutique comme approche de recherche dans leur étude qualitative. Ainsi, une analyse interprétative a été effectuée à partir des énoncés significatifs provenant des récits autobiographiques qui ont été catégorisés sous quatre thèmes révélateurs de ce que signifie, pour ces personnes, vivre avec un trouble mental. Ces thèmes sont liés à quatre dimensions : (a) corporelle (*lived body*), (b) relationnelle (*lived human relation*), (c) spatiale (*lived space*) et (d) temporelle (*lived time*). Les résultats obtenus sont présentés en fonction de chacun de ces thèmes. Pour la dimension corporelle, qui fait référence à l'expérience que ressent la personne dans son propre corps, les données décrivent cette expérience de la douleur comme étant caractérisée par une souffrance psychique, une douleur réelle du corps ou encore une douleur de l'âme emprisonnée à l'intérieur du corps (Hayne & Yonge, 1997). Un bref extrait révèle la dimension corporelle de l'expérience de vivre avec la schizophrénie.

“Often I am doubled over in pain; usually it is because there is some conflict going on (in my head) that I can't resolve”.

(Ruocchio, 1989, p. 164)

Selon les résultats obtenus dans l'étude de Hayne et Yonge (1997), le corps est utilisé en tant que « domicile » du soi (*self*). À cet égard, un extrait d'énoncé est présenté ci-dessous.

“I had the distinct impression that I did not really exist, because I could not make contact with my kidnapped self”. (Payne, 1992, p. 726)

Les résultats ayant trait à la dimension spatiale ont été rapportés non pas en fonction de l'espace ou de la distance géographique, mais plutôt par la façon dont la personne utilise ou ressent l'espace. Par exemple, pour une personne, une église peut signifier un endroit propice à la spiritualité, contrairement à une chambre d'hôpital qui ne génère généralement pas un sentiment de quiétude (Hayne & Yonge, 1997). Ainsi, la description qualitative de l'espace ou de l'impact de la maladie sur la personne et son environnement peut aider à comprendre ce que signifie pour les personnes l'expression « endurer la maladie » (Hayne & Yonge, 1997), comme en témoignent les énoncés suivants :

“Going down into the abyss of craziness”. (Jordan, 1995, p. 502)

“Creating a surrounding secure, stable friendly environment and [...] sorting out real fears from imagined one”. (Anonymous, 1989, p. 638)

Bien que la dimension relationnelle concerne les relations avec les autres, pour les personnes qui vivent avec la schizophrénie, il s'agit souvent d'une relation entre la personne et son propre esprit : « me and my mind » (Hayne & Yonge, 1997). Quelques données confirment cet énoncé :

“I was being deluded by my own mind”. (Ganim, 1987, p. 738)

“The voices would not stop: “Hurt your self !” “You’re stupid !” “You’ll never be any good !”
(Turner, 1993, p. 649)

Dans l’étude de Hayne et Yonge (1997), le rapport avec les autres concerne également le moment où le médecin annonce à la personne le diagnostic de schizophrénie. Ce moment représente pour celle-ci une véritable condamnation, voire une sentence de mort. Par ailleurs, la stigmatisation de l’entourage et de la personne fait aussi partie de la dimension relationnelle qui caractérise ou détermine l’expérience de vivre avec la schizophrénie. Les propos qui suivent le démontrent :

“Family and friends disappear in droves”. (Jordan, 1995, p. 503)

“I perceived myself [...] as having a serious mental illness and therefore as having been relegated to what I called the social garbage heap”.
(Gallo, 1994, p. 407)

En revanche, l’expérience de vivre avec la schizophrénie peut devenir une véritable source de forces personnelles. Selon les récits rapportés dans l’étude de Hayne et Yonge (1997), certains indiquent que l’adversité reliée à la maladie peut être transformée en vivacité, à savoir une forme de résilience de la personne. Ces auteurs proposent quelques extraits de récits à ce sujet :

“Finding the uniqueness of the schizophrenic me [...] a blend of the real and the imagined [...] here we have found a person who can see both ends of the earth yet somehow learn that there is also a centre”.
(Ruocchio, 1989, p. 166)

“I had to create a life that gave me the structure, support, and meaning I needed to resume normal living”. (Anonymous, 1989, p. 635)

Finalement, la dimension temporelle fait référence à l'expérience de la maladie à travers le temps. Pour les personnes qui vivent avec la schizophrénie la notion de temps devient le centre de leur expérience puisqu'on observe souvent que plusieurs hospitalisations sont nécessaires avant qu'elles arrivent à comprendre réellement leur situation (Hayne & Yonge, 1997). Dans ces circonstances, le temps comprend des cycles de maladie (*sick cycles*). Il s'agit d'épisodes chronologiques qui sont intercalés tant par des intervalles de bien-être que par des bouffées de maladie ; une symphonie de vie caractérisée par un crescendo d'épisodes de maladie, par de brèves interludes et par une existence pénible (Hayne & Yonge, 1997). À cet égard, l'extrait d'un récit illustre bien cette notion de temps reliée à l'expérience de la maladie :

“I came to consider this time as one of robbing through. I went mindlessly through the motions, empty and devoid of feeling. It felt like I was continually slogging through wet cement”. (Keil, 1992, p. 6)

En outre, le temps concerne non seulement des périodes de lutte interne qu'éprouve la personne, mais aussi des moments où elle apprend à vivre avec les valeurs de base de la vie lui permettant ainsi de faire des choix et d'espérer des jours meilleurs. Hayne et Yonge (1997) ont relevé un extrait qui qualifie la nature de cette expérience.

“Every night I pray that I will stay in remission”.
(Anonymous, 1992, p. 334)

En somme, l'originalité de l'étude de Hayne et Yonge (1997) réside dans la façon de catégoriser les récits autobiographiques selon des thèmes spécifiques qui sont reliés à l'expérience des personnes de vivre avec un trouble mental. On constate

que cette expérience de vie s'exprime à la fois dans les dimensions biologiques (p.ex., *lived body*), les dimensions psychologiques (p. ex., *lived space*, *lived time*) et les dimensions sociales de la personne (p. ex., *lived human relation*). L'interrelation entre ces dimensions caractérise et détermine ainsi le fonctionnement humain. Finalement, le fait de vivre avec un trouble mental constitue une expérience humaine qui ne peut être décrite qu'en fonction de l'interaction des dimensions de la personne. Dans cette étude, la richesse des récits rapportés nous rapproche indéniablement de cette réalité subjective douloureuse et complexe que représente le fait de vivre avec la schizophrénie. C'est dans ce même ordre d'idées que la prochaine section présente le phénomène de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie.

Le phénomène de rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie

Dans le domaine de la santé mentale, la perspective du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie origine des domaines de la médecine et de la réadaptation physique (Anthony, 1993 ; Lauzon & Lecomte, 2002). En effet, le rétablissement d'une personne présentant une maladie physique ou un handicap ne signifie nullement que sa souffrance est supprimée, que ses symptômes sont totalement dissipés et que son mode de fonctionnement est entièrement restauré (Harrison, 1984).

Toutefois, par opposition aux domaines de la médecine et de la réadaptation physique, le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie demeure un phénomène méconnu et peu développé au sein de la communauté scientifique et dans

les milieux cliniques. Pourtant, le rythme accéléré notamment des publications américaines portant sur le rétablissement ne cesse de croître depuis les 20 dernières années. En effet, tel que répertorié par l'auteur de la présente recherche et mentionné dans l'article de Lauzon et Lecomte (2002), la revue scientifique *Schizophrenia Bulletin* publie, depuis les années 1980, des études longitudinales sur l'évolution de la maladie ainsi que des récits autobiographiques écrits par des personnes désireuses de faire connaître leur expérience de vivre un rétablissement. De même, la revue *Psychiatric Rehabilitation Journal* consacre, depuis 1995, une rubrique portant spécifiquement sur le rétablissement, alors que la revue *Community Mental Health Journal* lui réserve également une place de choix dans les éditions des mois d'avril, juin et août de l'an 2000. Finalement, le périodique *International Review of Psychiatry* de 2002 présente cinq articles portant spécifiquement sur le rétablissement (Hoffmann & Kupper, 2002 ; Liberman, 2002 ; Liberman & Kopelowicz, 2002 ; Spaniol et al. 2002 ; Torgalsboen & Rund, 2002).

Cette influence grandissante du mouvement de rétablissement aux États-Unis ainsi que dans les pays anglo-saxons conduit le *National Alliance for the Mentally Ill* (NAMI, voir le site internet : www.nami.org) à présenter un modèle intitulé : "Omnibus Mental Illness Recovery Act". Il s'agit, plus précisément, d'une forme de standards dont pourraient s'inspirer les systèmes de soins en santé mentale orientés vers le rétablissement. Également, les auteurs du rapport du *National Institute of Mental Health* (NIMH, 1999) présentent une section entière sur le rétablissement des personnes vivant avec un trouble mental en relatant plusieurs définitions élaborées par les auteurs-clés des études longitudinales (Harding et al. 1992 ; Harrow, Sands,

Silverstein, & Goldberg, 1997) et des récits autobiographiques (Chamberlain, 1997 ; Deegan, 1988 ; Leete, 1989 ; Smith, 1991 ; Woodman, 1987). Enfin, sous l'influence de plus en plus grande du mouvement américain, la revue *Santé mentale au Québec* a publié, au printemps 2002, le premier dossier sur le rétablissement. En résumé, on retrouve parmi les écrits recensés quatre types de publications concernant l'évolution des connaissances en regard du phénomène de rétablissement. En effet, l'intérêt des chercheurs et des cliniciens pour ce phénomène a d'abord émergé de résultats obtenus dans des études longitudinales portant sur l'évolution de la schizophrénie, puis le rétablissement a fait l'objet d'écrits anecdotiques, de recherches qualitatives et, finalement, de modèles de pratique.

Les études longitudinales portant sur l'évolution de la schizophrénie

Selon Harding et al. (1992), la schizophrénie est un trouble mental chronique. Dérivée du mot grec *chronos*, la chronicité est étroitement liée à la notion de temps et fait ainsi référence à une maladie persistante qui comporte une résurgence fréquente des symptômes qui lui sont associés (Harding et al. 1992). On dira donc de la personne souffrant de ce trouble mental qu'elle est une « schizophrène chronique » (Cutting, 1983). Pour cet auteur, cette notion de chronicité signifie une détérioration progressive et continue de la condition de santé mentale de la personne.

Or, même si plusieurs auteurs reconnaissent la schizophrénie comme une maladie chronique conduisant à une détérioration de l'état de santé de la personne atteinte, des études longitudinales réalisées dans les années 1970 ont rapporté des résultats différents de ceux provenant des recherches des années précédentes qui

étaient révélateurs d'états de détérioration importants chez les personnes atteintes de schizophrénie. Plus précisément, depuis 1972, les études effectuées sur une longue période de temps (20, 30, 40 ans) rapportent que la moitié des cohortes de chacune de ces études indiquent que les personnes atteintes de schizophrénie peuvent se rétablir. Par exemple, on retrouve ce type de résultats dans l'étude de Bleuler (1978) dont le but était d'étudier l'évolution de la schizophrénie auprès d'un échantillon (n=208) constitué de personnes atteintes de ce trouble mental. Ces personnes ont été réparties en deux cohortes dont l'une comprenait des personnes pour qui il s'agissait d'une première hospitalisation et l'autre, des personnes réhospitalisées 23 ans après leur première hospitalisation. Dans cette deuxième cohorte, les résultats démontrent que la condition de santé mentale de 53 % des personnes s'est améliorée de même que pour 68 % des personnes de la première cohorte.

Une autre étude longitudinale, celle de Harding, Brooks, Ashikaga, Strauss et Breier (1987), réalisée dans l'état du Vermont, visait à étudier le processus de révision du diagnostic (*rediaagnostic*) auprès de sujets (n=213) ayant reçu un diagnostic de schizophrénie dans les années 50, et ce, à partir des critères du DSM-I (APA, 1952). Dans cette étude, le processus de révision a été effectué auprès de ces sujets, 30 ans plus tard, selon les critères du DSM-III (APA, 1980). Les chercheurs de cette étude ont formulé deux hypothèses de recherche : (a) les sujets schizophrènes diagnostiqués à partir des critères du DSM-III présentent toujours des symptômes et des signes associés à la schizophrénie et (b) les sujets schizophrènes diagnostiqués à partir des critères du DSM-III présentent uniformément un fonctionnement global diminué au plan du travail, des relations sociales et des autosoins. Après avoir

appliqué les critères du DSM-III, 118 sujets ont été sélectionnés pour l'étude. De ce nombre, 70 % des sujets (n=82) ont été retenus pour participer au processus de révision de leur diagnostic initial, 3 % (n=4) ayant refusé de participer à l'étude, 3 % (n=4) étant introuvables et 24 % (n=28) décédés. Des entrevues structurées ont été effectuées au moyen du questionnaire : le *Vermont Community Questionnaire* (VCR), lequel vise à évaluer le niveau de fonctionnement global des sujets (Harding & Brooks, 1984).

Les résultats obtenus dans l'étude de Harding et al. (1987) indiquent que plus de la moitié (55 %) des personnes schizophrènes voient leur état s'améliorer (*improved*) ou se rétablissent (*recovered*) de façon significative. Soulignons à cet égard que ces personnes étaient intégrées à un programme de réhabilitation psychosociale. Ces résultats infirment donc les hypothèses de recherche de départ dans l'étude de Harding et al. (1987). De plus, ils corroborent non seulement les conclusions de la recherche de Bleuler (1978), mais concordent également avec les résultats d'autres études portant sur l'évolution de la schizophrénie (Ciompi, 1980a, 1980b ; Huber, Gross, & Schüttler, 1980 ; Tsuang, Woolson, & Fleming, 1979).

D'autres études longitudinales effectuées durant les années 1990 ont également révélé des résultats optimistes quant à la condition de santé des personnes atteintes de schizophrénie. En effet, les recherches menées par Gerbaldo, Cassady et Helisch (1995) ainsi que Jablensky et al. (1992) révèlent que seulement 10 % des participants semblent être restés gravement atteints par les symptômes de la schizophrénie durant de longues périodes de temps. En revanche, d'autres études longitudinales ont révélé des résultats beaucoup moins optimistes quant à la condition de santé des personnes

aux prises avec la schizophrénie (Harrow et al. 1997). Cette variabilité observée dans les résultats de ces études peut provenir de certains facteurs dont la présence ou l'absence de service de réadaptation et de réhabilitation. De fait, l'intégration des personnes dans un programme de réhabilitation dans la communauté est considérée, par certains chercheurs, comme étant la clef du rétablissement (DeSisto, Harding, McCormick, Ashikaga, & Brooks, 1995a, 1995b). Ces chercheurs ont mené une étude dont le but était d'étudier la progression de personnes atteintes de schizophrénie vivant dans l'État du Maine et ne faisant pas partie d'un programme de réhabilitation dans la communauté. Il ressort de cette étude que ces personnes présentent un fonctionnement global moindre que les personnes ayant été intégrées dans un programme de réhabilitation, comme dans l'étude du Vermont (Harding et al. 1987).

D'autres facteurs peuvent aussi expliquer les résultats variables des études longitudinales, notamment les différences d'âges des personnes sélectionnées, la durée du suivi, la nature du pronostic et le type de services offerts après l'hospitalisation (Harrow et al. 1997). Également, l'évolution dans les modes de traitement de la schizophrénie peut s'avérer être une autre explication aux résultats optimistes associés au rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie de certaines études recensées. Malgré la présence d'une certaine variabilité dans les résultats provenant des études longitudinales, ces dernières sont considérées très importantes en raison de leur contribution à nuancer la vision traditionnelle du XIX^e siècle soutenant que le diagnostic de schizophrénie soit nécessairement lié à un pronostic sombre et pessimiste (Harding et al. 1992).

Considérant l'évolution constante de la conception de la schizophrénie et de ses divergences, il est possible de croire que le rétablissement des personnes atteintes de ce trouble mental représente un phénomène complexe qui semble être déterminé par une constellation de facteurs biologiques, psychologiques et socioculturels (Lieberman & Kopelowicz, 2002). Dans cette optique, nous croyons que le rétablissement ne peut être uniquement associé à une amélioration de la condition de santé mentale et fonctionnelle de la personne. En effet, les conclusions encourageantes et surtout étonnantes des recherches longitudinales, dont l'objet d'étude n'était pas initialement le rétablissement, ont obligé les chercheurs non seulement à remettre en question leur vision quant à l'évolution de la schizophrénie, mais également à considérer la notion de rétablissement selon une perspective différente de celle axée sur un résultat observable. De plus, l'attention des chercheurs ayant réalisé ces études longitudinales a principalement porté sur des variables telles l'efficacité et l'efficience du traitement, la diminution des symptômes et des hospitalisations (Jacobson & Curtis, 2000 ; Hatfield & Lefley, 1993 ; Stocks, 1995). Ces variables ne peuvent être considérées que comme des indicateurs partiels du phénomène de rétablissement.

Les écrits anecdotiques portant sur le phénomène de rétablissement

Les récits autobiographiques de personnes vivant avec des troubles mentaux graves (Bailey, 1998 ; Deegan, 1988, 1992, 1996, 1997 ; Fisher, 1994 ; Houghton, 1982 ; Leete, 1989) ainsi que les écrits théoriques d'auteurs-clés (Anthony, 1991, 1993, 2000 ; Deegan, 2003 ; Farkas & Vallée, 1996; Lunt, 2000 ; Mead & Coopeland, 2000 ; Provencher, 2002 ; Spaniol, Koehler, & Hutchinson 1994 ; Sullivan, 1994) constituent des sources de référence révélatrices de multiples définitions et caractéristiques du phénomène de rétablissement.

Le rétablissement signifie non pas une guérison (Anthony, 1993), mais plutôt une expérience d'adaptation aux symptômes liés à la maladie, un mieux être et une redéfinition de l'identité personnelle (Stocks, 1995). Pour sa part, Deegan (1997), une personne ayant elle-même reçu un diagnostic de schizophrénie, stipule que le rétablissement est une attitude envers diverses possibilités, une prise de position active et un processus non linéaire au cours duquel la personne doit trouver des façons de relever des défis quotidiens. Cette description indique que la personne peut non seulement essayer et échouer, mais également essayer à nouveau en vue d'atteindre ses objectifs personnels et professionnels. En ce sens, une rechute de la maladie ne freine en rien le processus qui caractérise le rétablissement, mais représente un passage vers une autre étape (Deegan, 1997). Toujours selon cette auteure, le rétablissement fait référence à une expérience de vie (*lived experience*) qui requiert, de la part de la personne, une redécouverte du sens de soi et une révision de ses valeurs et de ses objectifs. La synthèse de ces définitions et de ces descriptions

révèle le caractère subjectif et singulier du rétablissement associé principalement à une expérience que vit la personne (Provencher, 2002).

Outre la reconnaissance d'une expérience subjective, la réappropriation du pouvoir d'agir sur sa vie constitue une autre caractéristique permettant à la personne de se rétablir de cette prise en charge traditionnelle inhérente à la nature des interventions centrées sur les déficits et de la stigmatisation à l'endroit des personnes affligées par un trouble mental (Deegan, 2001 ; Farkas & Vallée, 1996). Soulignons à cet égard le rôle du système de soins qui, selon les propos de Drake (2000), maintient le « statut » de patient par une diminution de l'autonomie, par un renforcement d'un fonctionnement diminué et par des effets secondaires indésirables liés à la médication. En résumé, les principaux thèmes associés au rétablissement qui ressortent dans les récits anecdotiques sont les suivants : la nature subjective de l'expérience, le processus unique non linéaire, la capacité de faire des choix, la re-définition du sens de soi, la réappropriation du pouvoir d'agir, l'espoir, la spiritualité, le respect des droits humains et les relations avec les autres (Jacobson & Curtis, 2000 ; Jacobson, 2001). L'énumération de ces thèmes sous-tend l'évidence que les personnes vivant avec des troubles mentaux graves nourrissent les mêmes rêves que n'importe quel citoyen ; ils entretiennent l'espoir d'un avenir meilleur, désirent gérer elles-mêmes leur maladie et endosser des rôles reconnus par la société (Drake, 2000).

Malgré cette démonstration croissante des parutions relatives au rétablissement, on constate que les tentatives des auteurs à organiser les connaissances au plan conceptuel sont rares (Jacobson & Grennley, 2001 ; Spaniol et al. 2002). Pour sa part, Anthony (1993) cristallise les nombreux récits autobiographiques des personnes en

mettant en évidence un aspect essentiel du rétablissement, soit la possibilité de poursuivre une vie gratifiante en donnant un nouveau sens à son existence. Anthony (1993) propose la définition suivante du rétablissement, celle qui d'ailleurs est la plus fréquemment citée dans les écrits :

“A person with mental illness can recover even though the illness is not cured, recovery is a way of living a satisfying, hopeful and contributing life even with the limitations caused by illness. Recovery involves the development of new meaning and purpose in one's life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness”. (Anthony, 1993, p.15)

Plus récemment, Provencher (2002), une infirmière chercheuse reprend le terme expérience et propose elle aussi, dans son article, une perspective théorique de l'expérience du rétablissement qu'elle présente en ces termes :

« Le rétablissement est défini comme la transcendance des symptômes, des limites fonctionnelles et des handicaps sociaux rattachés au trouble mental. Cette transcendance se manifeste par des transformations d'ordre multidimensionnel et sociopolitique permettant le renouvellement d'un sens à l'existence, la performance de rôles sociaux significatifs et l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie ».

(Provencher, 2002, p. 39)

Cette perspective théorique est d'autant plus originale qu'elle fait ressortir le concept de transcendance tout en considérant la nature multidimensionnelle de l'être humain et de son rapport avec la société. Ainsi, pour se rétablir, la personne doit transcender les symptômes, les limites fonctionnelles et sociales, ce qui signifie selon de Villers (1997) « s'élever au-dessus de », ou encore « se dépasser ». Par opposition aux résultats obtenus dans les études longitudinales, les définitions proposées par Anthony (1993) ainsi que Provencher (2002) font ressortir l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie de la personne contrairement à la diminution des symptômes et

à l'amélioration du fonctionnement global. En ce sens, ces auteurs attribuent la notion de changement à la personne elle-même plutôt qu'aux symptômes reliés au trouble mental. Selon Provencher (2002), le rétablissement ne peut être documenté et compris qu'à partir de l'expérience perçue et vécue par la personne elle-même. À la lumière de ce constat, quelques chercheurs ont effectué des recherches exploratoires dans le but de mieux comprendre le rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux graves et de cerner la nature de ses composantes.

Les recherches qualitatives portant sur le rétablissement

Les premières études qualitatives portant sur le rétablissement ont été effectuées à partir de la fin de années 1980 et au début des années 1990. Plus précisément, la recension des écrits a permis de dénombrer, à notre connaissance, sept recherches dont l'objet d'étude était le rétablissement chez les personnes présentant des troubles mentaux graves. De ce nombre, seulement trois ont indiqué le type d'approche retenue pour l'étude de ce phénomène, plus spécifiquement la théorisation ancrée. De plus, parmi les sept études recensées, seulement trois ont examiné le phénomène de rétablissement auprès de personnes vivant spécifiquement avec la schizophrénie.

Plum (1987) a effectué une étude qualitative en utilisant 20 récits autobiographiques de personnes vivant avec des troubles mentaux graves ayant été publiés dans des revues professionnelles. Les buts de cette étude étaient d'identifier les facteurs qui facilitent le rétablissement de ces personnes ainsi que d'identifier, dans le contenu de leurs récits, comment les changements dans les modalités de traitement en psychiatrie peuvent influencer leur perception de la maladie et leur

rétablissement. Selon cet auteur, l'ignorance et la stigmatisation représentent les principaux obstacles au rétablissement, tandis que l'espoir, l'information ainsi que le soutien de pairs et d'intervenants le facilitent. On peut comprendre de ces résultats que le manque d'information sur la maladie crée une stigmatisation en regard des personnes atteintes et, par conséquent, influence leur perception du rétablissement. L'étude de Plum (1987) représente donc une première contribution intéressante dans ce domaine. Toutefois, compte tenu de l'état des connaissances sur le rétablissement étant peu développé à cette époque, il aurait été pertinent de décrire comment les personnes vivant avec des troubles mentaux perçoivent ce phénomène.

Pour sa part, l'étude de Davidson et Strauss (1992) intitulée : *Sense of self in recovery from severe mental illness* a fourni des données empiriques relatives à la façon dont certaines personnes vivant avec des troubles mentaux graves (n=66) construisent leur sens de soi en cours de rétablissement. Réalisée à partir d'entrevues semi-structurées, cette étude révèle que le sens de soi est un processus personnel de redécouverte et de reconstruction, c'est-à-dire une source d'amélioration propre à la personne. L'utilisation des termes redécouverte et reconstruction ne signifie pas seulement pour la personne de découvrir ce qui lui est inconnu intrinsèquement, mais aussi de reconstruire ou de redécouvrir différemment ce qu'elle connaît (Davidson & Strauss, 1992). D'après ces auteurs, le processus de découverte d'un nouveau soi est constitué de quatre phases : (a) l'émergence d'un nouveau sens de soi, (b) l'emmagasiner des ressources personnelles, (c) la mise en action des ressources personnelles et (d) l'utilisation du nouveau soi en tant que soutien. De façon détaillée, l'émergence d'un nouveau sens de soi origine de la découverte d'aspects du soi

n'ayant pas été affectés par le trouble mental. Également, les personnes interviewées soulignent que le nouveau soi peut révéler des aspects qui leur étaient inconnus et inexploités avant la présence de la maladie. L'acceptation graduelle du trouble mental constitue un autre mode d'émergence du nouveau soi. En fait, la personne arrive à mieux circonscrire la place réelle que prend la maladie dans sa vie lui permettant ainsi de se « distancer » du trouble mental et de découvrir des aspects nouveaux du soi.

Par ailleurs, l'emmagasinage des ressources personnelles, deuxième étape du processus de découverte du nouveau soi, se traduit par les changements que veut faire la personne à partir de l'inventaire qu'elle fait de ses forces et de ses limites. Ces ressources personnelles identifiées par la personne elle-même doivent être mises en application par l'intermédiaire d'opportunités, comme un travail adapté ou une activité nouvelle. Finalement, l'utilisation du nouveau soi peut être perçue comme un agent de soutien, c'est-à-dire comme un refuge ou une partie saine permettant à la personne d'observer de manière plus objective le trouble mental et d'utiliser des stratégies favorisant le rétablissement (Davidson & Strauss, 1992). Selon ces auteurs, la personne accorde une importance particulière non pas à ce qu'elle n'est plus, mais à ce qu'elle veut être dans le présent et le futur.

À notre connaissance, Davidson et Strauss (1992) sont les premiers chercheurs du domaine de la santé mentale à décrire ce processus de reconstruction du sens de soi en regard du rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux. Du reste, leurs conclusions concordent avec celles de l'étude de Mainwaring (1999) effectuée auprès de 10 athlètes ayant subi des blessures à un ligament. En effet, cette

chercheuse souligne l'importance de la « restauration de soi » dans le processus de rétablissement de l'athlète. Cette comparaison entre le domaine de la réadaptation physique et celui de la santé mentale est appuyée par Anthony (1993) ainsi que par Smith (2000). Selon ces auteurs, la personne paraplégique doit, comme la personne vivant avec un trouble mental, apprendre non seulement à définir un nouveau sens de soi, mais également à percevoir et à interagir différemment avec son environnement. Par ailleurs, la description détaillée du sens de soi au moyen d'entrevues effectuées auprès d'un échantillon comprenant 66 participants est impressionnante pour cette recherche qualitative réalisée par Davidson et Strauss (1992). Du plus, l'écart entre les âges des participants (20 à 55 ans) peut s'avérer une force de l'étude considérant le degré d'intensité des différentes phases qui caractérisent l'évolution de la schizophrénie (*The Expert Consensus Guidelines Series*, 1999). En contrepartie, on constate que les participants sont répartis selon trois diagnostics différents (schizophrénie, schizo-affectif, troubles affectifs majeurs), ce qui représente, à notre avis, une limite de l'étude si l'on considère l'hypothèse selon laquelle les personnes ayant reçu des diagnostics différents peuvent influencer les données empiriques recueillies.

Pour leur part, Young et Ensing (1999) ont d'abord tenté de mieux comprendre le processus de rétablissement auprès de 18 personnes vivant avec des troubles mentaux en utilisant l'approche de la théorisation ancrée. Leur recherche a permis de dégager un modèle théorique comprenant trois étapes inhérentes à ce processus : (a) un dépassement de l'état de stagnation, (b) un processus d'évolution, d'apprentissage et de retour du fonctionnement et (c) une amélioration de la qualité de vie. La

première étape consiste en un dépassement de l'état de stagnation qui signifie que la personne doit reconnaître et accepter sa maladie, avoir une volonté de changer et de maintenir l'espoir par la spiritualité. La deuxième étape, appelée étape intermédiaire, comprend un processus d'évolution caractérisé par trois sphères dont la première est la découverte de soi et la réappropriation de son pouvoir d'agir sur sa vie. Le processus d'apprentissage et la redéfinition du soi par l'introspection, sur sa relation avec la maladie et la vie en général constituent les éléments de la deuxième sphère. Quant à la troisième sphère, elle fait référence à un processus de retour à un mode de fonctionnement de base, lequel se traduit par la capacité de prendre soin de soi, d'être actif et d'établir des liens avec les autres. Finalement, la troisième étape du processus de rétablissement, étant l'amélioration de sa qualité de vie, repose sur deux conditions dont l'une est d'avoir le désir d'atteindre un sentiment de bien-être général et l'autre, d'avoir la volonté de développer de nouvelles ressources personnelles pour atteindre un meilleur fonctionnement.

Telle que présentée, cette première partie d'analyse du processus dans l'étude de Young et Ensing (1999) confirme non seulement les principaux thèmes cités dans les écrits anecdotiques portant sur ce sujet, mais elle fait également ressortir l'importance de la spiritualité et de la satisfaction des besoins physiologiques de base tels l'hygiène, l'alimentation, l'hébergement, la sécurité, etc. (Lauzon & Lecomte, 2002). En outre, Young et Ensing (1999) concluent que le rétablissement est un processus continu non linéaire conformément à la vision des auteurs qui mettent l'accent sur le mouvement de va-et-vient qui caractérise ce processus (P. E. Deegan,

1997, 2001 ; G. Deegan, 2003 ; Spaniol et al. 1994). Du reste, on constate que très peu d'auteurs mentionnent la nature non linéaire de ce processus.

Dans la deuxième partie suivant l'analyse des étapes du processus de rétablissement, Young et Ensing (1999) ont identifié, dans leur recherche, des conditions qu'ils considèrent essentielles au rétablissement. Il s'agit : (a) de la capacité d'introspection (*insight*) de la personne en regard de sa maladie, (b) de la reconstruction de soi « en dehors » de la maladie, (c) de l'espoir d'un avenir possible, (d) de l'appropriation du pouvoir d'agir qui se traduit par une confiance en soi et une estime de soi, (e) d'un sentiment de contrôle sur sa vie, (f) de l'utilisation de stratégies d'adaptation pour l'autogestion des symptômes et (g) de la présence d'un soutien social. Bien que ces conditions soient utiles à la compréhension du rétablissement, elles sont peu définies et leurs relations aux diverses étapes du rétablissement ne sont pas explicitées par ces chercheurs. En d'autres mots, les liens entre les conditions et le processus de rétablissement, tels que présentées dans le modèle de Young et Ensing (1999) demeurent implicites, pourtant leur présentation demeure essentielle à l'élaboration d'une proposition théorique.

Si certains chercheurs se sont intéressés à l'identification des conditions reliées au rétablissement, certaines d'entre elles sont considérées, par d'autres auteurs, comme étant des repères du rétablissement. En effet, Smith (2000) a effectué une recherche qualitative qui a permis d'identifier certains repères qui prennent la forme de facteurs qui facilitent le rétablissement, de barrières qui l'entravent et de stratégies qui le favorisent. Il s'agit, plus précisément, de facteurs ayant été identifiés à partir d'entrevues effectuées auprès de 10 personnes présentant des troubles mentaux,

précisément une schizophrénie, un trouble bipolaire ou une dépression majeure. Selon ces personnes, le rétablissement représente un long processus d'apprentissage sur la façon de vivre avec un trouble mental tout en essayant d'atteindre des objectifs positifs.

Ce processus comporte des facteurs facilitant le rétablissement qui se traduisent, selon les participants, par une médication appropriée, un groupe de soutien, des activités significatives, un sentiment de contrôle sur sa vie, un sentiment d'indépendance, une forte détermination pour maintenir son rétablissement et, finalement, par une vision positive du présent et du futur. Également, les participants encouragent, pour la plupart, la négociation de leur médication avec le psychiatre. Ces données concordent avec les écrits de Mead et Copeland (1999) qui soulignent que la médication doit aujourd'hui faire l'objet d'un choix, comparativement à il y a quelques années où le traitement médicamenteux était le plus souvent imposé pour réduire les symptômes. D'autres résultats provenant de l'étude de Smith (2000) fournissent des indications claires quant à l'importance d'accepter l'aide de la part de l'entourage comme celle d'autres personnes vivant aussi avec un trouble mental, des amis, des membres de la famille, des intervenants, des ressources communautaires. De plus, des activités ou un travail adapté constitue la pierre angulaire d'un contact avec le monde extérieur.

À l'inverse des facteurs facilitant le rétablissement, Smith (2000) identifie précisément cinq barrières au processus de rétablissement. La première est la stigmatisation à l'endroit des personnes affligées par un trouble mental, lesquelles sont considérées comme des êtres différents de la population en général.

Deuxièmement, même si la médication peut aider à contrôler certains symptômes, elle génère le plus souvent des effets iatrogènes non désirables. Le manque de ressources financières constitue une autre barrière à la personne en voie de rétablissement entravant ainsi l'accessibilité à des activités significatives et à une reconnaissance sociale. Quatrièmement, l'accès limité aux services causé par le statut sans emploi de la personne engendre de nombreuses frustrations nuisant ainsi à son rétablissement. Finalement, les pressions de la vie quotidienne constituent la cinquième barrière au rétablissement en raison du fait qu'elles rappellent aux personnes leur vulnérabilité face à la capacité de composer avec des sources de stress.

Bien que les barrières énumérées précédemment représentent une réalité pour les personnes vivant avec des troubles mentaux graves, l'étude de Smith (2000) permet d'identifier des stratégies de rétablissement. Il s'agit précisément pour ces personnes : (a) d'accepter leur maladie, étape considérée la plus difficile à traverser, (b) de croire qu'elles peuvent se rétablir, (c) de s'assurer d'une médication adéquate, (d) de prendre la responsabilité de leur handicap en acceptant de travailler sur un processus, (e) d'établir une routine quotidienne, (f) de rechercher du soutien auprès de pairs, (g) de prendre soin de soi en adoptant des comportements de santé, (h) de demeurer actif en entretenant des liens avec le monde extérieur, (i) de s'informer des nouvelles connaissances sur la maladie et sur la médication en vue d'une réappropriation du pouvoir d'agir sur sa vie et, finalement, (j) de préserver son rétablissement en sélectionnant ses amis et en faisant les changements nécessaires pour éviter les stressseurs connus.

L'originalité de la recherche de Smith (2000) réside dans la façon dont il aborde le rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux selon une perspective plus large. En effet, l'auteur a utilisé un devis de type qualitatif pour répondre à cinq questions de recherche. Que signifie le rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux ? À quel moment le rétablissement commence-t-il ? Quels sont les facteurs qui facilitent le rétablissement ? Quelles sont les barrières qui nuisent au rétablissement ? Quelles sont les stratégies de rétablissement ? Bien que les données présentées répondent à ces questions de recherche, leur lien avec les réponses des participants n'est pas explicite dans cet article. Également, il apparaît difficile, voire même impossible, de généraliser les résultats de cette étude en raison de l'absence d'une description détaillée du contexte et des critères d'inclusion des participants. C'est donc dire que l'auteur n'explique pas le processus d'analyse ayant permis d'en arriver aux conclusions de l'étude. On observe aussi, à l'instar des recherches citées antérieurement, la diversité de diagnostics qui questionne à nouveau. Il s'agit, en effet, d'une limite importante de l'étude surtout si l'on s'intéresse particulièrement à la schizophrénie ; un trouble mental grave dont les symptômes se distinguent considérablement de ceux d'un trouble affectif.

À notre connaissance, seulement deux études qualitatives portant sur le rétablissement ont utilisé la théorisation ancrée comme approche de recherche (Lester, 2000 ; Ridgway, 2001). L'une a été effectuée auprès d'une population de 15 personnes vivant avec la schizophrénie et l'autre, réalisée à partir de quatre récits autobiographiques écrits et publiés par des personnes souffrant de schizophrénie : ceux de Deegan (1988), Leete (1989), Lovejoy (1982) ainsi que Unzicker (1989).

L'étude de Lester (2000) a donné lieu à l'émergence d'un modèle théorique intitulé : *Subjective theory of illness and recovery*. Cette théorie propose des catégories ou des thèmes qui rejoignent principalement la perspective des personnes en regard de leur maladie. Ces thèmes sont présentés de la façon suivante : (a) la crise créée par la perte de contrôle dans un contexte de maladie, (b) le processus de la maladie revu selon la perception de la personne face à ses sentiments, à son autoefficacité (*self-efficacy*) et à sa stabilité et (c) la façon de composer (*coping with*) avec les rechutes associées à la maladie. D'une part, au plan méthodologique, on constate que l'auteur explique très peu les démarches d'analyse ayant mené à l'émergence de ces catégories. D'autre part, au plan théorique, les catégories identifiées, bien qu'elles soient intéressantes, semblent limiter la compréhension du rétablissement à une seule vision microscopique ; c'est-à-dire qu'elles ne se limitent qu'à la dimension individuelle sans aborder les interactions entre la personne et son environnement. Ainsi, il ressort une explication simplifiée d'un phénomène qui s'avère particulièrement complexe de par sa nature multidimensionnelle (Markowitz, 2001).

Pour sa part, le modèle théorique de Ridgway (2001), élaboré à partir de récits publiés, présente des thèmes pour nommer le rétablissement en l'associant essentiellement à huit stratégies que la personne « doit » utiliser pour se rétablir (*recovery is...*). Selon cet auteur, le rétablissement correspond donc à des stratégies qui sont, entre autres, associées à l'importance pour la personne d'avoir de l'espoir, d'accepter la maladie, de s'engager activement dans sa vie, de se redéfinir un sens positif de soi et, finalement, de rechercher le soutien de pairs ou d'intervenants. Dans la théorie de Ridgway, la façon de présenter ces stratégies laisse croire à des moyens

d'action pouvant servir communément à toutes personnes désireuses de se rétablir. Or, les stratégies que la personne utilise en vue de son rétablissement sont profondément singulières, comme en témoignent les propos de Deegan (2001) qui précise dans son article : « *Some on my recovery strategies* » faisant ainsi ressortir le caractère personnel et contextuel de la nature des stratégies liées au rétablissement. De plus, on observe que, dans son étude, Ridgway (2001) n'explique pas l'origine de ces stratégies, notamment leurs causes, leurs attributs et leurs conséquences ni comment ces stratégies sont liées entre elles et conduisent à un rétablissement. Ainsi, à l'instar de la théorie de Lester (2000), Ridgway n'élabore pas sur la notion de subjectivité ni sur le caractère dynamique du processus de rétablissement. Or, selon plusieurs auteurs (Charmaz, 2000 ; Liehr & Smith, 1999 ; Paillé, 1994 ; Strauss & Corbin, 1990, 1998 ; Wilson & Hutchinson, 1991), l'approche de la théorisation ancrée sert non seulement à bien définir les thèmes ou les concepts reliés à l'objet d'étude, mais également à mettre en relation ces concepts dans un schéma explicatif pour comprendre, cerner, expliciter et théoriser le phénomène étudié.

D'autres chercheurs entrevoient le rétablissement comme un processus développemental comprenant quatre phases (Spaniol et al. 2002). Ces chercheurs ayant réalisé une étude qualitative à partir d'entrevues semi-structurées effectuées auprès de 12 personnes vivant avec la schizophrénie indiquent que la première phase du processus de rétablissement commence dès le début de la maladie et peut ainsi perdurer pendant plusieurs mois, voire plusieurs années. Durant cette phase où le rapport avec la réalité est confus, la personne éprouve des difficultés à exprimer clairement ses buts. Puis, vient la phase où la personne lutte contre la maladie en

développant des stratégies d'adaptation pour retrouver une vie satisfaisante. Des stratégies d'adaptation conjuguées à une médication appropriée sont essentielles au cours de cette phase pour que la personne retrouve une confiance en sa capacité d'agir selon son propre intérêt. La personne parvient, par la suite, à accepter de vivre avec la maladie. Elle apprend à trouver sa place dans la société et réalise ainsi qu'une vie satisfaisante est possible en dépit de la maladie. Finalement, la personne arrive à la phase finale en parvenant à vivre en dehors de sa maladie. Ainsi, la maladie représente une infime part de la personne et n'interfère plus de façon significative dans la vie de celle-ci. Cette phase finale du processus de rétablissement soulève toutefois une interrogation puisqu'elle n'a pas été identifiée à partir des propos des participants, mais bien par les auteurs de l'étude à partir d'autres écrits (Weingarten, 1994 ; Stocks, 1995). En fait, Spaniol et al. (2002) ont voulu pallier au fait qu'aucun des 12 participants ne se situaient à cette phase durant l'étude. Ceci indique ainsi la pertinence de poursuivre d'autres recherches sur le rétablissement d'autant plus que ce phénomène est maintenant considéré important par le *Surgeon General's Report on Mental Illness* (US Department of Health and Human Services, 1999). La prochaine partie présente quelques modèles de pratique orientés vers le rétablissement.

Les modèles de pratique orientés vers le rétablissement

Anthony (1993), directeur du *Center for Psychiatric Rehabilitation* de l'Université de Boston, décrit dans son article, les services essentiels d'un système orienté vers le rétablissement et propose 12 repères organisationnels que requiert un tel système. Ces repères sont les suivants : un cadre stratégique, une approche

évaluative, un leadership, un système de gestion, une intégration des services, une vision d'ensemble, des modalités de participation, une ouverture culturelle, une formation, une promotion des services, un financement et une accessibilité des services. Ces repères organisationnels sont intéressants et probablement utiles pour un système de soins désireux d'orienter les services vers le rétablissement.

Cependant, il importe de souligner que la conception du rétablissement, telle que perçue par les intervenants est totalement ignorée dans cette article. Pourtant, les intervenants représentent les principaux acteurs qui offrent les services de soins, entre outre, ils sont considérés dans les écrits comme faisant partie des conditions externes qui facilitent le rétablissement des personnes (Bailey, 1998 ; Jacobson & Greenley, 2001 ; Young & Ensing, 1999). Dans un autre article, Anthony (2000), vient partiellement pallier cette lacune quant au rôle des intervenants dans le rétablissement. Selon cet auteur, les intervenants ne peuvent que faciliter le rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux, la « tâche » (*task*) à se rétablir relevant entièrement des personnes elles-mêmes. Soulignons à cet égard, les écrits de Jacobson et Greenley (2001) qui proposent des critères pouvant démontrer que les services d'un système de soins sont bel et bien orientés vers le rétablissement. Selon ces auteurs (Jacobson & Greenley, 2001), ces critères se mesurent en fonction des attitudes et des croyances des professionnels qui dispensent les services, à savoir la foi dans la possibilité du rétablissement, la promotion de l'espoir, du nouveau sens donné à la « guérison » et de l'appropriation du pouvoir d'agir de la personne sur sa vie.

Pour leur part, Fisher et Ahern (1999), initiateurs du projet PACE (*Personal Assistance in Community Existence*), proposent un modèle de rétablissement en regard d'une maladie mentale selon le principe de l'actualisation du pouvoir d'agir (*empowerment*). Ainsi élaboré, le rétablissement n'apparaît pas être au centre du modèle, mais plutôt enchevêtré dans un processus axé sur le pouvoir d'agir et scindé entre les « exclus de la société » et les « inclus de la société ». À notre avis, cette orientation va à l'encontre d'une vision réelle du rétablissement qui vise essentiellement l'intégration dans la société des personnes vivant avec des troubles mentaux graves. De plus, le modèle de pratique, tel que proposé par Fisher et Ahern (1999), rejette largement la dimension biologique en prétextant que le fait « d'insister sur la dimension biologique cautionne une approche de traitement essentiellement basée sur la médication et la stabilisation de la maladie, et selon laquelle les gens resteront toujours des malades » [traduction libre] (Fisher & Ahern, 1999, p. 7).

Pourtant, les études longitudinales, les nombreux récits autobiographiques, les recherches qualitatives et les travaux de synthèse présentés dans le présent chapitre accordent une importance considérable aux traitements médicamenteux qui, par leur action sur la dimension biologique, facilitent le rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux graves. Des écrits recensés, il ressort également l'importance pour les personnes de pouvoir faire un choix en regard du traitement médical ; une nuance par rapport à la position de Fisher et Ahern (1999). Nous croyons qu'il s'agit, en outre, d'une interprétation erronée de la conception biopsychosociale de la personne vivant avec un trouble mental et de celle du rétablissement, qui rappelons-le n'est ni une guérison de la maladie ni des

conséquences qui lui sont associées, mais concerne plutôt le statut de « malade » que les personnes ont acquis au fil des ans (Deegan, 2002). Or, si des systèmes de santé souhaitent offrir des services axés sur le rétablissement, les pratiques doivent être orientées de façon à aider les personnes à exploiter leurs ressources et leur potentiel en dépit de la présence du trouble mental (Anthony, 2000).

D'autres chercheurs (Chinman et al. 1999) ont pour leur part, effectué une étude qui a conduit à la proposition d'un modèle préliminaire de rétablissement dans le cadre d'un programme de suivi dans la communauté (*Program for assertive community treatment*). À notre avis, ce modèle permet d'élargir la conception du rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux graves et, en ce sens, il s'avère particulièrement intéressant si l'on considère l'importance que revêt le développement de l'alliance thérapeutique entre l'intervenant et la personne dans le processus de rétablissement. En outre, ce modèle laisse penser que le rétablissement est un processus au cours duquel il est possible d'observer certains résultats, mais que certaines conditions doivent nécessairement être présentes. Ces résultats se traduisent notamment par une diminution des symptômes, de la consommation de substances illicites et de l'isolement de même que par une amélioration de la stabilité résidentielle, de l'adhésion au traitement médicamenteux et de l'adoption d'activités quotidiennes. Les initiateurs de ce modèle apportent une contribution importante au phénomène de rétablissement en raison du fait qu'ils sont les premiers auteurs à le situer dans le cadre d'un programme de suivi dans la communauté. En contrepartie, les concepts d'engagement et de confiance, tels que reliés au processus dans ce modèle, sont définis uniquement en fonction des réponses ou comportements des

professionnels plutôt que des réponses des personnes qui vivent avec des troubles mentaux et suivies dans la communauté.

Pour leur part, Jacobson et Greenley (2001) proposent, à partir d'une synthèse des écrits, un modèle de pratique regroupant respectivement des conditions internes et externes associées au rétablissement. Tel que présenté, ce modèle vient pallier certaines limites du modèle théorique proposé par Young et Ensing (1999). De fait, l'interrelation entre les conditions elles-mêmes ainsi que les composantes qui les caractérisent sont davantage exposées et explicitées. Ainsi présenté, le rétablissement peut être influencé, de façon positive, à la fois par des caractéristiques personnelles de l'individu (conditions internes) et par des facteurs environnementaux (conditions externes). Bien que ces conditions internes et externes aient été mentionnées dans le premier chapitre, elles seront examinées dans cette section de façon plus détaillée. Il faut néanmoins rappeler que les attitudes, les expériences et les processus de changement des personnes constituent les conditions internes du rétablissement alors que les circonstances, les événements, les politiques composent les conditions externes.

L'espoir, le sens donné à la guérison, l'appropriation du pouvoir d'agir et la capacité d'établir et de maintenir des relations interpersonnelles sont autant de conditions internes identifiées par Jacobson et Greenley (2001) dans leur modèle. Plus précisément, l'espoir signifie la croyance de la personne qu'un rétablissement est possible. Le sens donné à la guérison, pour sa part, fait référence non pas à un retour à un mode de fonctionnement ou à un état antérieur, mais à une redéfinition du sens du soi qui permet d'affronter la stigmatisation internalisée ou sociale. En outre, la

guérison est synonyme de découverte des moyens pour maîtriser les symptômes et pour atténuer les stress personnels et sociaux. L'appropriation du pouvoir d'agir est définie selon trois composantes dont l'autonomie, qui signifie l'indépendance de la personne dans les actions qu'elle pose, le courage de prendre des risques et la responsabilité de se prendre en charge, de faire des choix et d'en assumer les conséquences. La relation avec les autres, une composante essentielle au rétablissement, désigne la capacité de la personne à nouer des liens avec d'autres individus afin de retrouver des rôles significatifs dans la société. Ces rôles sociaux peuvent prendre la forme d'activités, de bénévolat, de publications ou de défense des droits humains. Soulignons à cet égard que plusieurs personnes vivant avec un trouble mental rapportent que l'aide apportée à des pairs constitue la forme la plus puissante de contacts significatifs avec le monde (Jacobson & Greenley, 2001).

En ce qui concerne les conditions externes au rétablissement, elles se traduisent par le respect des droits humains, une culture positive du processus de guérison et des services orientés vers le rétablissement. Plus spécifiquement, le respect des droits humains signifie l'équité du pouvoir et des ressources au sein de la société (Jacobson & Greenley, 2001). Cette vision des droits humains des personnes vivant avec des troubles mentaux graves suppose, néanmoins, l'offre d'opportunités relativement au droit à l'éducation, à l'emploi, à l'habitation et à l'accessibilité aux services de santé. Ces droits, s'ils sont respectés, contribuent à diminuer la stigmatisation sociale à l'égard des personnes vivant avec des troubles mentaux (Jacobson & Greenley, 2001). Toujours selon ces auteurs, une culture positive du processus de guérison, tel que définit précédemment dans les conditions internes, requiert un environnement où la

tolérance, l'écoute, l'empathie, la compassion, la sécurité, la confiance et l'amour se manifestent à l'endroit de la personne. Cette culture positive du processus de guérison n'est possible que par le respect des droits humains.

Une des limites du modèle de Jacobson et Greenley (2001) réside dans le fait que les conditions internes et externes regroupent uniquement celles pouvant faciliter le rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux. Une autre limite concerne l'absence de mention du rôle que les intervenants peuvent jouer pour aider concrètement les personnes à se reconstruire dans des conditions qui entravent le rétablissement. Or, malgré le fait que certains systèmes de soins cherchent à organiser les modes de pratique en fonction des principes reliés au rétablissement, il n'en reste pas moins que, sur le plan de la pratique, la vision du rétablissement parvient difficilement à s'implanter (Anthony, Rogers, & Farkas, 2003).

Carling (2002) offre le premier modèle élaboré au Canada qui apparaît tout à fait novateur comparativement aux modèles qui guident les programmes américains. Il s'agit, plus précisément, d'un cadre de référence de soutien dans lequel la personne est au centre de sa démarche, de son processus. L'originalité du modèle de Carling réside donc dans le fait qu'il permet de concevoir autrement les besoins de services. D'après ce modèle, le succès d'un rétablissement dépend de la personne, de la présence d'un logement, d'un travail rémunéré et d'une formation professionnelle. Aussi, la famille, les groupes, les associations dont s'entoure la personne sont autant de facteurs de réussite importants pour celle-ci. L'auteur ajoute que certaines personnes auront recours à des services en santé mentale sans pour autant que ceux-ci puissent compenser l'absence des éléments du cadre de soutien ou les remplacer. Ce

cadre de soutien, qui regroupe les divers champs d'intervention de base et des ressources dans la communauté, facilite ainsi le rétablissement. Ainsi, ce modèle de soutien peut inspirer les chercheurs pour développer un modèle de rétablissement dans lequel la personne est au centre de son processus et entourée non pas par des facteurs de réussite ou de succès, mais par des conditions externes qui facilitent son rétablissement. Les conditions qui entravent le rétablissement devraient aussi être identifiées et intégrées dans un modèle où la personne est aussi au centre de son processus.

L'influence de l'évolution des connaissances sur la recherche et la pratique infirmières en santé mentale

L'évolution des connaissances dans les sciences humaines et biomédicales a eu une influence considérable sur la recherche et la pratique infirmières en santé mentale (Hayes, 1995 ; McCabe, 2002 ; Mohr & Mohr, 2001). D'abord, les assises psychanalytiques d'inspiration freudienne ont étroitement lié la conception et la pratique des soins infirmiers à la notion du dualisme de l'âme et du corps (Edmands, Hoff, Kaylor, Mower, & Sorell, 1999 ; Peplau, 1989). Puis, l'avènement des théories behavioristes et humanistes ont favorisé une pratique infirmière orientée davantage vers une perspective psychosociale de la personne (McCabe, 2002). Du reste, les travaux de l'infirmière théoricienne Travelbee (1969) viennent préciser la perspective psychosociale, celle déjà amorcée par Peplau au début des années 50. De plus, à cette époque, quelques auteurs en sciences infirmières commencent à élargir leur conception de la maladie mentale et tentent de clarifier cette perspective biopsychosociale qui doit guider la pratique infirmière en santé mentale. Selon cette

perspective, la personne est un organisme unique, biologique et social influencé tant par l'hérédité que par l'environnement et, en ce sens, elle est dans un processus en devenir et capable de choisir (Travelbee, 1969). Cependant, force est de constater que les soins infirmiers en santé mentale sont encore aujourd'hui principalement dispensés selon une perspective psychosociale et que très peu de stratégies d'intervention intégrant les dimensions biopsychosociales de la personne ont été développées et évaluées (Hayes, 1995).

Par ailleurs, l'évolution des connaissances dans les sciences biomédicales ou biopsychiatriques (*biological psychiatry*) tend à influencer de plus en plus les soins infirmiers en santé mentale malgré la rareté d'information qui existe dans les écrits du domaine des sciences infirmières (Hayes, 1995). D'ailleurs, plusieurs auteurs de ce domaine préconisent et recommandent d'intégrer à la formation et la pratique infirmières les nouvelles connaissances provenant de la biologie psychiatrique (Abraham, Fox, & Cohen, 1992 ; Hartman, 1993 ; McBride, 1990 ; McEnany, 1991; Pothier, Stuart, Puskar, & Babich, 1990). Plus précisément, la biologie psychiatrique chapeaute certains champs d'études spécifiques tels que la psychophysiologie, la psychobiologie et la psychoneurologie (Hayes, 1995).

Par définition, la psychobiologie constitue l'étude de la biologie du psyché incluant l'anatomie, la physiologie et la pathologie de l'esprit (Taber, 1989). Pour sa part, McEnany (1991) définit la psychobiologie comme étant l'étude des fondements biochimiques de la pensée, de l'humeur, des émotions, de l'affect et des comportements. Il semble donc de plus en plus important de comprendre les divers processus humains d'ordres cognitif, affectif, comportemental à la lumière des

connaissances psychosociales et des mécanismes biologiques qui les sous-tendent. Selon McEnany (1992), il s'agit là d'adopter une véritable perspective holistique qui doit influencer la compréhension des troubles mentaux et les politiques de soins qui s'y rattachent. D'après cet auteur, il apparaît clairement que le trouble mental ne concerne pas uniquement un dysfonctionnement du cerveau ni une détérioration graduelle des ressources psychosociales de la personne, mais aussi un déséquilibre de tous les systèmes biologiques, psychologiques et environnementaux de l'être humain.

L'approche holistique devrait influencer davantage les soins infirmiers psychiatriques qui ne peuvent plus s'appuyer uniquement sur des assises psychodynamiques d'inspiration freudienne ou des théories humanistes (McEnany, 1991). De fait, les nouvelles connaissances sur les aspects biochimiques et psychobiologiques des troubles mentaux imposent aux infirmières un changement de paradigme pour évoluer d'une conception dualiste de la personne (corps et esprit) vers une conception holistique plus englobante et cohérente avec les nouvelles connaissances (Johnson, 1990). Les infirmières doivent, par conséquent, repenser leur rôle et leurs modes de pratique et, avant tout, leur conception de la personne et de la maladie. Considérant le fait que les réponses des personnes se manifestent en fonction de leurs dimensions biologique, psychologique et sociale, il importe que les modes de pratique soient orientés en fonction d'une compréhension plus intégrée de cette interaction tridimensionnelle.

De l'avis de certains auteurs (Mohr & Mohr, 2001), le fait de comprendre l'action réciproque entre les événements de la vie et les variables ontogéniques est essentiel pour comprendre les réponses de la personne. En fait, les réponses humaines

ne sont pas de nature psychologique ou mentale, elles représentent aussi des réactions physiologiques qui sont exprimées de diverses façons (Mohr & Mohr, 2001). Également, l'interaction des événements physiologiques et environnementaux détermine la façon dont les personnes réagissent (Mohr & Mohr, 2001). Ainsi, la pathophysiologie des troubles mentaux dépend de cette interaction complexe entre les facteurs génétiques et environnementaux affectant ainsi le développement et les fonctions du cerveau (Post, Weiss, & Leverich, 1994 ; Post, Weiss, Smith, & Leverich, 1996). Par contre, les interventions infirmières reflètent encore trop souvent une conception fragmentée de la personne, elles sont encore centrées sur les déficits liés à la maladie (Leclerc, 1998).

Une telle conception orientée vers le potentiel et les ressources des personnes vivant avec des troubles mentaux graves représente de grands défis pour la recherche et la pratique infirmières. De fait, certains auteurs considèrent qu'il peut s'avérer laborieux pour les infirmières-chercheuses de générer de nouvelles connaissances ou encore de valider des connaissances pouvant être utiles à une pratique infirmière influencée, encore aujourd'hui, par la perspective médicale (Cutcliffe & Goward, 2000). Cet état de faits peut donc refléter la difficulté des infirmières, qu'elles soient chercheuses ou praticiennes, à se centrer sur une conception différente de la personne que celle ancrée dans la culture du cadre institutionnel, c'est-à-dire une perspective médicale axée sur les déficits reliés à la maladie. Ainsi, dans les 797 écrits recensés en sciences infirmières depuis 1966, nous n'avons répertorié que 22 recherches effectuées auprès des personnes atteintes de troubles mentaux graves dans les années 1990 et 2000. De surcroît, il ressort encore moins de recherches infirmières du

domaine de la santé mentale ayant porté sur le rétablissement de cette population. Il faut mentionner que les orientations du mouvement de la désinstitutionalisation étaient, à l'origine, dictées davantage par des considérations morales, politiques et financières que par des études permettant d'établir scientifiquement les besoins de ces personnes atteintes de troubles mentaux graves (Hooper & Goodwin, 1989). Outre ce constat, il s'avère important de rappeler l'influence persistante de la perspective médicale et du déterminisme sur une pratique infirmière centrée encore aujourd'hui sur la maladie. Par ailleurs, le rétablissement étant généralement reconnu comme la guérison d'une maladie, il est possible de croire que les infirmières-chercheuses du domaine de la santé mentale ne se sentaient pas concernées par l'étude de ce phénomène. Cependant, eu égard l'évolution des connaissances sur le rétablissement de personnes vivant avec des troubles mentaux, il constitue, aujourd'hui, un phénomène d'intérêt pour la discipline infirmière et peut ainsi faire l'objet de recherches novatrices. Ainsi, considérant la perspective biopsychosociale des troubles mentaux et de la notion de rétablissement, il apparaît primordial d'orienter les recherches infirmières selon une conception de la discipline qui prend en compte la nature globale et indivisible des personnes et leurs expériences de vie.

CHAPITRE III

La méthode

Tel qu'il a été mentionné dans le chapitre précédent, l'évolution des connaissances et les changements de paradigme qui l'accompagnent permettent maintenant une meilleure compréhension de la schizophrénie. Cependant, le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie soulève de plus en plus l'intérêt des personnes directement ou indirectement concernées par ce phénomène qui est complexe et demeure encore très peu articulé au plan théorique. Le but de la présente étude est donc de proposer une explication théorique du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie dans la communauté.

Ce chapitre comprend les aspects méthodologiques utilisés pour réaliser cette étude et se divise comme suit : le type d'étude, les milieux, la sélection et la description de l'échantillon, le déroulement de l'étude incluant le recrutement et la présentation des participants, les outils de recherche, le processus d'analyse des données et, finalement, les critères de rigueur scientifique ainsi que les considérations éthiques.

Le type d'étude

Le type d'étude choisi pour comprendre en profondeur le phénomène de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie est qualitatif et inductif. L'utilisation de la recherche qualitative est tout à fait appropriée pour une meilleure compréhension de phénomènes peu connus, tels le rétablissement (Cutcliffe & Goward, 2000 ; Deslauriers & Kérisit, 1997 ; Poupart, 1997). De plus, en accordant une place prépondérante à la perspective des acteurs, la recherche qualitative ouvre la porte à une connaissance de l'intérieur des dilemmes et des enjeux auxquels font face

les personnes dans leur rétablissement. Dans cette optique et considérant l'état des connaissances actuelles portant sur ce phénomène ainsi que les questions de recherche de la présente étude, l'approche de la théorisation ancrée a été privilégiée pour guider cette recherche au plan méthodologique.

La théorisation ancrée

L'appellation « théorisation ancrée » traduit l'expression anglaise « grounded theory », soit l'approche de recherche de théorisation empirique et inductive développée par Glaser et Strauss (1967). D'autres expressions, telles une « théorie émergente » ou « une théorie enracinée » sont également utilisées dans les écrits pour traduire la volonté des auteurs (Glaser & Strauss, 1967) de faire connaître la richesse du monde empirique par la construction ou l'émergence de théories sociales bien ancrées ou enracinées dans cette réalité.

Selon Strauss et Corbin (1998), la théorisation ancrée tire son origine de la nouvelle école de Chicago et s'inspire de l'interactionnisme symbolique et des sources du pragmatisme, plus précisément des écrits de plusieurs auteurs (Blumer, 1969 ; Dewey, 1922 ; Hughes, 1971 ; Mead, 1934 ; Park, 1967 ; Thomas, 1966). Selon la perspective de l'interactionnisme, une théorie de la sociologie et de la psychologie sociale (Paillé, 1994), l'être humain construit sa réalité à partir des interactions sociales et agit ainsi en fonction de la signification qu'il accorde aux autres et à lui-même (Mead, 1934). D'après cet auteur, il s'agit d'un contexte à la fois interpersonnel et intrapersonnel que se vit l'interaction. Blumer (1969) abonde dans cette perspective en affirmant que le comportement humain résulte de l'interprétation

de l'interaction, conséquemment que l'être humain, qu'il soit seul ou en collectivité, donne un sens aux phénomènes de sa vie. Or, pour Dewey (1922), le pragmatisme considère la notion de vérité comme une « acceptabilité garantie », la garantie étant apportée par les procédures de l'investigation et les méthodes de recherche acceptées par la communauté scientifique. Bref, ces perspectives de l'interactionnisme symbolique et du pragmatisme, fondements philosophiques à la base de l'approche de la théorisation ancrée, nous ont conduit à réaliser une étude sur le comportement humain en tenant compte d'un contexte social spécifique.

La théorisation ancrée vise d'abord l'élaboration d'une théorie enracinée dans la réalité sans toutefois être une description de celle-ci ; les « cas » empiriquement observés n'y sont pas considérés pour eux-mêmes, mais comme des données qui émergent du phénomène observé (Laperrière, 1997). L'utilisation de la théorisation ancrée est donc toute indiquée pour élaborer une théorie de niveau intermédiaire (*middle range theory*) permettant d'expliquer, à partir de données empiriques, le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie considéré, dans les écrits, comme étant un processus complexe et en pleine évolution (Strauss & Corbin, 1990, 1998). Selon Paillé (1994), l'explication théorique de la réalité investiguée doit être fidèle à la perspective et à la compréhension des personnes ou des acteurs sociaux qui en font le témoignage. En outre, la théorisation ancrée confère une importance singulière aux phénomènes observés, lesquels sont significatifs dans la mesure où ils s'expriment par la parole ou par les interactions sociales (Benoliel, 1996 ; Robrecht, 1995 ; Strauss & Corbin, 1998). Ainsi, la préoccupation du chercheur n'est pas de valider une théorie ou des hypothèses préalablement choisies, mais bien de

comprendre et d'interpréter, au moyen d'une démarche analytique réursive, les représentations cognitives ou la perspective que les acteurs se font de leur réalité ainsi que de leurs conduites qui en découlent (Laperrière, 1997 ; Muchielli, 1996 ; Stern, 1980 ; Strauss & Corbin, 1990).

Ceci explique l'importance qu'accordent Strauss et Corbin (1998) à la notion de processus qui correspond, selon ces auteurs, aux séquences d'actions ou d'interactions et aux changements liés au phénomène observé. Dans l'analyse des données, le processus constitue une partie essentielle dans l'élaboration de la théorie en émergence (Strauss & Corbin, 1998). D'après ces auteurs, un processus est tel une pièce de musique du fait qu'il représente le rythme, le changement, les formes répétitives, les pauses, les interruptions et les variations de mouvement que peuvent constituer les actions et les interactions reliées au phénomène à l'étude. Ainsi, la description détaillée de l'analyse d'un ensemble de données qualitatives permettra d'identifier un processus dominant (Benoliel, 1996 ; Chenitz & Swanson, 1986), en l'occurrence, le processus de rétablissement. Il importe ici de mentionner que ce processus a des propriétés explicatives pour autant qu'il permet de mieux comprendre et de définir les variations du phénomène étudié (Chenitz & Swanson, 1986). Également, la théorisation doit être vue comme une occasion de dégager le sens d'un phénomène dans un contexte précis, de lier dans un schéma explicatif de concepts ou, simplement, de renouveler la compréhension d'un phénomène en le présentant différemment (Paillé, 1994).

D'après plusieurs auteurs, la théorisation ancrée est particulièrement utile en regard de nouveaux champs de recherche tels que le rétablissement de personnes

vivant avec la schizophrénie (Benoliel, 1996 ; Chenitz & Swanson, 1986; Strauss & Corbin, 1990). De plus, des chercheurs lui reconnaissent une valeur considérable pour le développement des connaissances en sciences infirmières (Benoliel, 1996 ; Bowers, 1987 ; Forchuk & Roberts, 1994 ; Strauss & Corbin, 1998), notamment sur les dimensions de la personne et de ses expériences de vie telles les réponses humaines dans des situations de santé et de maladie (ANA, 1980). En effet, la théorisation ancrée permet de conceptualiser ou de cerner des phénomènes complexes dans le cadre de contextes sociaux spécifiques (Chenitz & Swanson, 1986). C'est donc dire que la théorisation ancrée exige nécessairement une étude empirique dans un contexte social précis et favorise idéalement le choix d'une diversité de sources de données (*slice of data*) (Chenitz & Swanson, 1986 ; Strauss & Corbin, 1998). En somme, il s'agit d'une approche de recherche que l'investigatrice de la présente étude retient pour construire, de façon inductive, une théorie du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie en ayant recours à une diversité d'acteurs dans un contexte social spécifiquement québécois.

Les milieux

Afin de rejoindre une diversité d'acteurs concernés par le phénomène étudié, l'investigatrice a fait appel à trois milieux : (a) un milieu où le cadre thérapeutique est structuré et relève d'un centre hospitalier spécialisé en psychiatrie, (b) un milieu d'entraide et (c) un milieu communautaire.

Le premier milieu

Ce milieu hospitalier spécialisé comprend divers programmes thérapeutiques et parmi ceux-ci deux programmes de suivi en milieu externe ont été retenus dans la présente étude du fait qu'ils offrent deux types de suivis différents auprès de personnes vivant avec la schizophrénie. L'un de ces suivis est assuré par les intervenants oeuvrant au sein du programme de suivi intensif dans le milieu (SIM) et l'autre, par des intervenants de la clinique externe des jeunes adultes.

Le programme SIM, implanté depuis 1998 dans ce centre hospitalier, représente un des plus importants au Canada. Ce programme regroupe 35 intervenants (éducateurs, infirmières) qui assurent chacun un suivi directement dans le milieu de vie de 10 personnes présentant des troubles mentaux graves tels la schizophrénie. Plus précisément, il s'agit de personnes difficiles à rejoindre ou à maintenir dans un programme de traitement traditionnel et présentant une détérioration au plan de leur fonctionnement social et de leurs habiletés de vie quotidienne. Les intervenants SIM sont responsables d'apporter un soutien continu dans le milieu de vie de ces personnes et d'effectuer *in vivo* la supervision de la prise de médicaments, de favoriser l'entraînement aux habiletés sociales et, finalement, de faciliter l'accès aux ressources offertes dans la communauté. Ainsi, le résultat escompté est une qualité de vie et un fonctionnement améliorés pour une satisfaction des personnes dans leurs interactions sociales. Ces intervenants font partie d'une équipe interdisciplinaire d'une clinique externe affiliée au centre hospitalier concerné dans cette étude. Ce programme offre des environnements sociaux diversifiés, qui tout en ayant des caractéristiques similaires permettent de recueillir une richesse d'information sur le

phénomène de rétablissement tant auprès des intervenants que des personnes vivant avec la schizophrénie. Ces dernières peuvent, en effet, fournir de l'information pertinente si l'on considère qu'elles sont les expertes de ce que peut représenter le fait de vivre avec la schizophrénie, comme en témoignent les écrits recensés. Également, la perception qu'ont les intervenants du rétablissement est importante à considérer dans cette recherche en raison du suivi à long terme qu'ils assurent auprès des personnes dans leur milieu de vie et de l'expérience qu'ils ont développée par leurs contacts réguliers auprès de celles-ci.

Pour sa part, la clinique externe des jeunes adultes regroupe principalement des personnes vivant avec la schizophrénie dont l'âge varie de 18 à 30 ans. Contrairement au programme SIM, ces jeunes qui vivent dans la communauté doivent se rendre à la clinique pour recevoir les services dont ils ont besoin. Les objectifs de cette clinique visent essentiellement le traitement et la réadaptation selon une optique de continuité de soins tant auprès de ces jeunes que de leur famille. Une équipe interdisciplinaire expérimentée offre différents services de réadaptation pour les jeunes et leur famille notamment au moyen de thérapies psychoéducatives et d'une approche biopsychosociale de gestion de cas. Les services offerts à la clinique externe des jeunes adultes, bien qu'ils présentent des similarités avec ceux du programme SIM, diffèrent au plan de la durée et de l'intensité du suivi en raison d'une clientèle dont la condition de santé est considérée plus stable au plan de la gestion des symptômes. Pour cette recherche, la clinique externe des jeunes adultes est pertinente puisqu'elle permet de rencontrer des personnes vivant avec la schizophrénie plus jeunes que celles généralement présentées dans les études sur le rétablissement provenant des

États-Unis ou d'ailleurs. Ainsi, cette clinique externe de jeunes adultes, de par la clientèle qu'elle dessert, permet l'accès à des sources de données supplémentaires précieuses apparaissant nécessaires au développement des connaissances sur le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie.

Le deuxième milieu

Ce milieu représente un groupe d'entraide et concerne précisément la Société québécoise de la schizophrénie (SQS). Il s'agit d'un milieu qui, sans offrir un suivi ou un cadre thérapeutique formel, a été retenu pour rejoindre autant des personnes vivant avec la schizophrénie que des proches. La SQS, fondée en 1988 et affiliée depuis 2001 à la Société canadienne de la schizophrénie, a non seulement comme objectifs de regrouper, d'informer et de soutenir les proches d'une personne souffrant de schizophrénie, mais aussi d'accueillir toute personne démontrant un intérêt particulier pour cette cause. Un conseil d'administration composé de 11 membres possédant des compétences et des expériences complémentaires voit au développement et à la bonne marche de la Société et s'assure que ses objectifs soient atteints.

Le troisième milieu

Finalement, le troisième milieu est communautaire en ce sens qu'il fait référence à des contacts personnels de l'investigatrice de cette étude. Le choix de ce milieu vise à rejoindre, par l'intermédiaire de collègues de travail ou par des connaissances personnelles, des personnes vivant avec la schizophrénie ainsi que des intervenants ayant une expérience diversifiée auprès de cette clientèle.

La sélection et la description de l'échantillon

En utilisant l'approche de la théorisation ancrée, l'investigatrice de la présente étude désire construire une théorie en ayant recours à un échantillonnage théorique (*theoretical sampling*). L'élaboration d'un échantillonnage théorique vise essentiellement à sélectionner des acteurs sociaux susceptibles de fournir non seulement des réponses aux questions de recherche, mais également d'apporter des données nouvelles ou des faits pour comprendre un phénomène dans un contexte donné (Glaser & Strauss, 1967). Plus précisément, la taille de l'échantillon n'est pas déterminée selon une représentativité statistique, mais bien à partir de données qui apparaissent nécessaires à l'atteinte de la saturation empirique, c'est-à-dire jusqu'à ce que de nouvelles données n'ajoutent aucune nouvelle information au phénomène à l'étude. Soulignons à cet égard que la saturation empirique (Bertaux, 1981), par opposition à la saturation théorique préconisée par Glaser et Strauss, s'applique plus aux données elles-mêmes ou aux aspects du monde empirique pertinents pour l'analyse, qu'au développement de propriétés de concepts dont la pertinence théorique et son caractère heuristique doivent être assurés par le chercheur (Pires, 1997).

De façon générale, le chercheur tend vers la saturation empirique en raison du fait qu'il s'avère parfois difficile de déterminer avec certitude l'atteinte de la saturation des données. Pires (1997) insiste particulièrement sur ce point en affirmant « qu'il ne faut pas exiger du principe de saturation ce qu'aucune étude ne peut faire, soit de rendre compte du réel dans sa totalité » (p. 157). Du reste, le but de la théorisation ancrée n'est pas de couvrir l'étendue du phénomène observé, mais bien

d'informer sur la dynamique de celui-ci (Laperrière, 1997). Ainsi, le chercheur décide du type et de la quantité de données pour la construction de la théorie, et ce, au fur et à mesure du recueil des données et de sa démarche analytique. C'est donc dire que l'échantillonnage théorique, qui se construit par étapes successives, est à la fois flexible et discipliné devant assurer cohérence, variation, précision et exhaustivité à la théorie en émergence (Laperrière, 1997).

Ainsi, compte tenu de ces principes, les acteurs retenus pour la présente étude représentent à la fois des personnes qui vivent avec la schizophrénie, des proches et des intervenants, comme il a été noté antérieurement. Il importe ici de mentionner, de façon plus spécifique, les raisons qui justifient la présence de ces trois groupes d'acteurs dans cette étude. Premièrement, les personnes vivant avec la schizophrénie sont celles qui sont les mieux placées pour exprimer ce qu'elles vivent intrinsèquement au quotidien. Deuxièmement, les proches sont témoins de leur histoire, de leur évolution et, en ce sens, ils représentent des « observateurs-acteurs » dont le lien particulier avec ces personnes constitue une source d'information précieuse. Enfin, les intervenants sont une source d'information importante non seulement du fait qu'ils ont eu des liens privilégiés avec différentes personnes, mais aussi parce qu'ils sont témoins de situations variées qui leur permettent d'observer, de par leurs connaissances théoriques et pratiques, l'évolution des personnes auprès desquelles ils assurent un suivi dans leur milieu de vie. La prochaine section présente les critères d'inclusion et les critères d'exclusion des participants.

Les critères d'inclusion des personnes vivant avec la schizophrénie :

- présenter un diagnostic de schizophrénie selon une évaluation psychiatrique ;
- vivre dans la communauté ;
- désirer participer à l'étude ;
- présenter une condition de santé stable (capacité de gestion des symptômes);
- être intéressée à parler de la notion de rétablissement ;
- savoir parler, lire et écrire la langue française.

Les critères d'inclusion des proches :

- avoir un lien de parenté avec une personne vivant avec la schizophrénie dans la communauté (p. ex., parent, conjoint (e), frère, sœur) ;
- désirer participer à l'étude ;
- être intéressé à parler de la notion de rétablissement ;
- savoir parler, lire et écrire la langue française.

Les critères d'inclusion des intervenants :

- avoir une expérience minimale de 3 ans auprès de personnes vivant avec la schizophrénie (infirmières, éducateurs spécialisés, psychiatres) ;
- œuvrer dans le cadre d'un programme de suivi thérapeutique (SIM ou clinique externe ou communauté) ;
- désirer participer à l'étude ;
- être intéressé à parler du rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie ;
- savoir parler, lire et écrire la langue française.

Les critères d'exclusion des personnes vivant avec la schizophrénie et des proches :

- vivre un épisode de crise aiguë ;
- présenter un trouble de personnalité ayant été diagnostiqué ;
- présenter un problème de santé physique majeur de nature chronique.

Le déroulement de l'étude

Le recrutement et la présentation des participants

À la suite de l'acceptation du projet de recherche par les comités scientifique et d'éthique du centre de recherche affilié au centre hospitalier, l'investigatrice a recruté, au total, 41 participants dont 16 personnes vivant avec la schizophrénie, cinq proches et 20 intervenants.

L'investigatrice a d'abord rencontré les intervenants du programme SIM dans le cadre d'une réunion de service afin de présenter l'objet de la recherche et de solliciter leur participation ainsi que celle de personnes vivant avec la schizophrénie dont ils assurent le suivi. Au total, 17 intervenants SIM (6 éducatrices spécialisées, 3 éducateurs spécialisés, 7 infirmières, 1 infirmier) et une personne vivant avec la schizophrénie ont été recrutés à partir de ce programme. De fait, parmi les intervenants qui ont accepté de participer à l'étude, un seul a proposé à l'investigatrice le nom d'une personne vivant avec la schizophrénie et correspondant aux critères d'inclusion. Par ailleurs, les intervenants ont contacté l'investigatrice afin de fixer la date et le lieu de la rencontre à leur convenance, tandis que la personne vivant avec la schizophrénie intégrée au programme SIM a été contactée par son intervenant afin d'évaluer si celle-ci correspondait bien aux critères d'inclusion de l'étude énumérés précédemment. Par la suite, la personne a communiqué avec l'investigatrice pour fixer la date et le lieu de l'entrevue. Pour cette personne, l'investigatrice a émis la possibilité que l'intervenant SIM soit présent lors de l'entrevue, ce qu'elle a refusé affirmant être à l'aise de rencontrer seule l'investigatrice de cette étude.

Dans un deuxième temps, l'investigatrice a communiqué avec un des psychiatres de la clinique externe des jeunes adultes afin de lui exposer brièvement l'objet d'étude. Intéressé par la notion de rétablissement, le psychiatre a accepté de rencontrer l'investigatrice de cette étude afin de prendre connaissance du protocole de recherche, puis à partir d'une liste informatisée, il a sélectionné des jeunes à la lumière des critères d'inclusion et d'exclusion de cette étude. Ensemble, l'investigatrice et le psychiatre ont identifié les dates correspondant à la prochaine rencontre de chaque jeune avec celui-ci afin de présenter l'investigatrice à chacun des jeunes préalablement sélectionnés. Il convient ici de mentionner que le jeune pouvait refuser à son gré de rencontrer la chercheuse au début de son entretien avec le psychiatre. Le but visé par ce premier contact entre l'investigatrice et le jeune visait essentiellement à convenir entre eux d'une rencontre préliminaire pour expliquer brièvement le but de l'étude et ses exigences. Tous les jeunes (n=6) ayant préalablement été sélectionnés par le psychiatre ont accepté d'être présentés à l'investigatrice et de ce nombre quatre (n=4) ont accepté de participer à l'étude et deux ont refusé. Ces derniers ont directement fait part à l'investigatrice de leur refus estimant que les difficultés de concentration qu'ils éprouvaient au moment de la sollicitation ne les disposaient pas à participer à la recherche.

De façon simultanée, l'investigatrice a également communiqué avec la rédactrice en chef de la revue de la SQS afin de recruter des personnes vivant avec la schizophrénie de même que des proches. Au total, dix personnes (n=10) ont été sélectionnées pour cette étude, soit cinq proches (3 mères, 1 sœur, 1 conjoint) et cinq personnes vivant avec la schizophrénie. Il importe ici de mentionner que toutes ces

personnes ont pris l'initiative de communiquer directement avec l'investigatrice pour démontrer leur intérêt à participer à la recherche et ainsi pour fixer le lieu et le moment de l'entrevue. Ce recrutement a été possible grâce à la collaboration de la rédactrice en chef de la SQS ayant suggéré de présenter dans leur revue, diffusée à travers le Québec, une publicité pour annoncer notre étude portant sur le rétablissement.

Les contacts personnels de l'investigatrice ont permis de recruter huit participants (n=9) dont six personnes de la communauté vivant avec la schizophrénie et trois intervenants, soit trois psychiatres. Mentionnons que le recrutement de ces intervenants fait suite aux recommandations des membres du comité d'éthique de la recherche du centre hospitalier concerné par la présente étude, désireux que des psychiatres puissent s'exprimer sur le phénomène de rétablissement. À l'instar des personnes recrutées par la SQS, les personnes elles-mêmes ont communiqué avec l'investigatrice pour l'informer de leur intérêt à participer à l'étude.

Les personnes qui ont été interviewées ont pu choisir le lieu de l'entrevue à leur convenance. Dans tous les cas, les entrevues devaient être réalisées dans une pièce fermée où seules l'investigatrice et la personne interviewée étaient présentes. Lors de ces rencontres avec les acteurs, l'investigatrice a d'abord expliqué le but de l'étude, puis leur a présenté un formulaire de consentement (voir Appendices B, C, D) et un questionnaire de données sociodémographiques (voir Appendices E, F, G). Chaque participant a été rencontré pour une seule entrevue d'une durée approximative variant de 60 à 90 minutes. L'entrevue a été enregistrée sur bande audionumérique. L'investigatrice, ayant une expérience professionnelle clinique dans le domaine de la

santé mentale, avait le souci de favoriser un climat de confiance tout au long de l'entrevue. L'établissement d'un climat de confiance constitue un impératif incontournable lorsque certains aspects peuvent être perçus comme délicats ou sensibles pour la personne interviewée (Fontana & Frey, 1994).

Tableau 1
Sources de référence du groupe de personnes vivant avec la schizophrénie

Sources de référence	Nombre de personnes vivant avec la schizophrénie (n = 16)
Programme SIM	1
Clinique externe des jeunes adultes	4
SQS	5
Contacts personnels	6

Les tableaux 2, 3, 4 présentés dans les pages suivantes, exposent les principales caractéristiques des trois groupes d'acteurs. Des noms fictifs ont été utilisés pour des raisons de confidentialité. Le tableau 2 présente, à la page suivante, les 16 personnes (8 femmes, 8 hommes) vivant avec la schizophrénie dont l'âge moyen est de 35 ans. Il ressort que la majorité de ces personnes sont célibataires, vivent seules et reçoivent de l'assistance sociale. De plus, toutes les personnes s'adonnent à des activités quotidiennes et la plupart d'entre elles ont complété des études secondaires. Par ailleurs, les données médicales concernant les personnes vivant avec la schizophrénie indiquent que celles-ci prennent des antipsychotiques, à l'exception d'un seul participant. Il ressort également que durant les cinq dernières années, ces personnes ont très peu été hospitalisées de même qu'elles ont très peu sollicitées les services de l'urgence psychiatrique. Ces données médicales apparaissent de façon détaillée à l'Appendice K.

Tableau 2
Caractéristiques sociodémographiques des personnes
vivant avec la schizophrénie (n=16)

Nom	Âge	Scolarité	État civil	Occupation	Source de revenu
1) Irène	43	DEC complet	Union de fait	Secrétaire	Emploi temps plein
2) Gisèle	38	DEC incomplet	Séparé	Bénévolat	Assistance sociale
3) Monique	38	SEC complet	Célibataire	Écrivaine	Assistance sociale
4) Chloé	20	DEC incomplet	Célibataire	Étudiante	Assistance sociale
5) Diane	40	BAC complet	En couple	Journaliste pigiste	Assistance sociale
6) Sylvie	40	BAC complet	Divorcée	Au foyer	Assistance sociale
7) Louise	34	SEC complet	Célibataire	Ateliers supervisés	Assistance sociale
8) Ève	31	DEC incomplet	Célibataire	Étudiante	Assistance sociale
9) Alex	28	SEC complet	Célibataire	Ateliers supervisés	Assistance sociale
10) Paul	24	DEC incomplet	Célibataire	Étudiant	Assistance sociale
11) Gilles	42	SEC incomplet	Divorcé	Conférencier	Assistance sociale
12) Denis	29	SEC complet	Célibataire	Ateliers supervisés	Assistance sociale
13) Roger	42	SEC incomplet	Célibataire	Ateliers supervisés	Assistance sociale
14) Pierre	31	BAC incomplet	Célibataire	Agent de recherche (temps part.)	Assistance sociale
15) Claude	39	BAC complet	Célibataire	Analyste en informatique	Assistance sociale
16) Louis	48	SEC incomplet	Célibataire	Ateliers supervisés	Assistance sociale

Pour sa part, le deuxième tableau regroupe les caractéristiques des cinq proches dont un conjoint, une sœur et trois mères. L'âge des proches varie de 25 à 65 ans pour une moyenne de 46 ans. Tous ces proches ont effectué des études universitaires et occupent un emploi à temps plein à l'exception d'une seule personne qui poursuit des études de 3^e cycle. Ces proches ont un lien de parenté avec des personnes vivant avec la schizophrénie, celles-ci ne faisant pas partie de cette étude (voir tableau 3 présenté ci-dessous).

Tableau 3
Caractéristiques des proches (n=5)

Nom, lien de parenté	Âge	Scolarité	Occupation	Âge de la PVS*
1) Alain (conjoint)	44	BAC	Conseiller en finance	43
2) Hélène (sœur)	25	PH. D (en cours)	Étudiante	31
3) Carole (mère)	45	BAC	Responsable des ressources financières	24
4) France (mère)	65	BAC	Agente au ministère du revenu	31
5) Lise (mère)	50	M. SC	Responsable des ressources humaines	26

* PVS : personne vivant avec la schizophrénie.

Enfin, le tableau 4 présente les caractéristiques des 20 intervenants (13 femmes, 7 hommes) retenus pour cette étude. De ce nombre, on observe 3 psychiatres, 7 infirmières SIM, 1 infirmier SIM, 6 éducatrices spécialisées SIM et 3 éducateurs spécialisés SIM. Pour la plupart, ces intervenants ont une formation collégiale (n=14).

Tableau 4
Caractéristiques des intervenants (n=20)

Nom	Occupation	Niveau de formation
1) France	Infirmière SIM	Collégial
2) Chantal	Infirmière SIM	Collégial
3) Madeleine	Infirmière SIM	Collégial
4) Caroline	Infirmière SIM	Collégial
5) Anne	Infirmière SIM	Universitaire
6) Lise	Infirmière SIM	Universitaire
7) Ginette	Infirmière SIM	Universitaire
8) Guy	Infirmier SIM	Collégial
9) Louise	Éducatrice spécialisée SIM	Collégial
10) Luce	Éducatrice spécialisée SIM	Collégial
11) Hélène	Éducatrice spécialisée SIM	Collégial
12) Renée	Éducatrice spécialisée SIM	Collégial
13) Carole	Éducatrice spécialisée SIM	Collégial
14) Josée	Éducatrice spécialisée SIM	Collégial
15) Vincent	Éducateur spécialisé SIM	Collégial
16) Paul	Éducateur spécialisé SIM	Collégial
17) Robert	Éducateur spécialisé SIM	Collégial
18) Francis	Psychiatre	Universitaire
19) Jeff	Psychiatre	Universitaire
20) Yvan	Psychiatre	Universitaire

Les outils de collecte des données

La théorisation ancrée propose une manière systématique de collecte, d'organisation et d'analyse des données pertinentes dans des sites diversifiés (Benoliel, 1996 ; Strauss & Corbin, 1990, 1998). Rappelons que les questions de recherche, selon l'approche de la théorisation ancrée, doivent servir à identifier le phénomène à l'étude de façon assez large permettant ainsi l'exploration de facettes imprévues. Ainsi, l'approche de recherche retenue pour la présente étude, recourt à un certain nombre d'outils de collecte et d'analyse des données qui lui sont propres et qui ont été détaillées par Strauss et Corbin (1990, 1998). Dans le cadre de cette recherche, nous avons utilisé deux modes de collecte de données : (a) les entrevues semi-structurées et (b) les notes de terrain.

Les entrevues semi-structurées

Au plan épistémologique, l'entretien de type qualitatif est considéré comme un des moyens puissants pour tenter de comprendre l'autre (Fontana & Frey, 1994) et jugé indispensable dans l'exploration en profondeur de la perspective des acteurs pour une juste compréhension des conduites sociales (Poupart, 1997). Au plan méthodologique, l'entretien qualitatif constitue non seulement un « outil d'information » susceptible d'éclairer les réalités sociales, mais aussi et surtout un instrument privilégié d'accès à l'expérience des acteurs (Poupart, 1997). Par ailleurs, plusieurs types d'entrevue sont reconnus, mais nous avons privilégié l'entrevue semi-structurée. Pour sa part, Daunais (1993) suggère que l'entrevue semi-structurée soit accompagnée d'un plan qui, tout en étant flexible et ouvert à des ajustements, est élaboré à partir de l'objectif général de l'entrevue. Ainsi, trois guides d'entrevue ont

été créés, un pour les personnes vivant avec la schizophrénie, un pour leurs proches et un autre pour les intervenants (voir Appendices H, I, J). Ces guides d'entrevue ont été mis au point à partir des thèmes relatifs à la perception du rétablissement ainsi que des préoccupations de recherche de l'investigatrice. Par exemple, les questions du guide d'entrevue s'adressant aux personnes vivant avec la schizophrénie portaient notamment sur : (a) l'autoévaluation de leur état de santé mentale, (b) leur perception du rétablissement et (c) les conditions qui facilitent ou entravent le rétablissement.

La formulation et la présentation des questions n'étaient pas rigides et l'investigatrice pouvait les ajuster selon le déroulement de l'entrevue avec chaque participant. Les questions ont été formulées d'abord en des termes larges, invitant l'acteur à s'exprimer librement dans le sens qu'il le désirait. Puis, des sous-questions de l'ordre de « qui », « quoi d'autre », « comment », « quand » ont été ajoutées, au besoin, aux questions générales pour inciter les acteurs à préciser leur pensée quant à leur perception du rétablissement. Ainsi, les questions ont été formulées de façon à inciter les acteurs à exprimer réellement ce qu'ils pensaient du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie.

Il faut mentionner que les questions formulées pour les personnes vivant avec la schizophrénie se distinguaient de celles élaborées pour les proches et les intervenants en étant davantage centrées sur leur état de santé, sur leur histoire et sur leur expérience personnelle. En effet, la première question adressée exclusivement aux personnes vivant avec la schizophrénie, celle portant sur leur état de santé mentale, leur permettait de s'autoévaluer sur une échelle de 1 à 5. Malgré le fait que cette échelle ne soit pas un outil standard validé, elle s'inspire de celle développée par

l'auteur et conférencier, Luc Vigneault (Cailloux-Cohen & Vigneault, 1997) qui permet aux personnes d'autoévaluer leur état de santé mentale. La description détaillée de cette échelle est la suivante : (a) le degré 1 correspond à un état de bien-être total, la personne considère sa santé mentale comme étant excellente, (b) le degré 2 indique que la personne présente un état de bien-être qui varie selon les événements, (c) le degré 3 signifie que la personne ressent ou présente des symptômes qu'elle peut gérer par des moyens qui lui sont propres, (d) le degré 4 indique que la personne vit une escalade de ses symptômes qu'elle ne peut plus gérer (e) le degré 5 représente un état de crise aiguë nécessitant une hospitalisation. D'après les données recueillies, on constate que 50 % des personnes ont évalué leur état de santé mentale au niveau 3 sur l'échelle de 1 à 5, tandis que 37,5 % l'ont évalué au niveau 2. De plus, une personne a évalué son état au niveau 1, une autre au niveau 4 et, finalement, aucune personne n'a évalué son état de santé mentale au niveau 5. La figure 1, présentée ci-dessous, illustre l'ensemble des autoévaluations de l'état de santé mentale des personnes vivant avec la schizophrénie.

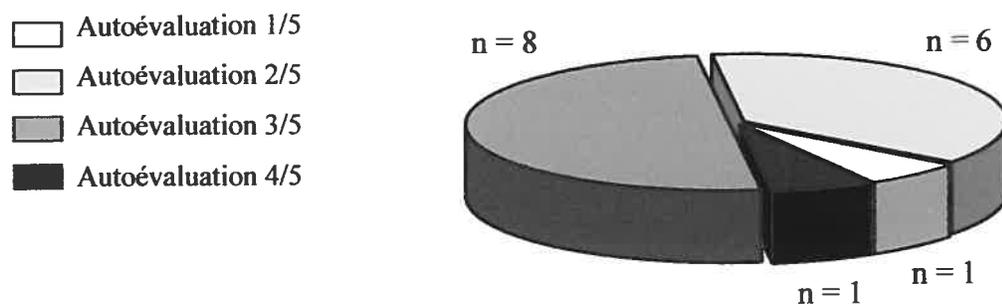


Figure 1. Autoévaluation de l'état de santé mentale par les personnes vivant avec la schizophrénie (n = 16)

Les notes de terrain

Tout au long du déroulement de la présente étude, l'investigatrice a consigné, dans un carnet, des notes de terrain pour rendre compte de manière chronologique de ses observations. Ces notes englobent la description des lieux en présence des acteurs et des événements factuels les impliquant dans ces lieux, les réactions des personnes, des impressions et des réflexions personnelles. Le contenu de ces notes de terrain a été partagé avec la directrice de thèse de la présente étude afin de permettre à la chercheuse de discuter de ses observations sur l'évolution de la recherche. Ainsi, il devient possible de prendre conscience de certains biais et d'en tenir compte par la réfutation d'hypothèses et la recherche de cas contraires à mesure que la recherche progresse (Huberman & Miles, 1991).

Le processus d'analyse des données

En utilisant la théorisation ancrée, Strauss et Corbin (1990, 1998) recommandent d'effectuer le processus d'analyse de manière concomitante avec la collecte des données. Cette recommandation s'est avérée difficilement réalisable en raison du rythme des entrevues et de la disponibilité d'un grand nombre d'acteurs intéressés à participer à cette recherche. Néanmoins, l'investigatrice a effectué la transcription intégrale et la lecture de chaque entrevue au fur et à mesure de la collecte des données. La lecture régulière des transcriptions d'entrevues a permis à l'investigatrice d'être constamment en contact avec les données, de réfléchir, de réviser attentivement le contenu des entrevues et de raffiner les questions d'entrevue tout au long de la collecte des données afin de toujours mieux comprendre et cerner le phénomène à l'étude.

Les auteurs Glaser et Strauss (1967) reconnaissent l'apport de l'expertise et des qualités du chercheur dans le processus menant à la conceptualisation ou à la théorisation du phénomène à l'étude, ce que Paillé (1994) appelle la « sensibilité théorique ». Pour Paillé (1994), la sensibilité théorique fait référence à « la capacité du chercheur de donner un sens aux données recueillies, de nommer les phénomènes en cause, d'en dégager les implications, les liens, de les ordonner dans un schéma explicatif, de les analyser et de les théoriser » (p. 160). De fait, le chercheur demeure sensible à l'information la plus susceptible de décrire et d'expliquer le phénomène à l'étude eu égard à la pertinence théorique des concepts qui émergent des données (Strauss & Corbin, 1990). Dans cette étude, l'investigatrice a mis à profit sa sensibilité théorique en regard du phénomène étudié en effectuant un va-et-vient continu entre les données recueillies et les écrits pertinents de même qu'en se référant à son expérience clinique dans un contexte de soins similaire. En effet, désireuse de comprendre les faits observés, de faire des liens entre eux, de les interpréter et de les expliquer, l'investigatrice a démontré une sensibilité en démontrant une ouverture d'esprit et une discipline, et ce, en se questionnant continuellement sur ses pensées ainsi que sur ses hypothèses tout au long de l'étude.

Comme il a été mentionné précédemment, toutes les entrevues ont été enregistrées et transcrites intégralement par l'investigatrice elle-même. Les entrevues ont été transcrites et lues au fur et à mesure que s'effectuait la recherche afin d'identifier et de regrouper les propos des acteurs sous des concepts révélateurs de ces propos. À cet égard, soulignons le caractère inductif de la méthode de recherche retenue dans cette étude : ce sont les propos des acteurs qui feront émerger les

concepts en lien avec les questions de la présente étude. C'est pourquoi, l'investigatrice a porté une attention particulière à ces concepts afin de réaliser un premier niveau d'analyse. Rappelons que le recrutement des acteurs qui ont accepté de participer à cette recherche s'est effectué en ayant recours à différents milieux permettant ainsi une meilleure compréhension du phénomène de rétablissement.

Après une première lecture des transcriptions d'entrevues, l'investigatrice a effectué une démarche d'analyse réalisant une comparaison constante ou un va-et-vient continu entre les données qualitatives recueillies et la théorie en émergence. Ce processus d'analyse des données a été réalisé à la lumière du modèle paradigmatique (*the paradigm model*) ou du schème conceptuel, tel que proposé par Strauss et Corbin (1990, 1998). Ce modèle exige trois étapes d'analyse : la codification ouverte, la codification axiale et la codification sélective.

La codification ouverte

Par définition, la codification ouverte consiste à identifier dans les données recueillies les catégories, leurs propriétés et leurs dimensions (Strauss & Corbin, 1998). D'après ces auteurs, les propriétés représentent des attributs ou des caractéristiques qui détaillent le contenu de ces catégories (Glaser & Strauss, 1967), tandis que les dimensions renvoient à la localisation des propriétés le long d'un continuum sous le rapport de l'intensité, de la trajectoire et de l'étendue (Laperrière, 1997). Selon cette auteure, la première organisation des données permet d'exposer les pensées et les idées du chercheur à la lecture du contenu des entrevues.

Ainsi, pour amorcer la codification ouverte, l'investigatrice se devait d'abord de relire attentivement chaque entrevue, préalablement transcrite de façon intégrale, et de souligner dans le texte les événements, les faits ou les incidents significatifs. Des thèmes ou des mots-clés correspondant à chacun des faits abordés par les acteurs ont été notés dans la marge des textes. Les thèmes tels que rechute, schizophrénie, stratégies, combat, médicaments, interactions, processus, expérience constituent des exemples de cette première étape que nous qualifions d'exploration systématique des données permettant toute découverte fortuite. Soulignons, à cet égard, que cette étape est à ce point générale que nous préférons utiliser, à l'instar de Gratton (2003), les expressions thèmes ou mots-clés plutôt que concepts. Ainsi identifiés, ces thèmes ont pu être ensuite regroupés dans des tableaux individuels qui ont servi à présenter un portrait général du contenu de chaque entrevue, comme le suggèrent Huberman et Miles (1991).

Par la suite, toutes les entrevues transcrites ont été incorporées dans le logiciel de traitement de données qualitatives NU-DIST Vivo (*Nonnumerical Unstructured Data Indexing Searching and Theorizing*). Ce logiciel a servi à entrer, à emmagasiner et à coder les données qualitatives recueillies et ainsi à créer une première grille de codification ouverte. Les codes initiaux sont des mots descripteurs et ils sont déduits de la question de recherche ou induits directement à partir des données empiriques (Lessard-Hébert, Goyette, & Boutin, 1995). À cette étape, l'investigatrice dégage à nouveau l'essentiel de chacune des entrevues en regroupant, cette fois-ci, les événements ou les incidents sous un même code. Ainsi, elle débute l'interprétation

des données et les codes initiaux sont regroupés selon leurs propriétés ou leurs dimensions respectives.

Puis, l'investigatrice a élevé à un niveau conceptuel les codes apparentés qui ont été regroupés entre eux pour constituer des catégories. Par ailleurs, des comparaisons entre les codes et les catégories ont été continuellement effectuées pour parvenir au regroupement des codes d'énoncés similaires, à la définition de catégories et à l'émergence de relations entre les catégories (Strauss & Corbin, 1998). Ainsi formulées, ces catégories ont souvent été révisées et comparées entre elles exigeant ainsi de la part de l'investigatrice un va-et-vient continu entre les données empiriques. En conséquence, de multiples modifications dans le regroupement des codes similaires ont été effectuées générant ainsi de nombreuses versions de la grille de codification ouverte initiale. Cette grille de codification regroupe également les propriétés ainsi que les dimensions de chaque catégorie. Les propriétés et les dimensions permettent de faire des liens entre les catégories (Strauss & Corbin, 1990, 1998). De fait, les données empiriques recueillies donnent lieu à l'émergence de catégories, de leurs propriétés et de leurs dimensions. La grille de codification ouverte apparaît à l'Appendice L. À titre d'exemple, l'une des propriétés de la catégorie intitulée *la nature de la schizophrénie* est, entre autres, *un syndrome qui envahit la personne*, tandis que la dimension associée à cette catégorie a été identifiée comme étant *des symptômes récurrents*. Ce faisant, l'investigatrice a identifié les propriétés et les dimensions des différentes catégories à partir des codes d'énoncés similaires visant constamment l'élaboration d'une théorie du rétablissement enracinée dans la réalité.

De façon concomitante à l'élaboration de la grille de codification ouverte, l'investigatrice inscrivait des mémos, c'est-à-dire de « brefs aperçus conceptuels d'un des aspects des données déjà cumulées » (Miles & Huberman, 1984, p. 25). Ces mémos ont permis à l'investigatrice de noter ses pensées, ses idées ou ses interprétations susceptibles d'expliquer le phénomène de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. Selon Poupart (1997), la rédaction de mémos a une valeur inestimable pour l'élaboration de la théorie. Voici deux exemples de mémos rédigés par l'investigatrice lors de sa démarche analytique.

« La notion de rythme au quotidien est importante dans la capacité de se rétablir pour une personne vivant avec la schizophrénie. À ce sujet, plusieurs expressions en témoignent : *avoir des responsabilités quotidiennes, vivre au jour le jour, petit pas par petit pas* ».

« La perception du rétablissement est liée à la capacité d'apprentissage des personnes puisqu'elles doivent apprendre à vivre avec les symptômes reliés à la maladie. Leurs propos sont révélateurs à ce sujet : *apprendre à vivre avec ça, apprendre à adapter sa vie en fonction des symptômes, apprendre à vivre avec la maladie, vivre avec la schizophrénie, apprendre à vivre en harmonie avec la maladie* ».

En résumé, il ressort de la première organisation des données un très grand nombre d'énoncés significatifs provenant du verbatim des acteurs qui révèlent, non seulement des constantes, mais également des contrastes. Ces énoncés ont été préalablement désignés à des codes, puis ces derniers ont été regroupés selon leur similarité. Le regroupement des codes d'énoncés similaires a permis de constituer des catégories respectivement exclusives mais, dont les relations entre elles, reflètent l'émergence d'une théorie en construction. Cette analyse préliminaire des données a conduit à l'émergence d'une grille de codification ouverte. Cette grille représente un

premier niveau d'organisation des données empiriques générant un premier niveau de conceptualisation du phénomène de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. Il importe de mentionner que durant l'analyse des données, l'investigatrice ne met pas uniquement l'accent sur la répétition des expressions, mais également et surtout sur les préoccupations des personnes qui semblent ressortir davantage et contribuer à la théorie en émergence. De fait, l'évolution de l'analyse par théorisation ancrée n'est ni prévue ni liée au nombre de fois qu'un mot ou qu'une proposition apparaît dans les données correspondant ainsi davantage à un acte de conceptualisation qu'à une analyse de contenu (Paillé, 1994). Enfin, cette première conceptualisation a été soumise aux membres du comité de thèse pour fins de validation et de raffinement. La rencontre avec les membres du comité de thèse a ainsi permis de mettre en commun les réflexions individuelles, de discuter des divergences d'opinions et d'arriver à un consensus.

La codification axiale

Dans la deuxième étape de l'analyse des données, l'investigatrice a établi, à un niveau conceptuel plus élevé des relations entre les catégories qui ont été déterminées à l'étape précédente dans la grille de codification ouverte, ce que les auteurs (Strauss, 1987 ; Strauss & Corbin, 1990, 1998) désignent sous le nom de codification axiale. La mise en relation des catégories entre elles a exigé de nombreux retours aux données empiriques recueillies lors des entrevues. Selon Strauss et Corbin (1990, 1998), il s'agit d'une étape importante de l'analyse vers la théorisation ancrée. En effet, par ce niveau d'élévation conceptuelle, qui représente de plus en plus l'ensemble de toutes les variétés de ressemblances, de dépendances et de contrastes

entre les catégories, l'investigatrice raffine la grille de codification ouverte à la lumière des éléments du modèle paradigmatique, tel que proposé par Strauss et Corbin (1990) qui se sont inspirés de Glaser (1978). Ces auteurs proposent ce modèle afin de faciliter la délimitation de la théorie en reliant les composantes du phénomène à l'étude, selon différents niveaux de « conditions », c'est-à-dire les conditions causales, les contextes interactionnels et structurels, les stratégies d'action et les conséquences. Ces conditions indiquent ainsi les principales dimensions d'une catégorie d'actions, soit les « 6 C » d'un phénomène (*the «6 C's» of causes, contexts, contingencies, consequences, covariances, conditions*).

Le terme condition fait partie du langage qu'utilisent Strauss et Corbin (1998) qui le définissent comme « un ensemble d'événements qui créent les situations ou les problèmes qui se rattachent à un phénomène et expliquent pourquoi et comment les personnes répondent à ces situations » [traduction libre] (Strauss & Corbin, p. 130). Selon ces auteurs, la trajectoire des conditions peut influencer les actions ou les interactions de façon directe ou indirecte, en outre, elles peuvent être de nature microscopique ou macroscopique. De l'avis de Strauss et Corbin (1998), les explications sont complètes lorsqu'elles incluent à la fois des conditions microscopiques et macroscopiques. Ainsi, par le va-et-vient entre les éléments de la grille de codification ouverte et les données empiriques, les conditions microscopiques concernent, dans la présente étude, les caractéristiques et les ressources de la personne vivant avec la schizophrénie. Elles font donc référence aux caractéristiques intrinsèques de la personne qui influencent ses interactions avec l'environnement incluant son réseau social. Également, il ressort des circonstances ou

des situations particulières qui relèvent de l'organisation des services de santé et du système sociopolitique qui représentent, dans cette étude, les conditions macroscopiques puisqu'elles influencent le rétablissement de la personne tout en étant externes à celle-ci. Il importe ici de mentionner que, dans la présente recherche, les conditions externes (macro) sont indissociables des conditions internes (micro) pour expliquer pourquoi et comment les personnes arrivent à se rétablir.

Dans la présente étude, les conditions causales sont associées à quatre événements. Premièrement, le fait de vivre l'expérience de la schizophrénie telle une descente aux enfers ; deuxièmement, de ressentir à un certain moment une étincelle ; troisièmement, de faire une démarche personnelle d'introspection et, quatrièmement, d'avoir des dispositions personnelles combatives (voir Appendice M). Ces catégories causales sont elles-mêmes caractérisées respectivement par des propriétés qui détaillent le contenu des catégories. Notamment, la catégorie nommée *l'expérience de la schizophrénie, la descente aux enfers* est caractérisée par une souffrance schizophrénique incommensurable, par un effondrement inopiné des désirs, des rêves et des projets convoités ainsi que par un ostracisme familial et social. En ce qui a trait au phénomène à l'étude, il s'agit du processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. Pour Strauss et Corbin (1998), la notion de processus domine dans le paradigme qu'ils préconisent de sorte qu'il dénote l'action ou les interactions des personnes en regard de certains problèmes ou situations. L'analyse des éléments du processus combinés à des contextes interactionnel et structurel aide à comprendre la complexité du phénomène étudié (Strauss & Corbin, 1998).

Comme nous l'avons déjà mentionné, le contexte interactionnel implique des conditions microscopiques particulières qui influencent le processus de rétablissement. Dans cette étude, la catégorie *la capacité de manœuvrer le jeu des forces intérieures et extérieures* traduit ce type de conditions microscopiques inhérentes au contexte interactionnel (voir Appendice M). Ces forces intérieures et extérieures, issues de cette deuxième étape d'analyse, sont associées de façon respective aux conditions internes et externes de la première étape d'analyse des données ou du premier niveau de conceptualisation du phénomène à l'étude, comme il a été présenté dans la grille de codification ouverte. Cette catégorie du contexte interactionnel inclut des propriétés qui se traduisent spécifiquement par la présence d'interactions confrontantes entre la personne avec elle-même et avec son environnement. Ce contexte interactionnel vient préciser le jeu du rapport inégal des forces extérieures qui sont à la fois positives et négatives et qui ont pour effet de confronter les forces intérieures de la personne dans sa capacité à les manoeuvrer. Par exemple, les données empiriques révèlent la présence d'attitudes divergentes du réseau social passant de la revendication d'une surprotection en regard de la personne vivant avec la schizophrénie à l'appréciation d'un soutien.

Pour sa part, le contexte structurel inclut des conditions intermédiaires macroscopiques positives et négatives qui viennent mitiger (*mitigate*) l'impact des conditions causales sur le phénomène à l'étude (Strauss & Corbin, 1998). Ainsi, une organisation des services de soins centrés sur la personne, comme la disponibilité et l'accessibilité des ressources, constituent une propriété positive. Inversement, certains irritants du système sociopolitique tels la polarisation, le cadre rigide de certains

emplois, la charge de travail excédant les capacités des personnes représentent une autre propriété qui caractérise la catégorie principale du contexte structurel.

En ce qui concerne les stratégies, elles représentent l'ensemble des moyens ou des actions que la personne utilise pour influencer ses interactions avec les autres (Strauss & Corbin, 1998). Dans la présente étude, ces stratégies sont regroupées sous la catégorie *la découverte de clefs d'un mieux-être*, laquelle est caractérisée par les efforts constants que fait la personne pour rechercher et pour expérimenter des stratégies d'action singulières qui l'aideront à ressentir un mieux-être dans toutes ses dimensions. Ces stratégies consistent, entre autres, à démontrer une adhésion aux médicaments prescrits, à se distancer de la maladie, à se rebâtir une estime de soi, à identifier des points de repère dans sa vie avant que survienne la maladie, à trouver de nouveaux intérêts et se fixer des objectifs réalistes, à identifier les événements stressants, à diminuer l'intensité des stimuli, à faire de l'exercice physique et, finalement, à s'ouvrir aux autres par des activités diverses pour ne nommer que celles-ci.

Ces stratégies mènent à des résultats, c'est-à-dire à des conséquences qui prennent la forme, dans cette étude, d'une reconnaissance par la personne d'indices et par son environnement de signes d'un mieux-être de nature tridimensionnelle, c'est-à-dire des dimensions biopsychosociales de la personne. Ainsi, certaines personnes ont nommé, entre autres, l'efficacité des médicaments sur la diminution de leurs symptômes, le sommeil récupérateur et l'amélioration de leur alimentation comme étant des indices et des signes d'un mieux-être biologique. La dimension biologique chevauche évidemment les dimensions psychologique et sociale qui ont

été identifiées, d'une part, par la fierté d'un geste ou par un sentiment de satisfaction que peut ressentir la personne, par la capacité d'autoévaluer son propre fonctionnement, par la compréhension de ses symptômes et par la capacité de les comprendre et de les expliquer de façon juste. D'autre part, au plan de la dimension sociale, les indices et les signes se manifestent notamment par les préoccupations de la personne à se vêtir de façon appropriée, à maintenir une hygiène corporelle soignée, à avoir des contacts sociaux gratifiants et, finalement, à créer des liens affectifs. Enfin, à cette étape-ci de la codification, les mémos théoriques deviennent de plus en plus ciblés ; c'est pourquoi, le chercheur doit prendre le temps nécessaire pour aller au bout de son argumentation dans le but de raffiner la vérification de ses interprétations ou de ses pensées (Poupart et al. 1997).

Somme toute, par cette codification axiale, les catégories de la grille de codification ouverte ont été comparées entre elles à la lumière des éléments du modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1998) constituant ainsi un deuxième niveau de conceptualisation supérieur au premier. À titre d'exemple, la catégorie *la nature de la schizophrénie* a été conceptualisée à un niveau conceptuel plus élevé que nous avons nommé *la schizophrénie, une descente aux enfers*. Ce faisant, sept catégories et leurs propriétés ont donné lieu à un deuxième niveau de conceptualisation du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. Ces catégories se traduisent par les expressions suivantes: (a) la schizophrénie, une descente aux enfers (b) le jaillissement d'une étincelle, (c) la démarche personnelle d'introspection (d) l'activation de dispositions personnelles combatives, (e) la découverte de clefs d'un mieux-être, (f) la capacité de manœuvrer le jeu du rapport

inégal des forces intérieures et extérieures et (g) la perception d'une lumière au bout du tunnel. Ces sept catégories et leurs propriétés ont été regroupées dans une grille spécifique afin de représenter le processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. Cette deuxième étape d'analyse des données empiriques ayant mené à un deuxième niveau de conceptualisation a été accomplie en suivant la même procédure que pour le premier niveau de conceptualisation : proposition d'un modèle d'interrelations entre les catégories et d'un schéma explicatif de celles-ci par l'investigatrice, soumission aux membres du comité de thèse pour fins de validation et de raffinement, discussion et obtention d'un consensus.

La codification sélective

La codification sélective vise essentiellement « le processus d'intégration et de raffinement de la théorie » [traduction libre] (Strauss & Corbin, 1998, p. 160). Ce processus d'intégration requiert la délimitation d'un échantillonnage sélectif et l'identification d'une catégorie centrale (*core category*), c'est-à-dire quelques mots, une phrase, un paragraphe ou une idée conceptuelle qui va au cœur du phénomène. L'échantillonnage *sélectif* permet d'intégrer et de compléter les analyses en procédant, notamment par un échantillonnage discriminant, et ce, en choisissant les personnes ou les documents qui maximiseront les occasions de vérifier les hypothèses intégratives et de compléter l'analyse des catégories (Strauss & Corbin, 1998). Bien que ce ne soit pas une obligation en théorisation ancrée, l'investigatrice de la présente étude a choisi de procéder par un échantillonnage discriminant en faisant elle-même un retour sur le terrain auprès de 15 personnes sélectionnées parmi les 41 participants

de l'échantillonnage théorique initial. À cet égard, Strauss et Corbin (1998) mentionnent précisément :

“The aim of selective coding is to integrate the categories along the dimensional level to form a theory, validate the statements of relationship among concepts, and fill in any category in need of further refinement. Sampling becomes very deliberate at this point. When engaged in *discriminate sampling*, a researcher chooses the sites, persons, and documents that will maximize opportunities for comparative analysis. This might mean returning to old sites, documents, and persons or going to new ones to gather the data necessary to saturate categories and complete a study. Throughout a study, validation of the products of analysis is a crucial part of theory building. Analysts constantly are comparing the products of their analyses against actual data, making modifications or additions as necessary based on these comparisons and then further validating the modifications and additions against incoming data; therefore, researchers constantly are validating or negating their interpretations.”
(Strauss & Corbin, 1998, p. 211)

Ainsi, les 15 personnes ont été choisies pour leurs habiletés à dévoiler et à articuler les particularités de leur expérience et de leur perception du rétablissement. Plus précisément, l'investigatrice a retenu six personnes vivant avec la schizophrénie (n=6), deux proches (n=2) et sept intervenants (n=7), ce qui représentent 37 % des participants de l'échantillonnage théorique initial. L'investigatrice a rencontré ces personnes qui avaient reçu préalablement la grille du processus de rétablissement regroupant les catégories et leurs propriétés. Selon Huberman et Miles (1991), il est recommandé de préconiser davantage le discours des personnes qui ont plus de facilité à s'exprimer sur le sujet à l'étude afin de maximiser la richesse des données tout en considérant le biais d'élite. Ce dernier signifie le fait de « surestimer l'importance des données provenant d'informateurs clairs, bien informés, habituellement de statut élevé, et sous-estimer celle des données provenant

d'informateurs difficiles à manier, plus confus, au statut moins élevé. » (Huberman & Miles, 1991, p. 416).

Les commentaires des personnes se sont avérés unanimes quant à la validation des catégories à l'exception de la première catégorie, soit *la schizophrénie, une descente aux enfers*. Ainsi formulée, cette catégorie laisse croire que toute la maladie représente uniquement une descente aux enfers alors que, pour les personnes interviewées, cette descente aussi profonde constitue davantage une phase déterminante à l'activation du processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. En réponse à ces commentaires, l'investigatrice a nuancé la formulation de cette catégorie en la nommant différemment, soit *l'expérience de la schizophrénie, la descente aux enfers*. Rappelons que les sept catégories, leurs propriétés et leurs dimensions apparaissent à l'Appendice M.

En ce qui a trait à la catégorie centrale, elle doit permettre l'intégration de toutes les données relatives au phénomène à l'étude (Poupart et al. 1997). En d'autres termes, une catégorie est dite centrale dans la mesure où les autres catégories peuvent s'y greffer et les variations entre les catégories sont justifiées par celle-ci (Strauss, 1987 ; Strauss & Corbin, 1990, 1998). Ainsi, après avoir défini la catégorie théorique centrale de la recherche, les propriétés et les dimensions doivent être spécifiées, puis les autres catégories doivent être situées par rapport à cette catégorie centrale (Strauss & Corbin, 1990, 1998). À la fin de l'analyse, il a donc été possible d'identifier une catégorie centrale ou un thème unificateur (*selective coding*) du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. Dans la présente étude, ce thème unificateur représentatif du rétablissement a été défini, comme suit : « Un processus caractérisé

par des mouvements intrinsèques non linéaires qui résident principalement dans le rôle d'acteur que la personne adopte pour se reconstruire un sens de soi ainsi que pour manoeuvrer le jeu du rapport inégal des forces intérieures et extérieures dans le but de se tracer des voies dans le monde social et de ressentir un mieux-être dans toutes ses dimensions biopsychosociales ». À la lumière de l'analyse des données et selon les critères soulevés par Strauss (1987), cette catégorie, telle que formulée, est centrale en raison du fait qu'elle décrit comment et pourquoi les personnes vivant avec la schizophrénie arrivent à se rétablir.

Les critères de rigueur scientifique en recherche qualitative

La théorisation ancrée, comme d'autres méthodes de recherche qualitative, répond à des critères de rigueur scientifique tels la crédibilité, la transférabilité, la consistance interne et la fiabilité (Glaser & Strauss, 1967 ; Lincoln & Guba, 1985 ; Pourtois & Desmet, 1989 ; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001).

La crédibilité

La crédibilité d'une étude se traduit par l'authenticité des données ainsi que par des conclusions ou des propositions qui respectent les données recueillies (Lincoln & Guba, 1985). Ces auteurs suggèrent principalement la question suivante : l'explication théorique ou la proposition correspond-t-elle (*fit*) à la description des données recueillies ? En réponse à cette question, la crédibilité a été établie par le souci de l'investigatrice à revenir constamment aux données empiriques pour appuyer l'organisation et l'interprétation de celles-ci. Plus spécifiquement, la prise de notes de terrain effectuée dès le début de la collecte des données et tout au long de la

recherche de même que la méthode rigoureuse de la transcription des données au fur et à mesure que se déroulait l'étude ont permis d'accroître sa crédibilité. De plus, la relecture continue des verbatim, la révision constante de la codification des données par la comparaison entre les données empiriques et l'analyse minutieuse de celles-ci ont permis d'augmenter l'authenticité des résultats. Par ailleurs, les habiletés cliniques de l'investigatrice ont permis de recueillir des données empiriques reflétant fort probablement ce que les personnes vivaient ou pensaient par rapport au phénomène de rétablissement. Ceci a ainsi permis d'augmenter la crédibilité des données, conséquemment à émettre des hypothèses visant l'élaboration d'une théorie du rétablissement enracinée dans la réalité. Enfin, la codification détaillée des données ainsi que l'élaboration des catégories appuyées par des verbatim ont été soumises par l'investigatrice aux membres du comité de thèse. Leurs commentaires ont permis d'accroître la crédibilité de l'étude et d'augmenter la confiance dans les résultats obtenus dans cette recherche.

La transférabilité

En ce qui a trait à la transférabilité, le respect des principes de l'échantillonnage théorique et la saturation empirique des données permettent aux conclusions de l'étude d'être transférées à des milieux similaires à celui de l'investigation (Pourtois & Desmet, 1989). Selon ces auteurs, une description détaillée du milieu dans lequel s'est déroulée la recherche contribue à évaluer la possibilité d'une transférabilité ou non des conclusions de celle-ci. À cet égard, l'investigatrice a décrit de façon minutieuse les trois milieux concernés par la présente étude. Ainsi, à la lecture du rapport éventuel de cette recherche, le lecteur qui connaît ce type de contexte et de

milieu pourra estimer si les résultats de la présente étude correspondent ou non à la réalité qu'il observe (Lincoln & Guba, 1985).

De plus, la théorie produite doit être suffisamment abstraite pour être transférable à d'autres situations tout en gardant son caractère contextuel (Glaser & Strauss, 1967). À cet égard, les trois étapes d'analyse du phénomène étudié ont conduit à un premier niveau de conceptualisation, puis à un deuxième niveau conceptuel supérieur permettant ainsi de faire émerger une abstraction de la théorie du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. En effet, nous croyons que cette théorie est suffisamment abstraite pour être vérifiée auprès de personnes vivant d'autres expériences relatives à des troubles mentaux.

La consistance interne

La consistance interne représente la qualité de la description du processus analytique de l'étude incitant le lecteur à conclure des résultats d'analyse similaires à ceux présentés par le chercheur principal (Lincoln & Guba, 1985). Par la pratique de la triangulation de différentes sources de données, il devient possible de suivre la trace et la logique des décisions (Whittemore et al. 2001). L'utilisation des diverses sources de données telles les entrevues, les notes de terrain, les mémos, l'organisation systématique et rigoureuse des données et, finalement, les grilles de codification ouverte et du processus de rétablissement ont permis de respecter ce critère. Également, la référence auprès du comité de thèse de la présente étude a permis d'obtenir différents commentaires relativement à la consistance interne de la recherche que l'investigatrice a pris en considération.

La fiabilité

Selon Pourtois et Desmet (1989), la fiabilité concerne l'indépendance de la démarche suivie, dans toutes ses étapes par rapport à l'idéologie du chercheur. Dans la présente étude, l'investigatrice a fait connaître clairement ses valeurs et ses orientations épistémologiques susceptibles d'influencer ses analyses et ses interprétations (Whittemore et al. 2001). Ce critère est aussi respecté, dans cette étude, par l'explication transparente de la démarche méthodologique de l'analyse des données, par la description détaillée des personnes qui fournissent les données et, finalement, par la vérification des catégories et de leurs propriétés auprès de 37 % des participants de l'échantillonnage théorique initial. De plus, en mettant à profit sa sensibilité théorique, l'investigatrice a démontré une capacité d'analyse réflexive assurant ainsi la fiabilité de cette recherche.

Les considérations éthiques

Le projet de recherche proposé a été approuvé par le comité scientifique et le comité d'éthique du centre hospitalier concerné (voir Appendice A). Après avoir présenté clairement le but de la recherche et le déroulement des entrevues aux acteurs, ces derniers ont été en mesure de donner leur consentement libre et éclairé tant pour leur participation à l'étude que pour l'enregistrement sur bandes audio des entrevues. Tous ces enregistrements ont été gardés sous clef dans un endroit sécuritaire tout au long de la collecte et de l'analyse des données. Ces enregistrements seront détruits par l'investigatrice elle-même dès que la recherche sera approuvée par la communauté scientifique, plus précisément après la soutenance de cette thèse. Les

acteurs ont été également assurés de la confidentialité de l'information nominative recueillie par l'emploi de pseudonymes permettant ainsi qu'ils ne soient pas reconnus. Seule l'investigatrice connaît la correspondance entre les pseudonymes utilisés dans la recherche et les noms réels des acteurs. Par ailleurs, les entrevues ont eu lieu dans une pièce fermée à des heures fixées à la convenance des participants. Parmi ceux-ci, les personnes vivant avec la schizophrénie ont été informées des ressources d'aide disponibles advenant un malaise durant l'entrevue. Aucune d'entre elles ne s'est prévalué de cette possibilité. Finalement, chaque participant a été informé de son droit de se retirer de l'étude selon son propre gré.

CHAPITRE IV

La présentation et l'analyse des données

La première partie de ce chapitre présente de façon détaillée le processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie en décrivant les sept catégories mutuellement exclusives qui le reflètent. Rappelons que ces catégories émergent de l'analyse des données qui a été effectuée en tenant compte de l'approche de la théorisation ancrée et les données colligées ont été organisées à la lumière des éléments du modèle paradigmatique proposé par Strauss et Corbin (1990, 1998). La deuxième partie de ce chapitre expose une interprétation explicative et schématique du processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie qui émerge de l'analyse descriptive des données empiriques. Il s'agit d'une proposition théorique qui vise à expliquer comment et pourquoi ces personnes arrivent à se rétablir. Cette proposition est construite à partir des liens entre les sept catégories poussant ainsi l'analyse vers un niveau d'abstraction supérieur. Telle que proposée, l'explication théorique est basée sur le postulat selon lequel les personnes vivant avec la schizophrénie ont, pour la très grande majorité, le potentiel et les ressources pour se rétablir.

PREMIÈRE PARTIE

Description du processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie

Cette première partie décrit le processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie à partir de sept catégories spécifiques (voir Appendice M). Ces catégories seront présentées avec leurs propriétés ou leurs caractéristiques qui ont permis de les cerner avec plus de précision et ainsi d'assurer leur exclusivité relativement au phénomène à l'étude. Il s'agit spécifiquement des sept catégories

suivantes : (a) l'expérience de la schizophrénie, la descente aux enfers, (b) le jaillissement d'une étincelle, (c) la démarche personnelle d'introspection, (d) l'activation de dispositions personnelles combattives, (e) la découverte de clefs d'un mieux-être, (f) la capacité de manœuvrer le jeu du rapport inégal des forces intérieures et extérieures et (g) la perception d'une lumière au bout du tunnel.

L'expérience de la schizophrénie, la descente aux enfers

Lorsqu'interrogés sur la notion de rétablissement, la très grande majorité des participants ont d'abord expliqué à quel point les symptômes reliés à la schizophrénie pouvaient être terrifiants et engendrer des moments particulièrement difficiles, voire insupportables, dans leur vie et celle de leur entourage. De fait, la majorité des participants ont tenu à décrire la présence de symptômes spécifiques tels que des hallucinations auditives ou visuelles, des idées délirantes, des pensées négatives, des troubles de la pensée. En outre, ils ont particulièrement insisté sur la persistance et la récurrence de tous ces symptômes. Plus précisément, ils rapportent se sentir envahis dans leur âme et leur corps et, à la longue, se sentent entraînés dans une profonde descente aux enfers. À cet égard, les propos de deux personnes vivant avec la schizophrénie et d'un conjoint sont évocateurs.

« La schizophrénie, c'est vivre avec des symptômes qui bouleversent toute ta vie. Leur intensité dépend des stress de la journée parce que je suis encore fragile. Dans ces moments, je peux passer des jours sans dormir, j'ai des hallucinations plein la tête, je deviens mes voix qui activent et contrôlent mon corps tellement elles sont intenses en moi, c'est terrifiant à vivre [...] le fait de vivre avec ces symptômes quand tu ne sais pas comment les contrôler, un moment donné, tu en arrives à vivre une vraie descente aux enfers ». (Pierre, PVS¹, l#120, p. 12)

1 Dans ce chapitre, l'abréviation "PVS" signifie : "Personne vivant avec la schizophrénie".

« Avec tout ces symptômes, tu finis par ne plus te reconnaître, tu ne sais plus qui tu es, tu vis beaucoup de difficultés, tu dérives parce que ta vie n'est plus la même et tu en arrives à vivre une véritable descente. Il faut vraiment que tu descendes très profondément [...] tu sais, j'ai vu à quoi ressemblait l'enfer, je l'ai vécu, que tu touches le fond, que tu perdes tout pour pouvoir remonter la pente et apprendre à vivre avec les symptômes de la maladie ». (Chloé, PVS, l#48, p. 4)

«Lorsque ma femme était en contact avec d'autres personnes, elle recommençait à entendre des voix, à percevoir des actions. Elle nous percevait souvent tous comme des magiciens, mais il y avait juste elle qui ne faisait pas de magie. Donc, chaque fois que les objets se déplaçaient, elle ressentait beaucoup de tensions, elle était en contestation avec ce que nous pensions et ce qu'elle pensait, ce qui fait, qu'un jour, elle a fini par tomber dans une profonde descente ». (Alain, PP², l#15, p. 2)

Cette expérience de la schizophrénie associée à une profonde descente aux enfers caractérise une souffrance schizophrénique incommensurable et un effondrement inopiné des désirs, des rêves et des projets, auxquels s'ajoute un ostracisme familial et social.

La souffrance schizophrénique incommensurable

Selon les propos tenus par les participants, cette souffrance est qualifiée de « schizophrénique » en raison de son caractère sinistre ainsi que de son atteinte diffuse et multidimensionnelle. En effet, la nature atroce et envahissante des symptômes provoque une douleur psychique et physiologique dont l'étendue se répercute dans toutes les dimensions de la personne devenant ainsi difficile à imaginer, à comprendre, à déceler et à évaluer par les personnes de l'entourage. À cet

2 Dans ce chapitre, l'abréviation "PP" signifie : "Personne proche" (conjoint, mère, sœur).

égard, un intervenant mentionne : « C'est une souffrance qui est tellement diffuse qu'elle n'est pas décelable ni mesurable » (Guy, PI³, l#12, p. 1). Cette douleur atroce et diffuse est réellement ressentie par la personne et l'affecte de façon intense dans toutes les dimensions de son être. En ce sens, l'énoncé d'une mère ne peut être plus clair : « Mon fils me disait qu'il sentait que son corps brûlait de tout son intérieur et que sa tête éclatait, difficile d'imaginer une souffrance plus atroce que ça » (Lise, PP, l#32, p. 4). De fait, il s'agit d'une souffrance incommensurable qui semble le plus souvent reliée à l'intensité et à la persistance des symptômes.

« Avec l'intensité que j'ai vécue comme souffrance atroce [...] je peux vous dire que ça m'arrive encore de pleurer, alors j'ai accepté de vivre avec cette souffrance qui peut varier d'une journée à l'autre ».

(Pierre, PVS, l#152, p. 16)

Ces symptômes sont d'autant plus atroces qu'ils sont récurrents faisant ainsi de la schizophrénie une maladie chronique : « Moi, je pense que je vis avec la schizophrénie, je suis né avec et que je vais mourir avec, elle fait partie de moi » (Gilles, PVS, l#12, p. 2). Du reste, plus de la moitié des participants ont souligné la nature chronique de la schizophrénie en la comparant à des problèmes de santé physiques tels une hypertension artérielle et un diabète : « C'est comme les diabétiques, la schizophrénie est une maladie chronique puisque la personne va devoir prendre des médicaments toute sa vie » (Diane, PVS, l#16, p. 2). Pour une autre participante, l'analogie à une maladie physique est pertinente dans la mesure où elle permet une meilleure compréhension de la notion de durée, de long terme de la schizophrénie. Celle-ci considère toutefois que cette maladie représente une condition

3 Dans ce chapitre, l'abréviation "PI" signifie : "Personne intervenante"

beaucoup plus complexe en raison des conséquences multiples qui sont associées à une atteinte cognitive et à des symptômes difficiles à maîtriser.

« La schizophrénie, dans ma vie, c'est chronique comme le diabète parce qu'il y a la durée à long terme de la maladie, mais c'est beaucoup plus complexe et souffrant, d'une certaine façon, qu'un problème de santé physique. Je dirais que pour le problème de santé physique, sans guérir, la personne se stabilise beaucoup plus facilement tandis que la schizophrénie, ça relève du cerveau et ce n'est pas facile de contrôler les pensées, les émotions et les comportements que peuvent occasionner les déficits cognitifs provoqués par cette maladie ». (France, PP, l#8, p. 2)

Par ailleurs, la souffrance, telle que décrite par plusieurs participants, peut être insupportable à un point tel qu'elle peut amener la personne à faire des tentatives de suicide ou encore à adopter des comportements d'automutilation pour que cette terrible douleur disparaisse tout au moins afin qu'elle s'atténue, comme en témoignent les deux énoncés suivants.

« Cette souffrance intérieure est incommensurable et nous donne envie de se suicider toutes les semaines, elle nous donne aussi envie de se mutiler et nous donne envie de crier ». (Gilles, PVS, l#24, p. 3)

« Mes souffrances étaient tellement grandes que j'ai développé un comportement d'automutilation, je me frappais tellement fort que ça libérait des endorphines et, à ce moment là, je me sentais bien parce que la sécrétion d'endorphines apaisait ma douleur interne. À un autre moment, je souffrais tellement que j'ai alors fait une tentative de suicide impulsive [...] je me suis réveillé à l'hôpital après un coma de 24 heures ». (Pierre, PVS, l#133, p. 14)

L'effondrement des désirs, des rêves et des projets convoités

Peu à peu, la personne voit sa vie bouleversée par la présence de divers symptômes qui exigent un traitement et un suivi médical prolongés ainsi que des

hospitalisations qui sont souvent longues et pénibles. En conséquence, la personne est témoin d'un effondrement de ses plus précieux désirs, de ses rêves et de ses projets futurs et pour lesquels elle déployait de nombreux efforts : « Toute la vie de la personne est complètement bouleversée, il y a les symptômes de la maladie qui sont assez catastrophiques avec des idées délirantes et des hallucinations qui la conduisent, la plupart du temps, à des hospitalisations et à des changements fréquents de la médication pour trouver la bonne dose avec le moins d'effets secondaires » (Francis, PI, l#70, p. 7). Dès lors, la personne devient la victime d'une existence symptomatique en même temps qu'elle doit faire le deuil de sa réalité disparue : « Au début, on se sent comme une victime, on sent que c'est la maladie qui l'emporte et que la vie qu'on avait n'existe plus » (Irène, PVS, l#109, p. 10). De plus, la plupart des personnes vivant avec la schizophrénie ayant participé à l'étude, comme la majorité des autres participants, soulignent les deuils que ces personnes doivent faire quant aux rêves qu'elles convoitaient avec ardeur avant que survienne la maladie.

« J'ai fait énormément de deuils, j'ai fait le deuil de faire de l'enseignement, j'ai fait le deuil d'avoir une job normale, mais là je sais que ça ne me donne rien parce que si j'étais embauchée, au bout de deux semaines je laisserais cet emploi parce que ce serait trop de stress pour moi ».
(Diane, PVS, l#180, p. 14)

« J'étais le premier de ma classe [...] j'avais le but de terminer mes études universitaires, j'avais le goût de m'acheter une maison et de fonder une famille sauf que c'était avant la maladie, j'ai dû me résigner à ne plus espérer cette vie que je désirais tant ». (Pierre, PVS, l#72, p. 6)

« La chose que je trouve la plus difficile avec la schizophrénie, c'est mon fils qui me l'a dit, à 20 ans tout le monde à des rêves et moi je dois mettre des X sur tous mes rêves et je trouve cela excessivement difficile et injuste ».
(Lise, PP, l#28, p. 4)

Du reste, l'annonce du diagnostic de schizophrénie représente aux yeux de la personne une condamnation à mort pareille à la phase terminale d'un cancer pour laquelle le corps médical et la science ne peuvent plus rien. Dès lors, les rêves et les projets s'effondrent, comme en témoigne cet extrait d'entrevue réalisée avec une personne vivant avec la schizophrénie.

« Se faire dire qu'on est atteint de schizophrénie, c'est comme d'apprendre qu'on est condamné, qu'on a un cancer en phase terminale [...] c'est comme si la personne se laissait mourir croyant que son présent et son avenir s'écroulent, donc qu'elle ne pourra plus réaliser des projets, avoir des enfants même. » (Irène, PVS, l#151, p. 18)

L'ostracisme familial et social

La mise à l'écart de la personne par le réseau familial et social pousse à son paroxysme la souffrance de celle-ci. De fait, la personne souffre d'autant plus des symptômes de la maladie qu'elle est ostracisée par l'entourage : « Pour la population en général, la maladie mentale c'est à peu près comme un déchet toxique, on est tous en faveur de les traiter, mais pas dans notre rue et surtout pas devant nous et notre entourage » (Guy, PI, l#76, p. 7). Or, compte tenu du fait que le retrait social est un des symptômes de la schizophrénie, la personne requiert encore plus l'aide et le soutien de la part de personnes des réseaux familial et social. Cependant, celles-ci ont plutôt tendance à écarter de leur environnement la personne dont ils redoutent certaines réactions ou comportements leur apparaissant incompréhensibles et surtout dérangeants :

« C'est certain que la population et le réseau familial nous considèrent comme des fous et des malades parce qu'ils ne comprennent pas nos comportements, ils ont peur parce qu'ils pensent que nous sommes dangereux ». (Chloé, PVS, l#8, p. 8)

Devant cette incompréhension réciproque, un fossé se crée alors entre la personne et l'environnement. De l'avis d'un participant, ce fossé s'avère encore plus évident lorsque la personne est hospitalisée et mise sous une garde en établissement étant considérée dangereuse pour elle-même ou pour autrui : « J'ai été mis totalement à l'écart du monde lorsqu'on m'a hospitalisé en cure fermée, je ne pouvais plus sortir ni voir personne [...] la cure fermée, c'est l'absence de la possibilité de sortir et d'aller marcher dehors » (Pierre, PVS, l#138, l#182, pp. 15, 18).

Ainsi, la très grande majorité des participants mentionnent que les symptômes reliés à la schizophrénie sont généralement méconnus, ignorés ou mal interprétés de la part des personnes de l'entourage. Certains comportements bizarres ou attitudes étranges, qui sont le reflet d'une souffrance schizophrénique incommensurable, sont plus dérangeants que dangereux : « Les gens pensent que la schizophrénie est une maladie invisible, mais c'est faux, on peut très bien voir la souffrance dans le regard ou l'attitude des personnes qui finalement dérangent, comme il y a des comportements bizarres qui mettent les gens mal à l'aise, mais cela ne fait pas d'elles des personnes dangereuses » (Gilles, PVS, l#17, p. 11). La personne vivant avec la schizophrénie subit ainsi les conséquences invalidantes de préjugés et d'interprétations erronées la mettant ainsi à l'écart de la société.

« C'est la non compréhension de l'état de l'autre, puis ces individus qui souffrent tellement sont traités de paresseux [...] mais c'est une très mauvaise interprétation des gens, ce sont les médicaments qui les assomment énormément si bien qu'ils ont besoin de dormir ».

(Lise, PP, l#124, p. 15)

« On est dans une société où les gens n'acceptent pas les différences et on peut le ressentir beaucoup quand on a un problème de santé mentale ».
(Irène, PVS, l#151, p. 15)

« Il y a une perception que les gens peuvent percevoir quand ils regardent une personne schizophrène, mais des fois ça se voit à son regard et à son attitude qu'elle souffre [...] ce qui nuit le plus ce sont les préjugés que les gens peuvent avoir par rapport à la maladie, ils les mettent de côté au lieu de les aider et d'essayer de les comprendre »
(Alain, PP, l#108, p. 14)

Le jaillissement d'une étincelle

Cette pénible et douloureuse descente peut, selon les dires des participants prendre fin grâce au jaillissement d'une étincelle. Plus précisément, cette étincelle semble correspondre à un déclic propre à une impulsion naturelle ou à un instinct de survie chez la personne, qui la pousse à réagir, à prendre position par rapport à son existence symptomatique, comme le révèle un participant :

« C'est comme un déclic qui n'est pas réellement conscient mais qui nous oblige à faire des choix face à cette vie misérable, c'est la pierre angulaire au changement de cette existence infernale ».
(Gilles, PVS, l#174, p. 15)

De surcroît, l'existence symptomatique que subit la personne est marquée par une perte de son identité et une prise en charge par le système. Un extrait d'entrevue illustre bien le lien entre cette perte douloureuse d'identité et ce déclic que peut ressentir la personne : « Je ne savais plus qui j'étais, je n'étais plus moi, mais une maladie, un malade que le système avait pris en charge, puis un moment donné il y a eu un déclic dans ma tête, j'étais tellement écoeuré de me faire maltraiter par le système que je me suis dit que c'était assez » (Gilles, PVS, l#174, p. 14). Dans le

même ordre d'idées, une autre participante indique à quel point l'instinct de vie est déterminant dans la prise de position que prend la personne en regard d'une existence qu'elle choisit de changer.

« Je me dis, un moment donné, c'est comme une étincelle, la personne se dit, ben là je me prends en main [...] c'est comme l'instinct de vie qui prend entièrement le dessus sur l'instinct de mort ».

(Irène, PVS, l#75, #181, pp. 7, 12)

Cette étincelle que ressent la personne surgit suite au choc entre l'écoeurement face à son existence symptomatique et le désir de vivre.

Le choc entre l'écoeurement face à son existence symptomatique et le désir de vivre

Cet éclat vif et passager semble jaillir du choc entre un profond sentiment d'écoeurement qu'éprouve la personne face à son existence symptomatique et son désir de vivre : « Je pense qu'il faut atteindre un état d'écoeurement dans toutes les sphères de sa vie qui sont devenues tellement médiocres, c'est-à-dire avoir des symptômes qui exigent d'être médicamenté, de ne plus avoir de vie sociale ni de sexualité, de perdre son emploi donc de ne plus avoir d'argent et, finalement, être contraint de vivre dans la pauvreté » (Gilles, PVS, l#176, p. 140). En outre, un intervenant ayant participé à l'étude mentionne de quelle façon le désir de vivre peut être essentiel à la volonté de se sortir d'une existence symptomatique :

« Je pense que ça prend, en plus, un énorme désir de vivre parce que quand tu as 20, 22 ou 24 ans, puis que tu reçois un diagnostic de schizophrénie, je pense que ça prend tout un désir de vivre [...] que la personne soit capable de comprendre et de se dire que même si elle a des schèmes de pensée qui ne plaisent peut-être pas à la majorité des gens qui l'entourent, décide de faire quelque chose avec sa différence ».

(Guy, PI, l#64, p. 6)

Par conséquent, ce choc provoqué par deux sentiments opposés, comme il a été mentionné précédemment en titre, amène la personne à faire un choix entre vivre autrement, se laisser aller, vivoter ou mourir volontairement. À cet égard, l'extrait qui suit est on ne peut plus suggestif.

« Les gens atteignent un point de non-retour, un moment donné tu atteins le fond du gouffre, un écoeuement d'une vie devenue misérable et excessivement douloureuse et tu décides que c'est assez, soit que je disparais et je me suicide, soit je me prends en main ».

(Gilles, PVS, l#178, p. 14)

Pour la plupart des participants, ce désir de vivre signifie nécessairement le rejet d'une existence symptomatique au profit d'une vie normale qu'ils associent majoritairement à une diminution des symptômes, à un apaisement de la souffrance et à un retour à un mode de fonctionnement en société. L'énoncé suivant traduit ce constat :

« J'ai décidé de vivre, mais pas à n'importe quel prix, je veux vivre une vie normale, ce qui signifie pour moi d'être capable de contrôler mes symptômes [...] par contre, je ressens encore de la souffrance parce qu'il m'arrive de pleurer, mais c'est moins pire, j'ai accepté de vivre avec des émotions dans ma vie. Aussi, de vivre en appartement de façon autonome ; je fais mon épicerie, je fais mon ménage, mon lavage, il faut que j'occupe mon temps alors je fais régulièrement mon entraînement physique et j'ai un petit travail à temps partiel » (Pierre, PVS, l#67, p. 5)

La démarche personnelle d'introspection

Le refus de cette souffrance incommensurable qui se conjugue à un désir de vivre réellement semble également être associé à une démarche personnelle d'introspection. Cette démarche à laquelle se livre intentionnellement la personne lui permet de reprendre contact avec elle-même, de retrouver intrinsèquement la

sensation de ses sens, comme le mentionne cet intervenant : « C'est de retrouver la sensation de plaisir, c'est-à-dire quand les personnes retrouvent le plaisir de leurs sens, par exemple voir, entendre, toucher, sentir, goûter et je ne dis pas cela conditionnellement à la disparition des symptômes » (Francis, PI, l#14, p. 2). Également, le sens que la personne donne à son existence : « Le sens que je donne à ma vie, les questions que je me pose, qui suis-je, où vais-je, qu'est-ce qui est important pour moi » (Gilles, PVS, l#30, p. 3). Ce travail introspectif suppose également que la personne se remémore l'ensemble de ses traits de personnalité, de ses intérêts, de ses capacités et de ses limites avant que survienne la maladie. Finalement, la recherche et l'établissement de repères pour une reconstruction du sens de soi de même que l'identification de sources de motivation constituent les principales caractéristiques ayant permis de préciser la démarche d'introspection de la personne.

La recherche et l'établissement de repères pour une reconstruction du sens de soi

Par sa démarche personnelle d'introspection, la personne cherche à identifier certaines de ses caractéristiques et de ses capacités du passé afin de les considérer comme des points de repère en regard de ce qu'elle est dans le présent et de ce qu'elle souhaite être dans le futur malgré la présence de la maladie. En d'autres mots, la personne cherche à retrouver l'identité ou le soi qu'elle avait avant que survienne la maladie pour établir ses propres repères et ainsi se reconstruire un soi actuel et futur en lui donnant un nouveau sens en dépit de la maladie et du traitement. L'extrait de l'entretien suivant illustre bien la portée de cette recherche de points de repère dans la vie de la personne désireuse de développer des intérêts nouveaux.

« Avoir des points de repère, comme faire de la natation j'ai toujours aimé ça, je me sentais bien, alors le fait de retrouver cette sensation agréable me procure un très grand bien, c'est un point de repère à partir duquel il est possible de me situer dans le présent et dans l'avenir, finalement ça me permet de me reconstruire, d'une certaine façon, une nouvelle identité pour aller vers des occupations qui sont nouvelles ».

(Monique, PVS, l#50, p. 5)

Également, l'extrait d'une entrevue réalisée avec un intervenant confirme l'importance pour la personne d'établir des repères afin qu'elle réalise que certaines de ses capacités et de ses désirs sont demeurés intacts malgré la présence de la maladie et ses symptômes.

« Il est important que la personne se souvienne de ce qu'elle a été parce que c'est un point de repère, puis comment elle se trouve aujourd'hui pour comprendre comment elle s'est rendue là et comment elle se voit dans l'avenir parce que je n'ai jamais vu une personne qui avait perdu toutes ses capacités, comme je n'ai jamais rencontré une personne qui n'avait pas de désirs aussi délirants que peut être le délire, je veux dire tu ne peux pas le rejeter ».

(Francis, PI, l#12, p. 2)

Plus spécifiquement, l'utilisation du terme reconstruction du sens de soi fait référence à un mouvement vers un état intérieur auquel s'adonne instinctivement la personne pour redécouvrir son potentiel et ses ressources avant que survienne la maladie. En outre, il semble que le traitement médicamenteux, à lui seul, ne peut épauler la personne dans ce mouvement de reconstruction du sens de soi pour établir ses propres repères, comme en témoignent les extraits suivants :

« Il y a 50 % d'efficacité au niveau de la médication dans le retour à un mieux-être de la personne [...] j'associe l'autre 50 % par rapport à la façon dont la personne se rebâtit son identité, son soi et découvre ou redécouvre son potentiel ».

(Francis, PI, l#27, l#28, p. 3)

« Arriver à se reconstruire [...] c'est tout le temps de puiser au-dedans, c'est-à-dire l'intérieur de soi et puis de savoir qu'est-ce qui marche, qu'est-ce qui nous redonne le goût de vivre. Se reconstruire, ça veut vraiment dire avoir une raison pour se lever le matin et puis dire bon je fais ma journée et je la fais en faisant ça parce que maintenant ce n'est plus une existence vide de sens, c'est une existence qui peut donner des fruits et qui a un sens ». (Denis, PVS, l#82, l#84, pp. 8, 9)

Ainsi, le souvenir de certains événements du passé, qui s'effectue par la démarche d'introspection, semble permettre à la personne de confirmer ses capacités et lui servir de repères à partir desquels elle se reconstruit, se rassure, se sécurise et se découvre de nouveaux intérêts ainsi que des projets d'avenir. En effet, ce rapprochement de repères personnels et événementiels dans le temps semble particulièrement significatif pour la personne vivant avec la schizophrénie. D'une part, il lui procure un sentiment de sécurité lors de l'avènement de situations stressantes, comme il a été mentionné par une participante : « Ce sont des points de repère qui m'aident à me rappeler comment j'étais avant d'être malade, ce qui faisait que je me sentais bien et aussi le fait de faire des liens avec certains événements du passé me mettent dans des états de sécurité [...] parce que lorsqu'il y a des situations stressantes, je recommence à avoir des symptômes, tout ça va ensemble » (Monique, PVS, l#72, p. 7).

D'autre part, il en résulte une sensation de bien-être lorsque la personne constate avoir retrouvé certaines de ses capacités, ce qui contribue à un sentiment de contrôle qu'éprouve la personne sur la maladie : « Un moment donné avec la maladie tu ne sais plus qui tu es, et le fait de m'être retrouvé, d'avoir identifié des points de repère me donne une très grande satisfaction, c'est comme une petite victoire sur la

maladie » (Pierre, PVS, l#138, p. 15). En revanche, le retour à l'esprit de certains faits survenus à un moment déterminé du passé fait prendre conscience à la personne qu'elle ne sera plus jamais la même en dépit de certaines caractéristiques et capacités retrouvées. Elle doit ainsi faire le deuil d'habiletés au profit de la découverte fortuite d'autres ressources qui jusqu'alors étaient ignorées avant que survienne la maladie, comme en témoignent les énoncés suivants :

« Par contre, il y a des choses que j'aimais et que j'étais capable de faire que j'ai perdues, par exemple j'étais bonne à l'école et quand je suis tombée malade, j'avais de la difficulté à lire et à écrire, mais aujourd'hui je sais que j'étais capable de le faire, alors j'ai recommencé à écrire dans un journal communautaire et aussi je découvre de belles choses ».

(Monique, PVS, l#51, p. 5)

« Je réalise qu'il y a des choses que je ne peux plus faire, mais en même temps je découvre des forces que je ne savais pas que j'avais avant qu'arrive la maladie ».

(Irène, PVS, l#75, p. 7)

Cette prise de conscience de points de repère, c'est-à-dire des capacités et des limites antérieures conjuguées à celles découvertes au cours de la maladie conduit la personne à une profonde connaissance de soi et à une compréhension de ses réactions en regard de la maladie et du traitement : « Il faut que la personne se connaisse très bien pour être capable de reconnaître ses symptômes » (Vincent, PI, l#64, p. 8).

Pareillement, une autre participante mentionne :

« Je suis peut-être plus à l'écoute de mon corps et de ce que je ressens, de cette façon je peux mieux sentir les symptômes arriver et à ce moment-là je prends les moyens pour aller chercher de l'aide ».

(Irène, PVS, l#33, p. 3)

Cette profonde connaissance de soi ou reconstruction du sens de soi constitue ainsi l'élément essentiel sur lequel s'appuie la personne pour identifier ses propres sources de motivation alimentant ainsi son désir de vivre et sa volonté de vivre une vie nouvelle.

L'identification de sources de motivation alimentant le désir de vivre

Des données empiriques recueillies se dégagent des sources de motivation dont l'importance ne réside pas dans leur variabilité, mais bien dans la signification de ce qu'elles représentent pour la personne. En effet, la personne qui se souvient de certains traits de personnalité ou encore de ressources personnelles telles les valeurs acquises, l'éducation reçue, les habiletés ludiques ou sportives développées avant que survienne la maladie représentent autant de sources de motivation. Ces ressources personnelles deviennent des sources importantes de motivation pour les personnes qui constatent, avec grande satisfaction, qu'elles resurgissent progressivement, et à différents niveaux, à travers les activités de leur vie en dépit de la maladie. Les propos tenus par plusieurs participants témoignent comment certains traits de personnalité ou ressources personnelles acquises dans le passé deviennent des sources de motivation alimentant le désir de vivre durant la maladie.

« Je me souviens que j'ai toujours été une personne très curieuse et cette curiosité m'a aidée à étudier, à chercher des réponses à mes questions et ça m'aide aujourd'hui à me motiver pour rebâtir et apprécier ma vie malgré les limites causées par ma maladie ». (Sylvie, PVS, l#73, p. 7)

« Les valeurs qu'il avait dans sa jeunesse, les activités sportives, mon fils jouait au hockey d'élite et à l'école il a toujours bien réussi. Je constate avec lui que tout ça est resté puisque ça revient, différemment, mais quand même et ça lui permet d'être capable d'étudier je pense qu'il a toujours eu cette motivation là, il a aussi l'intelligence pour le faire [...] l'éducation qu'il a reçu aide pour replacer tout ça dans sa vie même avec la maladie, pour lui c'est une motivation [...] actuellement, il me fait des corrections, j'effectue des travaux pour mes cours et il fait ma correction parce qu'il est excellent en français, je lui ai dit que je le paierais pour les corrections qu'il fait, c'est une fierté pour lui de faire des petits travaux avec moi ». (Carole, PP, l#36, l#44, pp. 4, 5)

« J'ai perdu le fils que j'avais, j'en ai retrouvé un autre parce qu'il n'est plus la même personne [...] il y a des similitudes, il y a des choses qui sont similaires, les traits de caractère sont restés, c'est un enfant qui était très docile, c'est un artiste et aujourd'hui il peint, d'ailleurs il va bientôt faire une exposition publique. Aussi, l'introspection est certainement une partie importante dans son processus parce que souvent dans le passé avant la maladie, quand j'ai eu à dire non ou oui à mes garçons, ça toujours été en faisant appel au raisonnement et là je pense que c'est un peu la même chose, il raisonne sa maladie ».

(Lise, PP, l#78, l#84, pp. 10, 11)

Ainsi, pour plus de la moitié des participants, les capacités de réfléchir et de faire des liens représentent des ressources personnelles importantes pour la personne vivant avec la schizophrénie dans la reconnaissance de son potentiel d'apprentissage. À ce sujet, une participante indique : « Je pense qu'il faut être capable de reconnaître que la personne qui est atteint de schizophrénie a un potentiel et qu'elle va en réaliser une bonne partie » (Lise, PP, l#156, p. 20). Plus précisément, le fait d'être capable d'acquérir des connaissances sur la maladie et le traitement semble permettre à la personne non seulement de comprendre sa différence, mais également de reconnaître ses symptômes pour mieux les maîtriser. Les passages suivants traduisent bien l'influence de certains traits de personnalité ou de ressources personnelles sur

l'acquisition de connaissances qui mène à une analyse et à une compréhension de sa condition, de sa maladie et de son traitement :

« Ça m'a aidé beaucoup d'apprendre à connaître la nature de la schizophrénie parce que avec ce que je sais aujourd'hui sur cette maladie et ses symptômes, je sais que je dois tout le temps mettre les choses en perspective ». (Denis, PVS, l#107, p. 11)

« Que la personne soit capable d'apprendre à se connaître, de voir comment qu'elle agit et réagit, comment les choses se présentent, ce qui se passe quand on agit d'une façon plutôt qu'une autre, bref il faut que la personne soit capable de faire des liens ». (Mireille, PI, l#30, p. 3)

« Je pense aussi qu'il faut que la personne soit capable de reconnaître sa différence, de comprendre pourquoi les voix, de sentir d'où ça vient et ce qui est plus symptomatique [...] elle peut apprendre à vivre avec ça, continuer de l'interpréter de façon délirante sauf que tout le reste va sembler réel, ses actions qui sont connectées avec le fait qu'elle réalise qu'il y a quelque chose de différent en elle, l'importance de certains traitements à suivre, elle va adapter sa vie à ce qu'elle est devenue avec la maladie ». (Yvan, PI, l#6, p. 1)

Pour d'autres, les croyances personnelles constituent également des sources de motivation mobilisant cette quête de vivre et la volonté de se reconstruire une autre vie. De fait, la spiritualité, la religion, l'espoir, la peur d'être réhospitalisé et l'espoir en la stabilité de la maladie sont autant de croyances identifiées par plusieurs participants et à partir desquelles la personne puise ou trouve ses principales sources de motivation pour en arriver à vouloir vivre autrement. Le caractère subjectif associé à la signification de certaines croyances personnelles ressort dans plusieurs extraits d'énoncés tirés des entrevues réalisées dans la présente étude. En effet, pour plusieurs participants, la spiritualité et la religion représentent des croyances mobilisatrices au désir de vivre, alors que pour d'autres elles sont sources d'exacerbation des

symptômes reliés à la maladie. Le parallèle entre les deux énoncés suivants démontre la divergence d'opinions concernant l'importance que certaines personnes attribuent à des croyances spirituelles ou à une quelconque doctrine religieuse.

« Mes lectures religieuses et spirituelles, croire en Jésus, prier continuellement m'aident parce que ça occupe mon esprit. Avec toutes les souffrances d'enfer que j'ai vécues, ça duré six mois quand j'ai perdu le contrôle de mon corps et de mon esprit, j'étais tellement anéanti que je ne m'entendais plus penser à cause des souffrances, alors en priant ça évite d'avoir des vides dans ma tête, ça occupe mon esprit ».

(Pierre, PVS, l#138, p. 15)

« Mon fils ne veut plus du tout lire la bible, il trouve que la bible a été destructrice pour lui et ça l'est encore, d'ailleurs il a été hospitalisé à chaque fois qu'il lisait la « christ » de bible. Excusez-moi, mais ça déclenchait sa psychose [...] fait que c'est clair que pour lui la religion, la spiritualité, ce n'est pas une chose qui va l'aider au contraire ».

(Lise, PP, l#120, pp.14, 15)

Selon d'autres extraits d'entrevues dont l'une a été réalisée avec un intervenant et l'autre, avec une personne vivant avec la schizophrénie, les croyances spirituelles ou religieuses sont importantes dans la mesure où elles permettent à la personne de donner un sens à un phénomène pour lequel il lui est difficile de trouver une explication à la fois cohérente et rassurante ou encore de se libérer d'un sentiment d'impuissance.

« Je ne pense que du bien de la spiritualité parce que pour moi c'est la définition et la compréhension que tentent de se donner les gens à des phénomènes qu'ils ne sont pas capables de décrire, en l'occurrence la maladie, pourquoi c'est arrivé [...] une croyance spirituelle, c'est sécurisant parce que si tu te poses des questions et que tu n'as pas nécessairement de réponses, alors tu mets tout ça entre les mains de Dieu par une prière le soir et ça rassure et de cette façon ça libère la personne d'un sentiment d'impuissance ».

(Francis, PI, l#78, p. 8)

« Moi, je me suis tournée vers Dieu, s'il y a quelque chose qui se passe dans ma vie c'est qu'il y a une raison, ce n'est pas par méchanceté ».
(Sylvie, PVS, l#145, p. 13)

La croyance dans un avenir meilleur nourrit le sentiment d'espoir auquel s'accrochent les personnes vivant avec la schizophrénie pour vivre des expériences positives et améliorer leur quotidien.

« Elle a un espoir de vivre une vie meilleure, elle est trop jeune pour ne pas en avoir ».
(Luce, PI, l#156, p. 21)

« Je pense qu'il y a de l'espoir que la personne peut changer sa vie au quotidien, parce qu'il y a de l'espoir qu'on ait une deuxième, une troisième chance de se reprendre et d'avoir justement la chance de se reprendre en main, puis de vivre des expériences qui sont beaucoup plus belles que celles qu'on a vécues dans le passé ».
(Irène, PVS, l#193, p. 19)

À l'instar des croyances spirituelles et religieuses, le sens que les personnes accordent à la notion d'espoir et à son importance dans leur recherche d'un mieux-être varie en fonction de leur expérience antérieure, de leur jugement, de leurs habitudes de vie, ou de leurs désirs.

« Quand on a un espoir et qu'on s'accroche à ça, par exemple s'il avait l'espoir de ne jamais être réhospitalisé et que cela arrive, il va déprimer, alors j'ai peur de l'espoir, j'aime mieux avoir une approche plus rationnelle [...] moi le seul espoir que j'ai pour lui c'est qu'il fasse des rêves à sa portée ».
(Lise, PP, l#198, p. 12)

Également, les deux passages suivants traduisent très bien la nature subjective associée à la notion d'espoir que l'on retrouve dans ces extraits d'énoncés par des distinctions tant au plan de l'appellation que de la sémantique du terme.

« L'espoir c'est majeur, mais moi j'appelle plus ça l'espérance [...] je préfère ce mot là, espérance qui signifie espérer à un monde meilleur, espérer avoir des choses plus intéressantes, moi je ne veux pas vivre dans le passé, je ne veux pas nécessairement vivre avec ce que j'ai fait mais avec ce qui s'en vient donc je me dis que j'ai des défis encore [...] je veux anticiper le futur et dire que je suis capable de fonctionner aussi dans le présent, il ne faut pas non plus vivre seulement en fonction de ce qui s'en vient, c'est de concevoir ce que tu fais au jour le jour et d'espérer que plus tard tu vas pouvoir le récolter ».

(Alain, PP, l#81, l#83, p. 11)

« L'espoir qui veut dire pour moi la présence d'un certain délire de grandeur, pas aussi intense que le vrai délire, finalement c'est l'espérance psychotique, c'est comme une espérance qu'il va y avoir des jours meilleurs dans le futur ».

(Pierre, PVS, l#81, p. 7)

Par ailleurs, la peur ou l'appréhension d'être hospitalisé à nouveau est principalement associée notamment à l'application de contentions physiques et chimiques et, pour certains, à la garde en établissement. Cette peur d'être réhospitalisé est tellement vive pour plusieurs participants, qu'elle représente une source de motivation importante pouvant aller jusqu'à provoquer un changement de comportements tels que la cessation d'automutilation et l'adhésion régulière à la prise de médicaments prescrits. Le passage suivant expose bien cette peur d'être réhospitalisé que partagent plusieurs participants :

« J'ai compris qu'il fallait que je prenne mes médicaments sinon je revivrais l'enfer de l'hôpital, je ne voulais pas être rattaché à nouveau, c'est comme si j'avais été puni de ne pas avoir pris mes médicaments, alors j'ai décidé de prendre mes médicaments sinon je retournerais à l'hôpital et je serais mis en cure fermée, ça m'a aussi enlevé l'énergie de me donner des claques au visage parce que si je me donne des claques, je retourne à l'hôpital et si je ne veux pas retourner à l'hôpital je dois arrêter de me frapper ».

(Pierre, PVS, l#124, p.13)

Une autre source de motivation, croire à la stabilité de la maladie durant l'âge de la quarantaine, semble être suffisamment importante pour nourrir l'espoir de retrouver une vie normale : « Je crois aussi qu'un moment donné dans la quarantaine, ça va vraiment mieux » (Hélène, PP, l#10, pp. 1, 2). Certains entretiennent même l'espoir d'une guérison, comme en fait foi le passage d'entrevue suivant :

« Mon docteur m'a dit qu'il y avait 50 % des gens atteints de schizophrénie qui, à 40 ans, guérissent de cette maladie ».
(Alex, PVS, l#126, p. 8)

L'activation de dispositions personnelles combatives

Une descente profonde aux enfers où la souffrance est atroce et incommensurable semble engendrer l'activation de dispositions combatives qui poussent la personne à vouloir s'en sortir et désirer vivre : « Une personne combative a nécessairement un désir de vivre qui est encore plus grand lorsqu'elle se trouve au plus creux de sa descente » (Alain, PP, l#53, p. 7). Cette combativité que démontre la personne par sa façon engagée de lutter quotidiennement pour se sortir de cette souffrance schizophrénique ou de cette existence symptomatique provient spécifiquement d'une volonté et d'une persévérance peu communes : « Il faut absolument une persévérance et volonté pour s'en sortir » (Irène, PVS, l#55, p. 5). Tel que partagé par la majorité des participants, les deux passages suivants illustrent bien le rôle ou l'importance de la nature combative des personnes vivant avec la schizophrénie désireuses de vivre et de se recréer une vie nouvelle.

« Ils se battent continuellement comme les femmes, comme le mouvement féministe, je pense, ils sont tellement combatifs pour se faire reconnaître comme ils le sont ».
(Luce, PI, l#170, p. 11)

« Moi je pense que la souffrance va toujours être là, mais des fois elle va diminuer, tu vas apprendre à vivre avec dans ta vie, mais il ne faut pas oublier que c'est un combat de tous les jours [...] il faut foncer, il faut se battre, se dire qu'il faut passer au travers, après ça tu es content quand les symptômes diminuent ». (Serge, PVS, l#26, l#218, pp. 2, 15)

Cette catégorie concernant l'activation de dispositions personnelles combattives est accompagnée des propriétés suivantes : la volonté de se sortir d'une existence symptomatique et la persévérance à lutter pour une vie nouvelle.

La volonté de se sortir d'une existence symptomatique

La plupart des participants témoignent de la volonté acharnée des personnes vivant avec la schizophrénie, comme en témoigne ce bref extrait d'entrevue : « Mais moi j'ai un tempérament très combatif, c'est ce qui fait la différence avec ceux qui n'arrivent pas à s'en sortir » (Diane, PVS, l#88, p. 8). Presque toutes ces personnes sont conscientes de l'influence positive de certains traits de personnalité ou de leur tempérament dans leur lutte contre l'horreur de la souffrance schizophrénique. En effet, leur force de caractère, leur optimisme et leur courage face aux épreuves constituent autant de dispositions personnelles combattives mentionnées par la majorité des participants. Aux dires de ces derniers, ces dispositions combattives semblent leur permettre de vivre dans leur espace intérieur une vie belle et pleine d'espoir. De fait, quand la souffrance schizophrénique n'a pas totalement détruit la personne, ses dispositions combattives faisant partie de son bagage personnel avant la maladie lui donnent encore la force et la volonté de s'accrocher à la vie. Les passages suivants exposent bien ce constat que partage l'ensemble des participants rencontrés.

« C'est une force de caractère qui la caractérise, donc elle a une détermination, quand elle veut faire quelque chose elle est déterminée et fonceuse et ça lui permet de faire un paquet de choses ».

(Alain, PP, l#53, p. 7)

« Il connaît sa force de caractère, au lieu d'être en révolte contre la maladie il essaie de la circonscrire [...] c'était un enfant qui était très têtu, quand il a une idée dans tête, il ne l'a pas dans les pieds comme on dit, mais il était raisonné ».

(Lise, PP, l#86, p. 11)

« Mon optimiste, parce que j'ai toujours cru que je m'en sortirais un jour sans nier la maladie, mais en ayant la volonté ferme de la combattre jour après jour ».

(Paul, PVS, l#49, p. 5)

« Je pense qu'il ne faut pas lâcher, il faut constamment se battre, se dire qu'on a fait de belles choses, on est allé à de beaux endroits, on a réalisé de belles choses, on a peut-être pas eu deux, trois, quatre enfants, mais on en a eu un, et ce malgré la maladie ».

(Alain, PP, l#117, p. 3)

La persévérance à lutter pour une vie nouvelle

La grande majorité des participants soulignent le fait qu'il faut également que les personnes vivant avec la schizophrénie aient une persévérance dans leur lutte pour venir à bout de changer leur vie quotidienne. De plus, selon les propos tenus par plusieurs participants, seule la volonté de s'en sortir ne serait pas suffisante pour apporter les changements que requiert une nouvelle vie, comme en témoigne une participante : « La persévérance est essentielle pour être capable de poursuivre son combat parce que d'après moi, en plus d'avoir une volonté et une force de caractère, il faut aussi une très grande persévérance sinon cela m'apparaît difficile d'y arriver parce qu'il y a beaucoup d'embûches sur la route, on tombe et il faut être capable de se relever et de recommencer [...] pour moi, il y a tout ce bagage de mon enfance qui

m'aide à m'accrocher, à persévérer dans ma lutte pour retrouver une nouvelle vie » (Sylvie, PVS, l#55, pp. 5, 6).

La découverte de clefs d'un mieux-être

Il s'agit de la découverte par soi-même de clefs qui constituent des stratégies ou des moyens d'action uniques à la personne lui permettant de ressentir un mieux-être et donner un sens à sa vie, comme le témoigne cet extrait d'entrevue : « C'est de trouver, si on veut, la clef de chacun, il y en a pour qui ça peut être du bénévolat, pour d'autres c'est les centres de jour, d'autres c'est les programmes de travail, d'autres ça peut être l'école, ça peut être n'importe quoi mais ça prend quelque chose qui fait que la personne sent qu'elle a une raison d'être ou un objectif dans la vie » (Irène, PVS, l#113, p. 10).

Les efforts constants dans la recherche et l'expérimentation de stratégies

Plus spécifiquement, la découverte de clefs d'un mieux-être résulte d'efforts constants de la part de la personne dans la recherche et l'expérimentation de stratégies d'action qui lui sont propres et utiles. « Je pense qu'elle a mis beaucoup d'efforts pour trouver des moyens pour contrôler ses hallucinations et ses délires, puis à faire la différence avec la réalité » (Lise, PI, l#79, p. 7). Il ressort de l'analyse des données que cette recherche et cette expérimentation de stratégies supposent nécessairement de nombreuses tentatives de la personne, dont plusieurs se sont avérées positives pour découvrir des clefs d'un mieux-être. Bien que ces clefs ou ces stratégies soient personnelles, elles ont néanmoins été regroupées sous des thèmes unificateurs compte tenu du nombre considérable ayant émergé de l'analyse des données empiriques. Ces

thèmes sont les suivants : (a) l'acceptation de la maladie, (b) la projection de soi dans le temps, (c) l'utilisation de mécanismes d'autoprotection et d'autocontrôle, finalement (d) l'ouverture au monde.

L'acceptation de la maladie. L'expression « acceptation de la maladie » renvoie au fait de consentir à l'altération de la condition de santé et aux conséquences invalidantes qui lui sont associées. Dans cette étude, l'acceptation de la maladie se manifeste par des actions concrètes telles que la prise régulière par la personne des médicaments prescrits ou encore par la reconnaissance de son état de santé et des symptômes reliés à la maladie. Du reste, plusieurs participants soulignent clairement ces formes d'acceptation de la maladie, comme en témoignent les passages suivants.

« La personne qui a une maladie mentale, son plus gros défi c'est d'accepter qu'elle est malade [...] si elle ne l'acceptait pas, elle refuserait tout le temps de prendre sa médication et, dans son cas, elle a toujours pris ses médicaments de façon assidue, donc pour moi c'est une démonstration qu'elle se sent soulagée ». (Alain, PI, l#11, l#63, pp. 2, 9)

« La compliance à la médication est une condition majeure non seulement pour estomper le plus possible les symptômes, mais d'après moi, ça fait partie aussi de l'acceptation de la maladie, mais c'est difficile ». (Guy, PI, l#132, p. 13)

« Je pense que c'est la base d'accepter mon état, bon je suis comme ça, je ne suis pas un malade, je suis comme ça, je vis avec des choses étranges, je vois des choses étranges, j'entends des choses, prendre conscience de ce que je peux voir vous ne les voyez pas, ça c'est ma réalité, donc d'accepter cet état là parce qu'on n'y peut rien et à partir de là on peut trouver un sens, trouver une direction de ce qu'on est et où on va ». (Gilles, PVS, l#42, p. 4)

« Accepter la maladie, c'est l'acceptation d'un état et l'acceptation de travailler avec cet état là [...] ça veut dire aussi être capable, peu importe dans quel endroit la personne est, de réaliser que si elle a dit quelque chose qui n'a pas de bon sens, et bien de le reconnaître sans qu'elle en soit affectée au point de rechuter ». (Luce, PI, l#106, l#122, pp. 15, 17)

Le fait d'accepter la maladie signifie également s'en distancer. En effet, la majorité des participants s'accordent pour reconnaître que la personne vivant avec la schizophrénie ressent la nécessité de se distancer de la maladie, c'est-à-dire de délimiter la place qu'elle occupe dans sa vie et dans le rapport à soi pour en arriver graduellement à se définir en dehors de la maladie et du traitement médicamenteux. Cette distanciation semble influencer l'entourage de la personne à se faire reconnaître comme un individu ayant un potentiel et non comme une maladie ou un diagnostic. Les deux extraits d'entrevue suivants sont révélateurs de cette stratégie qu'utilisent certaines personnes pour circonscrire la maladie, se définir et se faire reconnaître en tant qu'être humain à part entière.

« Que les gens puissent arriver à vivre en dehors de leur maladie, de leurs préoccupations, de leurs médicaments [...] en somme, de cesser de vivre en fonction de la maladie, de se séparer de la maladie pour devenir une personne qui a des capacités et de se faire reconnaître par son environnement comme étant une personne plutôt qu'un diagnostic ». (Francis, PI, l#2, l#4, p. 1)

« C'est d'avoir une personne qui a le goût de dire oui à la maladie et se réaliser sans toujours penser à la maladie [...] pour moi, c'est important de pouvoir parler d'autres choses, la maladie est présente dans ma vie au quotidien, mais en même temps je vis avec quelqu'un qui a énormément de potentiel, ce qui signifie se voir en dehors de la maladie ». (Alain, PI, l#55, l#104, pp.7, 14)

La projection de soi dans le temps. Cette projection de soi dans le temps est un thème utilisé au sens large de telle sorte qu'il est associé à un moyen d'action par

lequel la personne transpose, dans ses activités ou ses projets, une forme d'actualisation ou de réalisation de ses capacités. Ainsi, dans la présente étude, l'ensemble des participants ont accordé une importance considérable à la capacité de la personne de se projeter dans le futur, d'abord en faisant le deuil de projets de vie souhaités dans le passé.

« C'est quelqu'un qui a des deuils à faire par rapport au travail qu'il aurait souhaité faire, par rapport au conjoint, par rapport aux enfants, par rapport à son style de vie souhaité, par rapport à l'image sociale qu'on peut avoir dans notre environnement, par rapport à la famille, parce que quand la personne apprend qu'elle a la schizophrénie, ça débalance la famille, puis il y a tous ces deuils qu'il faut qu'elle fasse ».

(Guy, PI, l#12, p. 2)

Moi, je pense que la personne doit être capable de survivre aux deuils, puis d'être capable de se reprojeter [...] c'est-à-dire de se dire : bon bien qu'est-ce que maintenant je souhaite par rapport à ma vie ? Est-ce que je suis capable de me voir dans l'avenir, puis qu'est-ce que j'aimerais être ? Et, c'est quoi les moyens que je vais être capable de prendre pour pouvoir atteindre mes objectifs ».

(Guy, PI, l#14, #16, p. 2)

Plusieurs participants ont souligné l'importance d'identifier des intérêts nouveaux, d'élaborer des objectifs à court terme, d'assumer des responsabilités quotidiennes, de développer de nouvelles passions et de réaliser des désirs dans le présent comme dans le futur. Somme toute, il s'agit pour la personne de s'actualiser, de retrouver une estime de soi et, finalement, une raison d'être qui soit significative pour elle. Des passages illustrent bien ce thème unificateur de stratégies utiles pour certaines personnes afin de ressentir un mieux-être et ainsi apaiser leur souffrance.

« Retrouver l'estime de soi c'est d'abord lorsqu'on nous donne des responsabilités quotidiennes et pouvoir les respecter, comme faire son lavage, faire la vaisselle, faire son lit, nettoyer sa chambre ».

(Denis, PVS, l#54, p. 5)

« Il y a une forme d'autoprise en charge [...] je pense que c'est important de dire que tu as un quotidien à faire, c'est vraiment de regarder son horaire quotidien et de se demander qu'est-ce que j'ai à faire aujourd'hui, donc il y a vraiment une responsabilisation au jour le jour, c'est quoi que tu as à faire dans ta journée, c'est quoi tes responsabilités, elle a toujours un agenda et elle le tient à jour ».

(Alain, PP, l#66, l#67, p. 9)

« Il y a des choses de base fondamentales, par exemple de me tenir occupé par des choses qui me passionnent, aussi j'essaie toujours que mon agenda soit rempli au lieu de rester seul à cogiter à la maison, c'est une chose fondamentale, d'avoir aussi des loisirs que j'aime ».

(Gilles, PVS, l#8, p. 1)

« Des petits buts qui vont donner finalement un résultat mais qui fait qu'on va toujours trouver d'autres petits buts, puis on aura jamais fini d'atteindre ce qu'on veut dans le fond, mais c'est ça, on se donne des petits buts et on essaie de les atteindre et c'est ça les résultats ».

(Chloé, PVS, l#40, p. 3)

« Aujourd'hui, 10 ans plus tard, je n'ai plus le but de la carrière en aérospatial, c'est important d'avoir fait mon deuil, je n'ai plus le goût non plus de travailler à temps plein 40 heures semaines, mais j'ai le but de maintenir mes activités actuelles, de continuer à m'entraîner en musculation, de continuer si possible un peu de vélo et de ski de fond, de continuer d'avoir un petit travail valorisant mais pas à temps plein, je ne risque plus d'avoir de maison, j'ai un appartement puis je suis satisfait, c'est un petit trois et demi où je me sens à l'aise de vivre là ».

(Pierre, PVS, l#77, p. 7)

L'utilisation des mécanismes d'autoprotection et d'autocontrôle. Ces mécanismes d'autoprotection et d'autocontrôle concernent les stratégies que la personne identifie elle-même et adopte pour se protéger ainsi que pour maîtriser certains comportements en regard de stressseurs susceptibles de déclencher ou d'exacerber les symptômes reliés à la maladie.

De l'avis de la majorité des participants, il importe que la personne fasse de nombreuses tentatives pour parvenir à identifier ses propres mécanismes d'autoprotection et d'autocontrôle plutôt que d'essayer de se conformer à des stratégies préalablement établies ou dressées dans une liste exhaustive de bons procédés. « Il faut faire des tentatives, par exemple j'ai voulu retourner aux études et cela n'a pas fonctionné, c'était trop de pression pour moi, alors je me suis dit qu'au moins j'avais essayé, c'est un deuil que je devais faire, mais je vois qu'il y a peut-être d'autres choses que je peux vivre qui vont me faire grandir » (Irène, PVS, l#133, p.12). Une fois identifiés, ces mécanismes deviennent pour les personnes une véritable autodiscipline de vie. En effet, les personnes présentent une détermination immuable dans l'application régulière de leurs mécanismes ou de leurs méthodes de gestion de vie afin d'en tirer le plus d'efficacité possible, laquelle s'évalue par une atténuation des symptômes, une diminution des rechutes et des hospitalisations. De fait, il ressort des données empiriques que, pour certaines personnes, l'écriture et le soutien de proches s'avèrent notamment des mécanismes d'autoprotection et d'autocontrôle efficaces, tandis que pour d'autres l'activité sportive et la prière représentent leurs meilleures stratégies. Les trois extraits suivants témoignent de l'importance de trouver par soi-même une façon de « s'occuper » afin de ressentir un mieux-être.

« Pour moi c'est important de méditer tous les jours parce qu'il y a des souffrances qui sont trop lourdes à porter seul, c'est une façon de me protéger et de contrôler mes émotions ». (Gilles, PVS, l#213, p. 17)

« J'ai trouvé les moyens qui me conviennent, j'écris parce que comme je vis mes impressions, je me défoule par l'écriture sur la politique, sur le système, sur mes rencontres avec des personnes, en même temps j'ai ce qu'on appelle des garde-fous, ce sont des gens qui sont prêts à m'aider et à m'écouter si ça ne va pas bien. On ne se voit pas aller, il y a une petite lumière ; si j'arrive aujourd'hui à garder ma santé mentale, c'est que j'ai réussi à développer des stratégies, j'ai une méthode que j'ai appelée l'échelle de 1 à 5 qui peut être adaptée à différentes personnes. Alors, j'écris méthodiquement ce que je fais pour chaque niveau de l'échelle. Lorsque je suis au niveau 1, c'est que tout va bien, au niveau 2 j'écris des signes de ma dégradation mentale, par exemple ça peut faire deux jours que je ne me suis pas lavé et rasé, je dois donc aller chercher de l'aide auprès de mes garde-fous. Puis, quand je sens mon cerveau s'engourdir, j'atteins le niveau 3 qui est un stade critique. Il faut alors que je réagisse rapidement sinon je risque de perdre le contrôle de moi et de me retrouver à l'hôpital. Je me rends à ce niveau souvent parce que j'ai mal dormi. Le niveau 4 est l'équivalent d'un feu rouge qui clignote, il devient presque impossible de revenir au niveau 3 et des médicaments peuvent m'aider et éviter l'escalade d'une perte de contrôle totale. Au niveau 5, ça signifie que ça va très mal et que je dois être hospitalisé. Donc ces stratégies que j'applique méthodiquement depuis six ans et qui fait que je n'ai pas été réhospitalisé ». (Gilles, PVS, l#8, p. 1)

« L'activité sportive, j'ai commencé en 1993, depuis ce temps-là je m'entraîne en musculation au moins une à deux fois par semaine, ça dure cinq heures, puis quand je reviens je me sens très bien. Il y a aussi les longues marches, mais lorsqu'il pleuvait ça ne me tentait pas d'y aller et j'étais plus porté à avoir des crises de panique, alors il faut que je sois très discipliné tous les jours même s'il pleut ou il fait froid, je dois le faire [...] prier continuellement, quand je marche, je récite le chapelet, ce qui occupe mon esprit en même temps parce qu'avec toutes les souffrances d'enfer que j'ai vécues, ça duré six mois, quand j'ai perdu le contrôle de mon corps, mon moi était tellement anéanti que je ne m'entendais plus penser à cause des souffrances, donc en priant cela évite d'avoir des vides dans ma tête, la prière occupe mon esprit ». (Pierre, PVS, l#136, l#138, pp.14, 15)

Pour d'autres, il s'agit de choisir des modes de vie qui, à première vue, peuvent sembler anodins, mais pour des personnes ayant vécu la descente schizophrénique, ils représentent une véritable renaissance. Il s'agit spécifiquement d'un choix conscient que la personne fait en regard de modes de vie singuliers qu'elle tente, le plus

possible, de maintenir pour se protéger et ainsi se sentir mieux et se reconstruire une vie qu'elle dit « équilibrée ». Cet équilibre se traduit non seulement par des activités simples que la personne choisit de faire sans excès, mais surtout par la capacité de celle-ci d'en apprécier leurs bienfaits au quotidien. Le passage suivant expose bien ce type de mécanismes d'autoprotection que partagent de nombreux participants.

« C'est d'aller chercher un équilibre, c'est-à-dire de se consacrer du temps pour soi, du temps pour le couple, du temps de sortie, mais pas avoir d'excès dans une chose plus que dans l'autre [...] je recommence à faire de la relaxation, de la méditation. Il s'agit de choses simples qui m'aident à me sentir mieux, ça peut être une marche, ce n'est pas des choses compliquées, mais de faire le choix de moyens qui arrivent à donner des résultats ». (Irène, PVS, l#145, l#161, pp.14, 16)

L'ouverture au monde. Cette ouverture au monde représente un thème qui englobe les stratégies que la personne explore et recherche pour s'ouvrir aux autres afin de découvrir qui elle est, ce qu'elle aime, ce qu'elle désire et particulièrement ce que le monde extérieur peut lui offrir pour lui procurer un mieux-être. À titre d'exemple, l'écriture semble contribuer à une reconstruction de soi délabrée par la maladie et de se faire reconnaître par son environnement.

« J'ai commencé à écrire des articles [...] je sentais que j'avais quelque chose à dire, quelque chose que je voulais communiquer aux personnes pour faire connaître la schizophrénie, ce qui m'a enlevé le *focus* sur moi-même, j'ai donc été plus capable de mettre le *focus* sur les autres et en écrivant, je m'aidais à rebâtir mon identité, si on veut ». (Irène, PVS, l#113, p. 10)

Selon plusieurs participants, la personne qui s'ouvre au monde doit également trouver elle-même des stratégies pour convaincre son entourage, que ce soit sa famille, ses amis ou des intervenants, de sa volonté et de son potentiel à atteindre ses

objectifs, à obtenir ce qu'elle désire du monde extérieur et de sa capacité à prendre sa place dans la société en dépit de la maladie. À cet égard, les passages suivants sont évocateurs : « C'est que la personne doit être capable d'amener les autres à croire qu'elle va être capable de passer à travers et atteindre ses objectifs » (Guy, PI, l#64, p. 6). Un autre intervenant ajoute : « C'est de prendre sa place dans la société, en tant que citoyen [...] et prendre sa place dans sa famille » (Vincent, PI, l#26, l#28, p. 5). En outre, cette ouverture au monde donne lieu à des rencontres et des expériences qui renvoient à la personne une perception ou une image de ce qu'elle est lui permettant ainsi de se définir selon ses propres valeurs et ses priorités. Tels que rapportés à l'investigatrice, trois extraits d'entrevues le soulignent nettement. Le premier est issu d'une entrevue réalisée avec un intervenant, le deuxième avec une mère et le troisième, avec une personne vivant avec la schizophrénie.

« C'est l'image que l'autre nous renvoie et des réactions que les gens ont de nous qui fait qu'on est particulier, alors la personne ne peut pas se définir seule, le fait de s'ouvrir aux autres et d'entrer en relation avec les autres, pour moi, c'est très important ». (Francis, PI, l#74, p. 8)

« L'ouverture aux autres et l'acceptation des autres signifient pour moi que la personne ne reste pas enfermée dans une pièce ou même dans un logement. Pour moi, si elle n'est pas capable de créer des liens sociaux, si elle n'est pas capable d'avoir de la visite et elle d'aller en visite chez des gens, d'avoir un certain réseau, alors il n'y a pas de différence entre être en appartement et être en institution, je suis aussi catégorique parce que c'est quoi la différence entre les deux, l'institution c'est ça, le réseau c'est le réseau qu'on t'impose, le réseau de soignants tandis que quand tu es capable d'avoir un réseau social à toi tu démontres la capacité d'aller au-delà du réseau qu'on t'impose ». (Lise, PP, l#20, p. 3)

« J'ai été à l'école à tous les jours parce que je me suis forcée à y aller parce que j'avais besoin de ça, alors pour moi c'est l'école qui m'a aidée parce que j'étais dans une classe de personnes normales qui n'étaient pas schizophrènes et il a fallu que j'agisse comme eux, j'étudiais pour la première fois dans mes livres et j'étais avec d'autres personnes pour la première fois dans ma vie, c'est-à-dire depuis la maladie, alors j'étais avec du monde normal, ce qui représentait un défi pour moi et cela m'a surtout permis de découvrir mes capacités face aux autres ».

(Ève, PVS, l#24, p. 3)

Les stratégies que s'efforce d'utiliser la personne pour s'ouvrir aux autres et les convaincre de son potentiel exigent nécessairement des efforts d'adaptation aux normes de la société afin de contrôler certains comportements reliés à la maladie tels que parler à voix haute dans des lieux publics ou encore fixer les gens du regard. Ceci représente, selon plusieurs participants, un véritable défi pour des personnes qui tentent d'accepter de vivre avec des symptômes et d'en limiter leurs conséquences sur l'environnement, comme en fait foi ce passage d'entrevue avec un intervenant :

« Moi je pense qu'un des gros défis qui attend ces personnes qui souffrent de schizophrénie, c'est d'être capable de comprendre tous les non-dits, c'est-à-dire les normes qu'il y a dans la société, puis de s'y conformer [...] d'être capable de s'asseoir dans un autobus, de ne pas parler, parce que c'est comme ça que ça marche, de ne pas parler, puis de ne pas fixer le monde, puis tout ça, quand la personne est convaincue que tout le monde est capable de lire dans ses pensées et bien c'est tout un défi à relever pour elle ».

(Guy, PI, l#78, l#84, p. 8)

*La capacité de manœuvrer le jeu du rapport inégal
des forces intérieures et extérieures*

Afin de découvrir par soi-même ses propres clefs d'un mieux-être, la personne vivant avec la schizophrénie doit constamment faire appel à ses propres forces intérieures pour faire face à celles provenant de l'extérieur et dont les rapports sont souvent inégaux. En effet, alors qu'elle tente par des efforts constants de trouver des

stratégies d'action qui l'aideront à se sentir mieux, la personne doit être capable de manœuvrer les forces intérieures et extérieures : les unes concernent les caractéristiques propres de la personne et les autres, proviennent des interactions avec l'environnement ; les premières s'activent de l'espace intérieur et les secondes, représentent les influences du dehors qui agissent sur les réactions de la personne. Plusieurs participants ont parlé de l'importance que revêt pour eux la capacité de la personne à manœuvrer ou à articuler ces forces intérieures et extérieures qui tantôt s'opposent et érigent des barrières à un mieux-être, tantôt s'harmonisent et permettent d'ouvrir des voies à la différence dans un environnement social gouverné par le sens du commun. En d'autres termes, il s'agit pour la personne de trouver et d'utiliser d'habiles stratagèmes qui lui sont profondément singuliers pour arriver à se tracer des voies en dépit de la présence concrète de forces ou d'influences inhérentes, d'une part, à un contexte interactionnel incluant des interactions confrontantes de la personne avec elle et avec son environnement et, d'autre part, à un contexte structurel comprenant des incohérences dans l'organisation des services de santé et du système sociopolitique.

La présence d'interactions confrontantes de la personne avec elle-même et avec son environnement

Selon cette perspective interactionnelle, le jeu du rapport inégal des forces intérieures et des forces extérieures se traduit spécifiquement par la présence d'interactions confrontantes entre l'intériorité ombrageuse de certaines personnes vivant avec la schizophrénie et l'écheveau des influences extérieures qui agissent sur celles-ci. De cette confrontation émerge un contexte interactionnel qui aura une

influence sur la réaction de la personne face à son mieux-être. À cet égard, le passage suivant est évocateur :

« Il faut apprendre à *dealer* avec la maladie et notre propre personnalité, à les distinguer [...] en même temps qu'il faut apprendre à fonctionner dans la société de tous les jours, il faut être capable de travailler sur soi-même tout en apprenant à vivre avec les symptômes, il faut être capable de faire son chemin, de reconnaître et de choisir ce qui est bon pour nous parce que les gens ne sont pas toujours corrects avec nous ».

(Sylvie, PVS, l#18, p. 2)

Ce contexte interactionnel fait référence aux multiples circonstances ou interactions qui, en s'opposant, confrontent la personne et l'incitent à réagir afin de ressentir un mieux-être. Il s'agit précisément : (a) de la présence de caractéristiques ombrageuses à la capacité de gérer ses symptômes, (b) de l'envahissement à la maîtrise d'événements stressants, (c) de la revendication d'une surprotection à l'appréciation d'un soutien (d) de la dénonciation de pratiques techniques à l'appréciation de pratiques humanistes.

De la présence de caractéristiques ombrageuses à la capacité de gérer ses symptômes. La nature méfiante, agressive, dépressive ou apathique de certaines personnes vivant avec la schizophrénie contribue à la présence de difficultés pour maîtriser les symptômes reliés à la maladie et à manœuvrer les influences ou les forces extérieures provenant de l'environnement. Les passages d'entrevues suivants exposent bien l'influence négative qu'exercent ces caractéristiques ombrageuses tant sur la personne elle-même que sur son environnement.

« Si une personne est de nature agressive, à ce moment-là peut-être que ça va être plus difficile [...] c'est dommage, mais elle ne s'aide pas ».

(Irène, PVS, l#179, #181, p. 18)

« Il y a des personnes qui sont fondamentalement dépressives, la personnalité ressort, avant ce qui était ne s'améliora pas après, c'est sûr que la médication peut réussir à tout le monde mais ça ne veut pas dire que la même médication va donner le même résultat sur les personnes, le caractère qui était présent avant la maladie reste ».

(Carole, PI, l#48, p. 5)

« Une personne qui présente des troubles graves de personnalité, qui est assoiffée d'attention ou animée par une carence très profonde et pour qui la notion de mort est toujours présente éprouve plus de difficultés à réagir à la maladie et à gérer ses symptômes dans la vie courante ».

(Chantal, PI, l#59, p. 9)

En opposition à ces caractéristiques ombrageuses propres à certaines personnes, d'autres, par contre, présentent des particularités qui se manifestent notamment par une souplesse ou encore par une flexibilité ou une habileté naturelle dans leur rapport avec les autres. Pour ces personnes, les forces extérieures semblent exercer moins d'influences négatives et, de ce fait, paraissent faciliter leur acceptation de la maladie, leur façon de pallier leurs limites et saisir les possibilités ou les ouvertures pour se redéfinir. À cet égard, les passages suivants sont évocateurs :

« Ça prend une personne qui a beaucoup de souplesse pour comprendre la maladie et le traitement qui est offert. C'est d'être capable de voir les possibilités face aux réseaux familial et hospitalier, mais aussi les difficultés, les barrières, les limites du réseau. Parce que la personne vit ses propres difficultés et c'est sûr qu'elle a besoin d'aide, mais il y a aussi des limites au niveau du réseau, moi, je pense que tout se joue dans la façon que la personne réagit et cela provient beaucoup de l'intérieur de la personne, de ses particularités, de son niveau de jugement et de sa compréhension des choses ».

(France, PI, l#44, p. 4)

« Je sais que j'ai cela à l'intérieur de moi qui est tout le temps omniprésent, c'est d'avoir la sensation que je peux m'ouvrir aux autres et de savoir qu'avec les autres on peut avoir des relations, je sais si ce n'est pas trompeur, donc selon moi la personne qui est socialement ouverte aux autres c'est une personne qui se voit digne aussi d'être avec les autres ».

(Denis, PVS, l#155, p. 16)

« Quelqu'un a une personnalité qui au point de départ est une personnalité charmante, qui a en tout cas il y a plus de chances de familiariser au moins avec un entourage [...] la facilité avec les relations interpersonnelles parce qu'on a une certaine estime de soi aussi qui se développe autour du fait que bon grâce aux relations humaines... parce que au fond on peut se définir juste parce qu'il y a quelqu'un d'autre, si on est seul on ne peut pas se définir, on peut se définir vraiment comme un sujet à part que si on est en contact avec un autre sujet ».

(Yvan, PI, l#70, l#72, p. 7)

De l'envahissement à la maîtrise d'événements stressants. L'envahissement d'événements stressants fait référence à la fois à la présence d'une pléthore de stimuli et à des situations de crise qui obligent la personne à trouver dans ses ressources une façon de les maîtriser ou de les diminuer pour éviter une escalade des symptômes reliés à la maladie. De fait, la personne vivant avec la schizophrénie, à cause de la nature même de cette maladie au plan neurophysiologique, se trouve dans une situation de grande fragilité ou de vulnérabilité face aux sources de stimuli extérieurs et détermine ainsi un contexte particulier d'échanges avec les autres. Selon plusieurs participants, une pléthore de stimuli justifie la nécessité pour les personnes de se retirer à l'écart des autres pour se protéger d'influences externes susceptibles d'exacerber des symptômes et ainsi provoquer des réactions indésirables. Ces stimuli, qu'ils soient positifs ou négatifs, deviennent menaçants dans la mesure où ils excèdent un degré de tolérance profondément singulier à la personne dont le défi quotidien est déjà de limiter les conséquences de symptômes invalidants. Dans ces circonstances, le retrait social représente une solution positive, voire nécessaire, pour que la personne retrouve un certain calme et une paix intérieure comme en témoignent ces participants à la page suivante.

« Il y a eu des bonnes journées et des moins bonnes journées, mais il y a toujours une relation avec les autres et quand on est dans une foule le 31 décembre, il y a des feux d'artifices et je comprends qu'un moment donné, qu'elle ait le goût de revenir, je comprends. Il ne faut pas non plus abuser de ses capacités, il y a des voix partout et elle ne fait pas que les entendre, elles sont là, mais ce qu'elle entend à l'intérieur de ces voix là, ce n'est pas ce que moi j'entends ». (Alain, PP, l#47, p. 6)

« Avoir trop de stimulations, par exemple les fêtes ou aller dans un centre d'achats où il y a plein de monde, ça nuit dans le sens que ça engendre un stress et de l'anxiété, même lorsque j'allais à la messe, ce n'est pas que je n'aime pas aller à la messe, il y avait des gens autour de moi et ça me rendait inconfortable et je pleurais. C'est en revenant chez moi dans mon appartement et en restant seul un certain temps que je retrouvais la paix et le calme en moi ». (Pierre, PVS, l#176, p. 17)

Ainsi, la manière d'interagir avec l'environnement et de choisir les activités doivent respecter le rythme et les modalités de la personne dans sa capacité propre à tolérer une forme ou l'autre de stimulation afin de limiter, le plus possible, l'impact de forces extérieures que peut représenter une surabondance de stimuli. À cet égard, de nombreux participants parlent de l'importance d'interagir avec les autres, mais que le véritable défi réside dans la capacité de doser le degré d'intensité de stimuli par la délimitation d'objectifs à court terme et d'activités simples.

« Moi je m'en rends compte quand je vois qu'elle essaie de s'isoler, ça redevient un peu plus sévère, donc si la personne accepte d'être stimulée d'une certaine façon et j'ajoute que c'est une question de dosage parce qu'un moment donné elle va me dire que je pousse trop, je veux qu'elle fasse trop d'affaires, alors c'est difficile, des fois, de trouver dans le quotidien le dosage qui est stimulant, que la personne est heureuse, que la personne se réalise dans des activités qui sont simples, moi je pense qu'il ne faut pas avoir des objectifs à long terme trop grands pour la personne, il faut chercher des choses qui la mettent en contact avec des gens, mais qui ne deviennent pas trop stimulantes et qui ne l'amènent pas à s'isoler ». (Alain, PI, l#17, p. 3)

De manière analogue, d'autres participants expriment la nécessité, pour la personne, comme pour ses pairs, d'avoir des attentes réalistes à son égard. « Il faut qu'elle sente que sa famille n'a pas trop d'attentes sans quoi la pression devient trop forte et elle rechute » (France, PI, l#30, p. 5). Ceci exige alors de la personne d'autoévaluer son propre degré de tolérance en regard des interactions avec l'environnement, d'en limiter les excès pour éviter l'envahissement d'événements stressants et ainsi apprécier les bienfaits d'un niveau de stimulation qui convient à son propre rythme et, conséquemment, à la qualité de ses rapports avec les autres.

« Il peut bien prendre un verre de vin, on s'entend, mais il se rend très bien compte que dès qu'il prend deux bouteilles de bière, il sent que la psychose prend le dessus sur son médicament, alors il ne le fait pas, donc il en prend une et il la sirote toute la soirée, ça lui permet d'aller avec son frère dans les bars ». (Lise, PP, l#164, p. 21)

Par ailleurs, les situations de crise telles un décès, une perte d'emploi ou encore un déménagement représentent également des circonstances stressantes créant des forces négatives qui s'opposent, une fois de plus, aux efforts que déploient les personnes pour retrouver un mieux-être. Dès lors, ces situations de crise mettent à dure épreuve le rapport de ces personnes aux autres et leurs capacités à créer et maintenir des interactions positives d'abord avec elles-mêmes, puis avec leur environnement.

« Les situations difficiles de la vie comme un deuil, un divorce, une perte d'emploi, la mort d'un enfant et même un simple déménagement engendrent, pour nous, des troubles émotionnels qui s'ajoutent à notre fragilité au stress et qui rendent encore plus difficiles nos relations avec les autres parce qu'on a tendance à se retirer dans ce temps-là ». (Louise, PVS, l#158, p. 9)

Il y a des situations dans la vie qui ne sont pas faciles et qui nous mettent à dure épreuve, ce n'est déjà pas facile pour nous de gérer les stress quotidiens, mais je réussis avec les années à contrôler ces situations sans me laisser envahir par elles parce que finalement on ne peut pas les éviter, ça fait partie de la vie de tout le monde ».

(Irène, PVS, l# 29, p. 3)

De la revendication d'une surprotection à l'appréciation d'un soutien. Selon les données empiriques recueillies, la manière d'être de l'entourage à l'égard de la personne vivant avec la schizophrénie varie entre deux pôles, un caractérisé par des attitudes négatives et l'autre, par des attitudes positives. Ces attitudes entrent en interaction et agissent sur les forces intérieures de la personne, conséquemment sur ses comportements. Le fait de surprotéger la personne et d'excuser certains comportements indésirables constituent autant d'attitudes négatives qui ne font que nourrir un sentiment de marginalité ou qui viennent confirmer le statut de malade. Dans cette optique, plusieurs participants reconnaissent comment ces attitudes de l'entourage viennent renforcer certains bénéfices secondaires liés à la maladie :

« Le maternage ou la surprotection qu'on appelle, par exemple, s'il faut que j'appelle à l'aide sociale, mes soeurs veulent le faire à ma place, je comprends qu'elles veulent m'aider, mais qu'elles me le demandent et qu'elles me disent qu'elles sont inquiètes et je vais les rassurer. Quand tu as eu un diagnostic de schizophrénie, les membres de la famille qui t'ont vu en crise, bien ils ont peur, ce qui fait que la stigmatisation provient aussi de la famille à cause de ce maternage pour le frère qui est malade mental qu'on veut trop aider, le pauvre ».

(Gilles, PVS, l#196, p. 16)

« Il ne faut jamais oublier l'effet pervers de la maladie chronique comme la schizophrénie. Automatiquement, tu risques d'être pardonné, je n'aime pas ce terme-là, mais en tout cas, la personne risque d'être pardonnée par rapport à certains comportements [...] si l'environnement considère que c'est normal que la personne n'ait pas le goût de se lever le matin, il est malade ; c'est normal qu'il ne se lave pas, il est malade ; c'est normal qu'il n'ait pas envie d'aller travailler, il est malade, etc. Moi, je dis non à cela parce que ça ne fait que l'imprégner davantage dans son rôle de malade et, en ce sens, on alimente la stigmatisation à son égard ».

(Guy, PI, l#160, l#162, p. 15)

Cette stigmatisation peut émerger de la personne elle-même, de son entourage ainsi que de certains intervenants comme le rapportent de nombreux participants : « Il y a beaucoup de préjugés dans l'entourage, moi-même je les avais ces préjugés là [...] il y a eu un grand bout de temps que je me dénigrais moi-même à cause de mon diagnostic de schizophrénie » (Pierre, PVS, l#184, l#188, p. 18). Également, un intervenant mentionne : « Je pense qu'il faut arrêter de les voir uniquement comme des gens malades, il faut être les premiers à les voir comme étant des citoyens à part entière » (Guy, PI, l#116, p.11). Les entrevues indiquent comment cette réponse sociale stigmatisante, empreinte de messages concrets, est souvent plus douloureuse à vivre que les symptômes de la maladie elle-même. « Lorsqu'on vit dans une société où les gens n'acceptent pas les différences, qui d'ailleurs se voient très bien dans les journaux et les films, on le ressent beaucoup et je peux vous dire que cela peut être vraiment plus douloureux que les symptômes » (Irène, PVS, l#151, p. 15). Ce stigmatisme social vient ainsi se superposer à une différence déjà marquée par la souffrance et contribue à annihiler la volonté des personnes de vouloir appartenir au monde ordinaire.

« Il y a beaucoup de monde de ma famille qui ne m'ont plus parlé [...] j'ai été très malade et j'ai perdu tout mes amis et ma famille ».

(Sylvie, PVS, l#5, l#13, p. 9)

« Je regarde beaucoup de films policiers et souvent le tueur en série, ils vont dire que c'est un schizophrène, ce n'est pas un schizophrène, c'est un psychopathe et ce n'est pas la même chose, j'ai écrit des articles là-dessus [...] aussi dans les journaux où c'est écrit un schizophrène tue son père et sa mère, si c'était un diabétique, on ne dirait pas un diabétique a tué son père et sa mère ». (Diane, PVS, l#172, l#174, p. 13)

« La stigmatisation, même subtile, parmi les intervenants, pas seulement dans la population, c'est une grosse entrave, même nos soins vont enlever le pouvoir d'agir à la personne ou on est peut-être trop protecteur, faut l'être suffisamment parce qu'on a la mission justement de les soigner et de les aider à pallier leurs déficits, ce sur quoi elle ne peut pas avoir action sur elle, mais des fois on l'empêche d'y arriver ».

(Yvan, PI, l# 51, p. 7)

En ce qui a trait aux attitudes positives du réseau social sur le plan affectif, nombreux sont les participants qui insistent sur l'acceptation de la différence par la démonstration de comportements révélateurs de respect, de dignité, d'amour, de compréhension, de patience et, finalement, par la reconnaissance du potentiel de l'être même de la personne.

« Ce qu'on peut faire comme environnement autour, c'est de lui donner confiance, de le laisser s'expliquer et d'accepter qu'il n'est pas comme les autres, d'accepter qu'il ne vit pas au même rythme que les autres, pis d'accepter qu'il va être ce qu'il est ».

(Lise, PI, l#104, p.13)

« Comprendre que la schizophrénie signifie que tout le monde, la personne elle-même et son entourage, doit se donner du temps, il faut être patient et puis vraiment de dire, qu'est-ce que j'ai acquis jusqu'à ce jour ; deux mois de schizophrénie, j'étais à l'hôpital, deux ans de schizophrénie, j'étais sortie de l'hôpital ». (Denis, PVS, l#107, p. 11)

« Une chose fondamentale est l'amour, le vrai, l'inconditionnel [...] pas nécessairement de la part d'un conjoint, mais d'être entouré de gens qui vous aiment malgré votre différence et d'aimer, c'est de laisser à l'autre la liberté [...] parce que se sentir aimé c'est fort c'est puissant c'est quelque chose, ça crée des liens aussi, ça dénoue en tout cas les affaires, c'est un élément important ». (Luc, PVS, l#72, l#74, l#80, p. 7)

« Moi, j'ai considéré que même si mon fils avait la schizophrénie, qu'il avait encore des *as* dans son jeu de cartes, certains auraient pensé qu'il avait seulement des *deux* mais moi je pense qu'il a encore des *as* et puis il ne jouera peut-être pas au moment où on pense, mais il a encore des *as* dans son jeu de cartes, ce qui fait que il avait quelque chose en lui qui lui permettait de lutter et il avait quelque chose en lui qu'il avait besoin qu'on lui dise qu'il était différent ». (Lise, PI, l#152, p. 20)

« Être entouré de gens qui croient en moi, qui croient qu'on peut vivre, bien vivre avec la schizophrénie, se sortir de ce déséquilibre là, ça été aidant pour moi, j'ai éliminé toutes les personnes qui me disaient que j'étais condamné ». (Gilles, PVS, l #91, p. 8)

Sur le plan instrumental, certaines attitudes positives du réseau social occupent une place considérable dans la façon d'appuyer les personnes dans leur rythme et leurs modalités pour exploiter de nouveaux champs d'intérêts. De fait, l'aide financière de tiers ainsi que l'encouragement à l'autonomie constituent des actions à la fois concrètes et essentielles pour épauler la personne dans son mouvement vers un mieux-être et pour retrouver une position de citoyen au sein de la société. Ces attitudes ou ces actions qui, à première vue, pourraient être interprétées comme étant une forme de surprotection sont, néanmoins, indispensables pour permettre à la personne de se sortir de l'espace de marginalité que lui concède la société en lui assignant un statut limitatif. Qu'il s'agisse de vouloir vivre en appartement, de poursuivre des études, de trouver un travail adapté, d'exploiter de nouveaux intérêts comme la peinture ou l'écriture, par exemple. Plusieurs participants s'accordent pour

dire que cette recherche d'autonomie à travers la découverte d'intérêts nouveaux requiert plus qu'une aide gouvernementale accordée à ces personnes justifiant ainsi l'importance du rôle de soutien financier de la part de tiers pour un retour à une certaine forme d'indépendance ou de contrôle sur leur vie quotidienne. Les passages d'extraits d'entrevues réalisées avec deux mères de personnes vivant avec la schizophrénie témoignent de l'importance de cette forme de soutien.

« Si je ne payais pas son épicerie et ses études, il mangerait peut-être des pâtes et des hot-dogs plus souvent et je ne pense pas qu'il pourrait poursuivre ses études et qu'il serait aussi fier de lui et qu'il arriverait à s'en sortir aussi bien ». (Carole, PP, l#38, p. 4)

« J'ai mis mon fils en appartement, j'ai acheté un condo et je l'ai installé, mais le but de ça était de lui fournir son espace, et qu'il retrouve son autonomie, bien sûr, quand il manquait d'argent je lui en fournissais pour qu'il puisse acheter son matériel de peinture, ce n'est pas avec son chèque d'assistance sociale qu'il pourra prendre les moyens pour évoluer à travers sa maladie [...] mon fils a d'abord pris possession de son environnement, puis un moment donné il a été capable de recevoir des gens chez lui et aussi de les visiter [...] alors, il a été capable de créer tranquillement, à son rythme, quelques liens sociaux ». (Lise, PP, l#72, p. 9)

De la dénonciation de pratiques techniques à l'appréciation de pratiques humanistes. Les récits des participants révèlent le besoin de recevoir des services de soins humanisés ou encore personnalisés. Or, nombreux sont les participants qui dénoncent la présence de pratiques professionnelles divisées, les unes étant principalement associées à la dimension « technique » des pratiques cliniques ; les autres caractérisées par la dimension « humaniste » des pratiques. En effet, on constate qu'il existe dans l'univers des intervenants une pratique dont la variété dans la qualité et la pertinence des interventions représente des forces extérieures non

négligeables qui n'échappent pas à la sensibilité des personnes vivant avec la schizophrénie et leur proches.

D'une part, certains intervenants insistent presque uniquement sur les connaissances médicales en mettant l'accent sur les déficits des personnes plutôt que sur leur potentiel de même que sur la nécessité, par exemple, de prendre des médicaments à vie ou à très long terme avec tout ce que signifie ce message de condamnation de soi et de projets de vie, comme révèlent les quatre extraits d'entrevues provenant d'un intervenant et de trois personnes vivant avec la schizophrénie.

« Si tu es pris dans l'application de techniques, ça ne marche pas, les connaissances qui nous sont données c'est pour essayer de comprendre et non pas pour imposer, il reste que c'est une personne avec une autre personne [...] on connaît tout le discours psychanalytique de la mère schizophrène, je ne suis pas sûr que ce soit complètement disparu dans l'inconscient collectif, c'est encore un peu présent, bon il y a aussi la façon avec laquelle les gens se réfugient beaucoup derrière le secret professionnel, bon c'est vrai, mais je veux dire que les gens se réfugient là-dedans avant même de demander à la personne si on ne pourrait pas en parler avec sa famille, c'est une défense de la part des intervenants ».

(Francis, PI, l#104, l#124, pp. 10, 13)

« Quand j'étais hospitalisé, on me disait que j'étais condamné à vie, c'est malheureusement le discours biomédical qui me dit que je m'assis et je fume. C'est à peu près tout ce que je peux faire étant donné que je suis schizophrène et donc condamné, à quoi ça sert de faire des efforts pour s'en sortir si je suis condamné ».

(Gilles, PVS, l#85, p. 8)

« Certains intervenants vont te traiter comme quelqu'un d'inférieur qui n'a aucune connaissance et ça tu finis par l'intégrer. Tu finis par penser que tu es vraiment inférieure, mais ce n'est même plus consciemment ».

(Diane, PVS, l#26, p. 2)

« Je dirais que le fait de ne pas écouter, il y a aussi beaucoup de psychiatres, j'en ai eu plusieurs, qui sont plus froids je trouve, ils ne s'occupent pas vraiment de ce que tu ressens en dedans ».

(Chloé, PVS, l#114, p. 8)

Plusieurs participants dénoncent également l'influence négative de soins ou d'interventions qui ne répondent pas réellement aux besoins des personnes. L'uniformité des plans d'interventions prédéterminés, l'organisation chargée des activités prévues pour les personnes et la prescription de médicaments dont les effets secondaires dépassent largement les effets escomptés constituent autant d'influences négatives pour les personnes vivant avec la schizophrénie. Les passages suivants témoignent de ce constat rapporté à l'investigatrice par plusieurs participants.

« La surcharge des activités prévues pour ces personnes dans une seule journée, c'est-à-dire le plan d'intervention prédéterminé, il faut faire attention à comment cela est fait, ça peut être une catastrophe si tu prévois du matin au soir ce qui doit être fait par la personne. Il faut les considérer comme nous, on a tous nos moments où on veut être seul, on a des moments où on veut se reposer, eux, ils sont cédulés à longueur de journée ».

(Francis, PI, l#64, l#88, pp. 7, 9)

« Ils te donnent des médicaments au mois aussi, au début ils me donnaient d'autres médicaments ça ne me faisait pas du tout de bien, alors à ce moment-là, je ne voulais vraiment pas prendre mes médicaments, j'avais trop d'effets secondaires ».

(Ève, PVS, l#107, p. 10)

D'autre part, quelques-uns sont attentifs à la dimension humaine et individuelle dans leur approche clinique et tiennent compte de ce que ressent la personne, de son expérience en regard de sa condition de santé et de ses symptômes. De fait, les participants soulignent la qualité du savoir-être et du savoir-faire de certains intervenants qui questionnent pour avoir le privilège d'entendre et d'écouter en mots

ce que les personnes ont à dire, qui acceptent que celles-ci fassent leur propre expérience et vivent des échecs, comme des réussites. En ce sens, ils les reconnaissent comme des individus dont la parole a une valeur fondamentale dans le traitement et pour la recherche d'un mieux-être. Ces intervenants reconnaissent donc l'individu comme l'expert de sa situation.

« Il faut accepter que les personnes vivent leurs propres expériences, il faut être capable d'accepter qu'elles vivent leurs échecs, comme on en vit tous [...] il faut être capable d'accepter ça comme intervenant. Ça ne veut pas dire qu'il faut juste contempler ce qui se passe. Les gens sont en situation d'urgence, puis c'est notre devoir d'intervenir, puis c'est notre devoir de les protéger, ça n'a rien à voir avec ça, mais c'est en même temps, la part humaine, c'est de dire à quelqu'un, bien tu es quelqu'un, tu as un cheminement à faire [...] je peux t'aider, puis si les intervenants voient la personne comme étant quelqu'un qui n'a pas de grande valeur dans son traitement et qu'on axe plus sur les déficits que sur le potentiel, on risque de ne pas permettre à la personne d'évoluer, d'arriver à ce qu'elle puisse se sentir mieux et qu'elle ait un sentiment de pouvoir sur sa vie, même minime ». (Guy, PI, l# 70, l#156, p. 6, 14)

« Il faut retenir l'importance d'avoir la perception de la personne de sa situation, c'est elle qui va le savoir comment elle ressent et vit les symptômes, ce n'est pas nous qui va deviner ses sentiments et ses désirs [...] il faut questionner la personne et l'écouter dans ce qu'elle a à dire, on pourrait se mettre à l'étudier, très attentivement de voir qu'elle a fait des acquis sur tels comportements, qu'on contrôle bien ses symptômes sans exactement savoir ce qu'elle aimerait faire de sa vie [...] je pense qu'on ne pourra jamais aller très loin si on n'a pas vraiment la vision de la personne, si on met les objectifs à sa place, des objectifs de société [...] je ne pense pas qu'on va aller très loin ». (Yvan, PI, l#12, l#65, pp. 2, 9)

Aussi, le fait de se voir accueilli, d'être reconnu dans sa singularité en plus d'intégrer la famille dans le traitement et le suivi semble jouer un rôle extrêmement fondamental dans le combat de la personne contre la souffrance et la stigmatisation sociale. D'après plusieurs participants, ces conditions représentent un levier essentiel à la réappropriation du pouvoir d'agir de la personne sur sa vie.

« Je dirais qu'au début quand on vit la relation d'intervenant et d'usager, c'est qu'on a des fois tendance à être dépendants au début, puis un moment donné c'est ça dans le fond, je vois ça comme la réappropriation du pouvoir d'agir sur sa vie, il faut changer ça de côté et que la personne devienne capable de prendre ses décisions par elle-même. Et c'est ça le rôle de l'intervenant, de reconnaître la personne dans ses particularités afin qu'il puisse la guider tranquillement vers une certaine autonomie pour qu'elle se réapproprie un pouvoir sur sa vie ».

(Irène, PVS, l#147, p. 14)

« En nous acceptant dans les entrevues, je pense qu'une invitation dès le départ, ce serait bien. Je pense qu'on a des choses à apporter parce qu'un moment donné j'ai demandé à voir le psychiatre parce que ma soeur était suicidaire et j'ai demandé si elle était d'accord [...] je suis sa sœur et j'ai des questions à poser au psychiatre parce que j'aimerais qu'il m'aide à voir ce que je peux faire à la maison pour aider ma sœur à reprendre un contrôle sur sa propre vie parce que ma sœur est très intelligente et elle sent très fortement l'étiquette sociale et cela l'affecte énormément ».

(Hélène, PP, l#90, p. 7)

« La personne qui vit avec une personne atteinte de schizophrénie ou le conjoint, il y a un élément très important c'est de connaître les symptômes de la maladie qui ne s'acquiert pas du jour au lendemain, si on veut comprendre ce qui se passe et adapter notre vie en conséquence pour la respecter, donc il faut pouvoir s'adresser facilement à un professionnel ».

(Alain, PP, l#118, p. 16)

La constatation d'incohérences dans l'organisation des services de santé et du système sociopolitique

Cette caractéristique se réfère au contexte structurel auquel la personne vivant avec la schizophrénie est confrontée dans ses demandes d'aide qui semblent être soutenues par des services de santé peu facilités par un système favorisant davantage ce qui est communément admis dans la société. Ainsi, les multiples façons que la personne utilise pour se tracer des voies dans la société, selon sa différence, sont aussi influencées par ce contexte structurel de l'organisation des services de santé et l'orientation du système sociopolitique québécois. Ces voies que la personne trace

avec efforts prennent forme grâce au rôle d'acteur qu'elle se donne pour manœuvrer, de façon quasi simultanée, les forces extérieures positives et négatives qui caractérisent ce contexte. En fait, il s'agit pour la personne de retrouver une place dans le champ social en tenant compte de sa propre trajectoire qui varie selon les événements dans un contexte structurel dont les influences sont inégales. En somme, ce contexte structurel caractérise précisément le jeu du rapport inégal suivant : (a) de l'exposition à la réaction de la personne face aux divergences dans l'organisation des services de santé et (b) de la marginalisation à la recherche de façons pour trouver sa place dans le système.

De l'exposition à la réaction de la personne face aux divergences dans l'organisation des services de santé. L'exposition de la personne à des divergences dans l'organisation semble l'amener à réagir et à se poser des questions, comme en témoigne un participant : « Les services de santé sont-ils organisés pour répondre aux besoins réels des personnes ou à ceux du système ? » (Denis, PVS, l#50, p. 5). Il apparaît le plus souvent difficile pour la personne et son entourage de circuler dans l'univers ambigu et disparate des services de santé offerts pour répondre à leurs besoins. En fait, la très grande majorité des participants exposent ces divergences par des services qui, parfois, sont organisés en fonction des réels besoins des personnes, mais qui, fréquemment, n'offrent pas l'accessibilité et la continuité nécessaires pour répondre à leurs demandes d'aide. Ainsi, le fait de rendre accessible les divers services des ressources communautaires de par leur proximité ou par leur facilité de transport, d'encourager la personne et son entourage à se joindre à des groupes

d'entraide ou à assister à la présentation de témoignages revêt une importance considérable pour les personnes.

L'accessibilité à divers types de services et de ressources professionnelles (psychologues, infirmières, travailleurs sociaux, psychiatres, ergothérapeutes, représentant des droits des personnes) représentent, entre autres, une condition essentielle pour répondre adéquatement aux besoins des personnes pour leur mieux-être, comme il a été mentionné par de nombreux participants. Du reste, certains de leurs récits témoignent du manque d'accessibilité ou de disponibilité de services ou de ressources pour leur venir en aide. Les propos qui suivent mettent non seulement en évidence la réaction des personnes de se tourner vers des ressources autres que celles des milieux institutionnels, mais aussi de rechercher l'aide de pairs.

« Je crois beaucoup au travail des ressources communautaires, mais il faut qu'elles soient accessibles parce qu'une personne avec un problème de santé mentale ne fera pas une heure en autobus et en métro. Si je prends l'exemple de ma femme, les ressources qui ont été les plus utiles sont celles qui n'exigeaient pas trop de transport à faire, il faut qu'il y ait une accessibilité et une diversification des ressources à l'intérieur desquelles il y a plusieurs activités pour répondre aux besoins ».

(Alain, PP, l#94, p. 13)

C'est dans un groupe d'entraide que j'ai appris qu'il y a 1 % des diagnostics qui sont mauvais parce que dans 99 % des cas, il faut prendre des pilules le reste de nos jours, les recherches en parlent aussi, le monde dans la salle parlent de ce qu'ils vivent, ce groupe d'entraide est un outil très important parce qu'il y a des bouquins à notre disponibilité, il y a des personnes ressources et des conférenciers aussi qui sont capables de te présenter une autre perception de ce que tu vis parce qu'il y a des prisons à l'intérieur de nous autres qu'il faut dépasser ».

(Sylvie, PVS, l#145, l# 151, p. 13)

« Quand j'ai rencontré des gens en dehors du système qui avaient été diagnostiqués schizophrènes avec des yeux qui pétillaient et avec un sourire, qui fonctionnaient dans la communauté sans nécessairement être sur le marché du travail qui n'est pas une fin en soi [...] ça été une fontaine de jouvence ça fait X années que j'entends un discours que je suis fini, puis là je vois qu'il y a un autre discours qui me dit que c'est possible ».
(Gilles, PVS, l#85, l# 87, p .8)

D'un autre côté, plusieurs participants soulèvent l'influence négative d'une organisation des services peu soucieuse de la continuité de soins. En effet, ce qui semble contraindre les personnes et leur entourage est principalement associé à l'instabilité du personnel soignant qui limite de façon considérable la possibilité de développer une relation de confiance.

« La non continuité des soins, c'est-à-dire le changement fréquent des personnes, il faut alors tout répéter et on se sent des étrangers à chaque fois et, en plus, on ne trouve pas toujours un bon contact avec tout ceux qu'on doit rencontrer ».
(Ève, PVS, #139, p. 12)

« C'est aussi une relation de confiance avec le médecin que la personne établit et quand tu changes de médecin continuellement parce que les médecins se promènent, elle a vécu un changement de six médecins qui ont suivi ma femme en deux ans, il y a donc beaucoup d'instabilité qui a des conséquences sur la personne, par exemple ma femme ne parlait plus de ses symptômes, ne disait pas que le dosage de la médication n'était pas adéquat, donc elle allait beaucoup moins bien ».
(Alain, PP, l#33, p. 4)

De la marginalisation à la recherche de façons pour trouver sa place dans le système. Cette marginalisation se manifeste par un système sociopolitique à l'intérieur duquel il existe peu de moyens adaptés pour reconnaître les personnes vivant avec la schizophrénie dans leur différence et surtout de multiples irritants qui les contraignent dans leur évolution. Dès lors, elles doivent rechercher des façons pour se trouver une place dans le système sociopolitique actuel.

« Il y en a un qui est dans un pavillon, ça fait 20 ans qui vit dans ce pavillon, bon il s'est trouvé une job comme livreur dans un dépanneur, il est assez fonctionnel, il livre les commandes en bicyclette, il peut se faire jusqu'à 30 \$ par jour. Bon, si tu remets ça dans le système du bien-être social, ce type est complètement hors la loi, alors tu pourrais très bien avoir un agencement où la personne serait protégée, mais de là à tout perdre, parce qu'ils ont droit à seulement 100\$ de plus de ce que leur donne leur chèque de bien-être social ». (Francis, PI, l#116. p. 12)

Par ailleurs, dans un système désireux d'offrir des façons concrètes pour répondre efficacement aux besoins des personnes, il ressort que l'éducation collective (p. ex., famille, conjoint, société) sur la maladie et ses conséquences revêt une grande importance pour plus de la moitié des participants. Comme en témoignent les extraits suivants, les participants sont convaincus que le fait de fournir de l'information sur la schizophrénie contribue à démystifier cette maladie et ainsi à contrer les préjugés.

« La société doit vraiment démystifier un peu plus la schizophrénie et puis tous les troubles mentaux parce que ça coûte assez cher à la société d'avoir des personnes qui prennent des médicaments et qui ne sont plus aptes à retourner au travail selon les exigences d'une société productive, mais qui sont capables de retrouver un rôle social selon leur différence, donc de connaître plus la schizophrénie que ce soit par la télévision ou par la radio ». (Denis, PVS, l#182, p. 18)

« C'est avant tout une question d'éducation individuelle et collective, individuelle pour que l'individu se sente de plus en plus autonome et collective, pour venir à bout des préjugés coriaces face à la maladie ». (Claude, PVS, l# 8, p. 2)

En fait, un système sociopolitique adapté peut remettre en question les stéréotypes de normalité et emprunter d'autres façons de faire permettant aux personnes de s'insérer socialement selon leurs capacités. À cet égard, les dirigeants de certains milieux de travail ou de ressources communautaires qui assignent des responsabilités aux personnes vivant avec la schizophrénie représentent un avancement concret dans la

reconnaissance de leurs capacités à contribuer socialement selon leur différence, conséquemment à donner un sens à leur propre existence. À cet égard, l'extrait suivant est un exemple évocateur :

« Le travail a été une grosse motivation pour moi parce que j'ai senti qu'on m'acceptait comme je suis, puis j'ai la chance de travailler justement dans un métier où je peux être moi-même, je sens même que je fais partie de l'équipe et que j'ai mon mot à dire, qui est important, je sens aussi que je peux parler aux gens qui sont attentifs, ils savent d'où je viens, ils connaissent justement mes objectifs et ce que j'aimerais faire aussi. Mon travail est organisé de façon à ce que je puisse prendre au cours de l'année, une semaine de vacances, aux trois, quatre mois, ça m'aide à récupérer et ça m'aide en prévention pour la maladie ».

(Irène, PVS, l#127, l#137, pp. 12, 13)

En contrepartie, les propos des participants dévoilent la polarisation entre la disponibilité et les buts de certaines ressources, les limites économiques que vivent les personnes, l'inaccessibilité au marché du travail et au logement ainsi que l'insuffisance des ressources communautaires. Pour eux, il s'agit autant d'irritants révélateurs d'un système qui exclut la réalité de la différence et nourrit l'exclusion sociale. Les passages suivants traduisent bien cette réalité :

« Le système, il faut vraiment l'appeler le système parce que le risque de tout système c'est la polarisation, c'est la plus grande menace pour ces gens là, il faut être capable d'avoir une vision et la regarder avec tout ce que cela implique et que ce n'est pas une compétition entre les ressources, mais c'est de concilier nos ressources, parce qu'on a le même but qui est de faire vivre la personne avec ses particularités et qu'elle puisse s'en servir pour aller mieux ». (Francis, PI, l# 82, p. 9)

« Quand elle a voulu reprendre le marché du travail, les ressources étaient plus limitées, moi je crois beaucoup à ça, mais je pense qu'elles ont besoin d'être plus développées, elles sont sous financées, méconnues et, en même temps, il n'y en a pas assez ». (Alain, PP, l#94, p. 13)

« On se frappe à une limite sur le plan économique parce que les personnes qui sont schizophrènes ont de la misère à avoir du travail. Ils sont sur le bien-être social, pour la majorité. Ils vivent dans des conditions d'extrême pauvreté. Il y a aussi une pénurie d'appartements, en conséquence ils sont tous pris dans des 2½ ou des 1½, des 3½, c'est rare parce que ça coûte cher et, comme ces gens-là ont peu de ressources, ont peu d'argent, ont peu de références, bien ils restent sur le bien-être social ».

(Vincent, PI, l#36, p. 6)

« L'aspect du travail est important, mais la plupart de ces personnes qui sont atteintes de schizophrénie sont prestataires d'aide sociale et c'est difficile pour elles de se sortir de ça à cause qu'elles sont très stigmatisées ; elles sont souvent perçues comme des personnes qui coûtent cher, qui ne font rien et qui ne rapportent rien ».

(France, PI, l#58, p. 5)

« Ces personnes sont prises avec l'étiquette de schizophrénie et sont donc prises dans un cercle vicieux, elles veulent progresser, mais elles n'ont pas nécessairement les moyens pour y arriver, alors pour vivre une certaine expansion on doit leur permettre de se procurer des choses qu'ils veulent avoir vraiment parce qu'il y a une différence à vivre avec un budget de 700\$/mois, en ce sens ils n'ont pas les moyens de se rebâtir une vie, ça prend une poussée dans ce sens pour leur permettre d'avancer ».

(Francis, PI, l#118, p. 12)

« La chose que je considère qui est négatif, tu mets ces personnes avec moins de moyens financiers, alors tu ne peux pas sortir, comme là je suis à la diète, je suis suivie pas une diététicienne et ça coûte de l'argent, c'est beaucoup pour ce que je reçois fait qu'il faut toujours être dans l'illégalité, les cours que je prends me coûtent 40 dollars par mois et je vais les payer pendant deux ans, mais les moyens financiers, ce n'est pas évident, je n'ai pas beaucoup de linge, mes chaussures sont trouées, mais j'essaie que cela ne paraisse pas parce que j'ai une fierté ».

(Sylvie, PVS, l#143, p. 11, 12)

La perception d'une lumière au bout du tunnel

Dans ses efforts constants à manœuvrer le jeu du rapport inégal des forces intérieures et extérieures à l'aide de ses propres clefs, la personne peut percevoir enfin une lumière au bout du tunnel schizophrénique qui ne représente nullement une

finalité, mais plutôt une capacité à reconnaître des indices ou des signes d'un mieux-être de nature tridimensionnelle, c'est-à-dire l'interrelation de dimensions biologique, psychologique et sociale.

La reconnaissance par la personne d'indices et par son environnement de signes d'un mieux-être de nature tridimensionnelle

La reconnaissance d'indices concerne ce que la personne sent ou ressent en elle-même, tandis que les signes font référence à des faits ou des comportements que l'entourage peut observer au plan des dimensions biologique, psychologique et sociale de la personne.

Un mieux-être au plan des dimensions biopsychosociales. La reconnaissance par la personne d'indices d'un mieux-être au plan des dimensions biologique, psychologique et sociale se manifeste particulièrement par l'acceptation de prendre à long terme les médicaments prescrits, comme il a été mentionné antérieurement. Cette forme d'acceptation conduit la personne à ressentir les effets d'un « contrôle » chimique optimal de ses symptômes au plan biologique ou physiologique. Un contrôle qui s'accompagne également d'un minimum d'effets secondaires contraignants. Ainsi, il y a la présence d'un bon ajustement du traitement médicamenteux que la personne ressent et qui correspond, pour elle, à un mieux être biologique. À ce sujet, une personne démontre clairement sa capacité à reconnaître l'importance d'une adhésion au traitement pharmacologique : « Ça m'a pris cinq ans pour que je comprenne l'importance de prendre régulièrement mes médicaments pour me sentir bien dans ma tête, et ce, seulement après une succession d'événements douloureux marqués par le retour de l'enfer des symptômes qui m'envahissaient

totalemment » (Pierre, PVS, l#134, p. 14). À cette adhésion médicamenteuse, vient se superposer la capacité d'avoir une bonne alimentation et de faire de l'exercice physique pour justement maximiser les effets bénéfiques des médicaments et minimiser leurs effets secondaires, comme en témoigne le prochain extrait d'une entrevue réalisée avec une personne vivant avec la schizophrénie.

« Je dirais que c'est de trouver un bon médicament, c'est-à-dire qui donne des effets bénéfiques sur notre cerveau et aussi de se mettre en forme physiquement et de manger sainement pour diminuer les effets secondaires des médicaments, comme la prise de poids »

(Monique, PVS, l#32, p. 3)

Pour une autre personne vivant avec la schizophrénie, les indices d'un mieux-être biologique sont aussi associés à l'atteinte d'un dosage adéquat des médicaments dont l'efficacité s'observe, pour elle, dans le fonctionnement de ses activités quotidiennes.

« Au plan biologique, pour moi c'est l'effet adéquat de la médication, il faut que ce soit la bonne dose pour le traumatisme que j'ai eu et l'anxiété que je fais, mais en même temps de ne pas tomber dans l'inertie non plus, il faut qu'on se retrouve dans un corps qui est capable de bouger. Pour le biologique, comme le Risperdal, c'est la Cadillac pour moi, je suis active dans la maison, je vais faire des commissions, je suis quand même très calme au niveau des activités, je m'occupe de mon enfant, je le vois toutes les fins de semaine et l'été je l'ai et pour moi c'est grâce à la chimie biologique ».

(Sylvie, PVS, l#28, p. 3)

À l'exception des autres participants, une seule personne vivant avec la schizophrénie et ayant participé à cette recherche mentionne que les médicaments ne doivent pas être pris à long terme. Pour elle, les médicaments sont utiles dans la mesure où ils servent à diminuer temporairement la souffrance des symptômes, mais ne doivent pas interférer avec le cheminement de la personne. Par conséquent, l'arrêt ou la

diminution de la prise de médicaments doit se faire, selon cette personne, de façon progressive et avec une supervision médicale.

« Je trouve que personne ne doit souffrir, la médication doit avoir une place, mais elle doit suivre le cheminement de la personne, moi je ne crois pas qu'on doit médicamenter les gens à vie [...] la médication, ça allège la souffrance des symptômes et ça réduit une déficience intellectuelle, et c'est tant mieux, mais à la longue ça réduit aussi le raisonnement, il faut en être conscient, il faut le savoir, donc au fur et à mesure que j'ai diminué ma médication, j'ai continué à chercher un sens à ma vie et à ma spiritualité. Un moment donné, j'ai trouvé un médecin généraliste qui partageait mon point de vue et à qui j'avais présenté mon plan de match, il m'a aidé à diminuer et à arrêter graduellement la prise de mes médicaments ». (Gilles, PVS, l#99, l#109, p. 9)

Selon les données empiriques recueillies, les personnes de l'environnement peuvent également constater certains signes de cet état, et ce, de la même façon que la personne elle-même reconnaît des indices d'un mieux-être au plan de la dimension biologique. En effet, du point de vue des intervenants et des proches interviewés, ce mieux-être biologique peut se manifester par des signes observables. Le fait de pouvoir constater que la personne démontre une stabilité de son état de santé mentale et physique par une diminution de l'intensité des symptômes ou par un arrêt de l'automutilation pour certaines personnes ou encore par l'absence de fatigue intense attribuable à un sommeil récupérateur constituent autant de signes concrets d'un mieux-être. Les passages suivants sont clairs relativement aux signes d'un mieux-être biologique que peut reconnaître l'environnement de la personne.

« Au plan biologique, on peut voir une stabilité de l'état par une diminution des symptômes, malgré le fait que la maladie reste, les symptômes sont diminués, ça se voit aussi par l'arrêt total de l'automutilation pour certaines personnes, on le voit par l'absence d'ecchymose sur le corps ». (Hélène, PI, l#49, p. 5)

« On le voit quand elle va mieux, elle est moins fatiguée parce qu'elle dort mieux, ça va mieux si elle tremble moins aussi, ça va mieux si elle fait moins d'insomnie parce que je dirais que je vois beaucoup de biologique dans le changement de son état ». (Hélène, PP, l#40, p. 4)

Pour l'ensemble des participants, une reconnaissance par la personne d'indices et par son environnement de signes de l'état de santé dans lequel se trouve la personne influence aussi indéniablement les dimensions psychologique et sociale de celle-ci, comme l'explique clairement un proche :

« Quand elle arrête sa médication, elle cherche les puces, elle cherche à m'accuser de toute sorte de choses, je suis son bouc émissaire et elle cherche la bataille et la chicane, elle part en guerre, donc au niveau psychologique c'est difficile à vivre, assez qu'elle ne peut plus m'appeler. Donc, je crois que la médication vient beaucoup jouer au niveau biologique, mais quand le biologique ne fonctionne pas bien, il y a des dérèglements sur le plan psychologique et aussi sur plan le social, donc au niveau social, dans ce temps-là, elle fait fuir tout le monde, puis elle se retrouve toute seule et c'est la descente aux enfers ».

(France, PP, l#18, p. 3)

Les données empiriques recueillies démontrent également que, pour la plupart des personnes vivant avec la schizophrénie, la capacité d'autoévaluer leur condition de santé mentale et leur fonctionnement de la vie quotidienne, ou d'avoir de l'introspection, ou de retrouver une confiance en soi et un enthousiasme, ou encore d'éprouver une satisfaction personnelle dans leurs activités représentent, pour elles, des indices d'un mieux-être psychologique. Les passages suivants reflètent bien l'ensemble des propos recueillis auprès de la très grande majorité des personnes vivant avec la schizophrénie relativement aux indices d'un mieux-être psychologique.

« Moi, j'évalue une amélioration psychologique par une certaine autonomie au niveau de mon fonctionnement, comme là je suis en appartement, avant quand j'étais malade j'habitais chez mes parents maintenant je suis en appartement, pour moi c'est supérieur de vivre ainsi que de vivre chez mes parents, ça prouve que je suis dans un meilleur état, aussi la présence ou l'absence d'un travail. Le travail ce n'est pas obligatoire, mais des activités gratifiantes, des loisirs intéressants ou d'être occupé, finalement c'est la présence d'un certain enthousiasme ou d'énergie pour avoir différentes activités, par exemple, moi je fais de la musculation depuis une dizaine d'années, mais le fait que je n'ai pas abandonné, ça m'a beaucoup aidé, c'est d'être actif et de ne pas rester couché sur un lit à longueur de journée ».

(Pierre, PVS, l# 33, p. 3)

« Je me vois plus aller et donc je suis capable maintenant de m'autoévaluer par l'introspection, je suis peut-être plus à l'écoute, si on veut, de mon corps, je peux voir les symptômes arriver, ce qui me fait dire que je vais mieux au plan psychologique parce que je peux évaluer moi-même mon état ».

(Irène, PVS, l#33, p. 3)

« D'être capable de faire une introspection et puis de ne pas se cacher derrière la maladie est un indice psychologique que ça va mieux ».

(Denis, PVS, l#151, p. 16)

« La confiance en soi revient lorsque tu vas mieux psychologiquement, un moment donné tu redeviens capable d'explorer ton intérieur et tu améliores ton estime et ta connaissance de soi ».

(Monique, PVS, l#44, p. 4)

« J'ai retrouvé la sensation d'éprouver un sentiment de satisfaction par rapport à ce que je fais présentement dans ma vie personnelle et professionnelle ».

(Irène, PVS, l#133, p. 12)

En outre, d'après les données empiriques, le mieux-être psychologique semble plus difficile à évaluer et à observer de l'extérieur par les intervenants et les proches en raison du caractère profondément subjectif qui lui est associé. Ceci indique la pertinence de questionner la personne pour connaître sa perception de son état,

comme révèlent les deux extraits d'entrevues, dont l'une a été effectuée avec un intervenant et l'autre, avec une mère dont le fils vivant avec la schizophrénie.

« Du côté de la schizophrénie, dans le sens d'un mieux-être psychologique, ce n'est pas mesurable par des signes qu'on observe, de là l'importance d'avoir la perception de la personne, c'est elle qui va le savoir si elle se sent mieux ce n'est pas nous qui va deviner, ses désirs, si elle capable d'exprimer ce qu'elle ressent, si elle se sent bien, si elle a bien compris, comment ça fonctionne, si elle sait ou trouver l'aide, alors il faut questionner la personne ». (Yvan, PI, l#12, p. 2)

« Il m'est arrivée de dire à mon fils qu'il semblait aller beaucoup mieux et je me trompais totalement parce qu'il me répondait qu'il se sentait beaucoup moins bien, qu'il éprouvait, entre autres, de la difficulté à dormir à cause de ses hallucinations qui revenaient, alors que moi je pensais d'après ce que je voyais, qu'il allait mieux ». (Lise, PP, l#32, p. 3)

En ce qui a trait à la dimension sociale du mieux-être, il semble ressortir des points de convergence entre les indices reconnus par les personnes et les signes observés par les proches et les intervenants. De fait, les récits de l'ensemble des participants soulignent la nature de ce mieux-être par les efforts continus que fait la personne pour se réintégrer dans la société. Par exemple, qu'il s'agisse de développer des relations avec les autres par des projets d'étude, de travail ou par diverses activités, de créer des liens affectifs, ou de se préoccuper de son allure vestimentaire, ou de remercier l'autre pour un service rendu. Les passages suivants résument bien l'ensemble des propos qui se confirment dans les extraits d'entrevues réalisées avec les personnes vivant avec la schizophrénie, les proches et les intervenants.

« Maintenant, mon fils est capable de créer des liens affectifs, des liens affectifs sociaux, des gens qu'il peut appeler et qui lui téléphonent ». (Lise, PP, l# 22, p. 3)

« Je dirais qu'elle fonctionne bien au plan social et même bien plus en général parce que je trouve qu'elle a de très bons intérêts, elle travaille, elle a des amis, elle a appris à gérer sa vie pour ne pas se laisser envahir parce que c'était quelqu'un qui faisait beaucoup d'écoute et elle est assez aimée [...] elle mène une vie plus rangée, plus ordonnée, elle fait de la natation, elle a des intérêts, et donc elle est moins centrée sur sa maladie ».
(France, PP, l#8, l#32, pp. 2, 5)

« La personne va mieux au plan social quand elle commence à se préoccuper de son allure vestimentaire et de son hygiène corporelle pour ne pas être reconnue comme quelqu'un qui a un problème de santé mentale, bref lorsque la personne a le souci de la perception que les autres peuvent avoir d'elle ».
(Francis, PI, l#32, p. 5)

« La personne va mieux socialement par sa façon d'être habillée parce que quelqu'un qui va bien en général c'est quelqu'un qui a une hygiène soignée et qui est bien vêtue. Habituellement, la personne qui a la schizophrénie ne se préoccupe pas du tout de son hygiène, de son apparence extérieure, tandis que la personne qui se sent mieux va se préoccuper d'elle et de son environnement, comme tu vois, chez nous c'est propre et je suis bien habillé aussi ».
(Alex, PVS, l#108, p. 7)

« Pour la dimension sociale, c'est vraiment de voir ce que ma femme fait pour s'intégrer dans la société, elle prend des cours en psychologie, elle est impliquée dans un organisme communautaire, donc elle peut être en interaction avec les autres, c'est de briser son isolement, donc le social, c'est qu'elle soit capable de fonctionner dans des activités [...] d'être capable aussi de remercier, par exemple, la voisine qui l'a aidée à un moment donné lorsqu'elle en avait besoin, elle est allée lui porter un bouquet de fleurs pour la remercier, alors pour moi cela signifie qu'elle va mieux parce que je peux l'observer au plan social dans les rapports qu'elle initie avec les autres ».
(Alain, PP, l#47, l#49, p. 6)

DEUXIÈME PARTIE

L'explication théorique du processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie

La deuxième partie de ce chapitre propose un modèle théorique du processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. Ce modèle illustre le caractère dynamique entre les catégories, telles que décrites dans la première partie. En fait, il s'agit de présenter les relations entre ces catégories à partir des variations entourant les événements, les conditions, les stratégies et les conséquences afin de mieux comprendre la complexité du processus de rétablissement.

Ainsi, de par la récurrence et la persistance des symptômes schizophréniques qui l'envahissent, la personne voit son existence basculer et peut en arriver à vivre cette expérience comme une véritable descente aux enfers. Rendue au plus profond de cette descente où la souffrance est devenue insupportable, la personne ressent une étincelle qui l'amène à se livrer elle-même à une démarche d'introspection. Ces incidents ou ces événements, s'ils surviennent chez une personne dont les dispositions sont combatives, représentent des conditions que les participants eux-mêmes relient au rétablissement ou que l'analyse des données permet d'associer à des conditions qui influencent ce processus. Ces conditions conduisent notamment à la découverte de clefs d'un mieux-être qui permettent à la personne de manœuvrer les forces intérieures et extérieures pour enfin percevoir une lumière au bout du tunnel. Le modèle théorique du processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie est présenté à la page suivante par le biais d'un schéma explicatif.

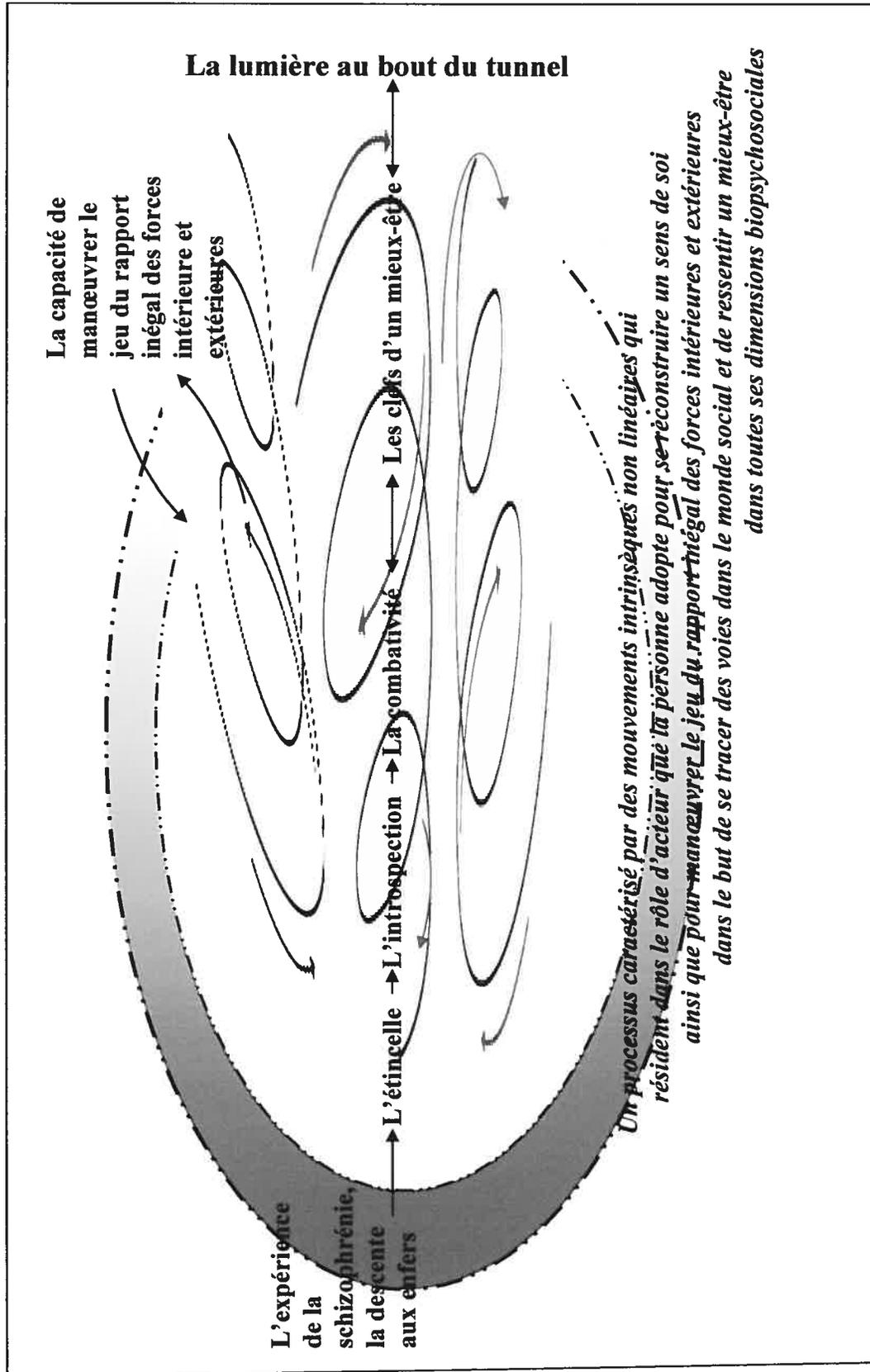


Figure 2. Le modèle théorique du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie

Le mouvement intrinsèque

D'après la démarche d'analyse des données empiriques ayant mené à la conceptualisation du modèle théorique présenté à la page précédente, le processus de rétablissement semble, pour certaines personnes, émerger d'une descente aux enfers. En effet, on constate que la souffrance incommensurable que ressent la personne au plus profond de cette descente semble être un préalable ou une composante essentielle à la possibilité de vivre un rétablissement. Il apparaît donc plausible de croire que le processus de rétablissement émerge d'un mouvement de l'espace intérieur de l'être qui prend forme à partir du moment où la personne ressent ce profond sentiment de vivre une dérive, un enfer ou encore une déchéance génératrice d'une souffrance devenue intolérable par l'envahissement des symptômes associés à la maladie.

L'impasse de cette descente aux enfers semble éveiller ou réveiller l'instinct de survie de la personne ayant pour effet de déclencher le mécanisme inconscient d'une forme de refus de continuer à vivre une telle souffrance. Un déclenchement que les participants ont nommé *le jaillissement d'une étincelle*. Cette étincelle, de par son caractère instinctif et spontané semble être difficile à expliquer en soi par la personne, mais dont elle dit ressentir au plus profond d'elle-même comme quelque chose qui se met en mouvement et auquel elle participe entièrement. Ainsi, bien qu'elle soit brève, cette étincelle semble suffisante pour générer une « remontée » de cette descente infernale qui se traduit dans la manière de penser et de réagir de la personne relativement à la souffrance schizophrénique incommensurable. Ceci explique les directions ou les flèches diamétralement opposées dans l'ellipse du modèle théorique

du rétablissement pour illustrer cette remontée associée au mouvement intrinsèque qui s'active dans l'espace intérieur de l'être même de la personne. Concurrément, celle-ci se livre à une démarche personnelle d'introspection qui semble se faire sans effort, presque de façon naturelle, comme l'ont rapporté les participants de cette recherche. Par cette démarche introspective, la personne se souvient de qui elle était, de ce qu'elle aurait voulu être et devenir à travers ses projets de vie tant sur les plans personnels que professionnels. Ce retour, en pensée, dans son passé revêt une importance singulière pour la personne en raison des points de repère que ces souvenirs représentent dans la reconnaissance de ses capacités à identifier ses sources de motivation à vouloir vivre autrement et, de ce fait, à se reconstruire un nouveau sens de soi qui lui permet de découvrir de nouveaux champs d'intérêts auparavant inconnus. D'ailleurs, dans le modèle théorique du rétablissement, ces repères sont représentés par des pointillés qui entourent la personne et dont les espaces entre eux laissent place à une ouverture vers l'extérieur.

À cette démarche introspective, vient se superposer l'activation de dispositions personnelles combattives qui permettent à la personne de tirer des leçons de son vécu et de son expérience à vivre avec la schizophrénie signifiant un réel combat au quotidien. Plus précisément, il s'agit ici de dispositions naturelles alimentant un désir de vivre qui prévaut sur le souhait de mourir malgré une réalité particulièrement douloureuse. Pour certaines personnes, ces dispositions combattives sont suffisamment puissantes et s'activent par elles-mêmes, tandis que pour d'autres elles sont ravivées par des pairs, comme en témoigne cette personne vivant avec la schizophrénie : « Lorsque j'étais au plus profond de ma descente aux enfers, on m'a

rappelé que j'étais une personne tellement combative et ça m'a aidée car j'ai senti que quelque chose commençait enfin à changer en moi » (Chloé, PVS, l#56, p. 5). Ainsi, si l'on revient au modèle du rétablissement, il apparaît que les quatre premières catégories ou concepts soient étroitement reliés, voire indissociables, et représentent les conditions causales qui activent ce mouvement intrinsèque de l'être même de la personne pour se sortir d'une existence symptomatique. D'après le modèle théorique du rétablissement, les spirales dans l'ellipse illustrent le caractère dynamique de ce mouvement de l'espace intérieur. Ainsi, ce mouvement intrinsèque se poursuit continuellement et, progressivement, s'ouvre par des percées sur le monde extérieur.

Les percées sur le monde font référence à la fois à l'offre des possibilités ou des opportunités provenant du dehors et à l'ouverture de l'espace intérieur de la personne vers l'extérieur. Selon cette perspective, il devient possible pour celle-ci de trouver ses propres clefs d'un mieux-être de par ses dispositions personnelles combatives et ses points de repère sur lesquels elle s'appuie pour alimenter cet aller et retour entre une démarche intérieure et une ouverture nouvelle au monde extérieur, et ce, pour éviter de revivre la descente abrupte dans l'enfer de l'expérience schizophrénique. Dès lors, l'ouverture vers l'extérieur exige de la personne de faire des efforts constants non seulement dans la recherche et l'expérimentation de stratégies d'action pour découvrir ses propres clefs, mais également pour actualiser sa capacité à manœuvrer le jeu du rapport inégal entre ses propres forces intérieures en mouvance et la dynamique des forces extérieures qui les influencent de façon positive ou négative. Ainsi confrontée à cette réalité du dehors, c'est là que le rôle d'acteur que se donne consciemment la personne prend tout son sens. En effet, les multiples façons

d'interagir de la personne avec son environnement et de réagir à la place que lui assigne le système sont déterminantes au chemin qu'elle s'efforce de tout son être de se tracer sur la scène sociale et selon sa différence. Ces contextes interactionnel et structurel sont générateurs de tensions entre le pôle des événements stressants et celui des échanges constructifs. Face à cette tension contextuelle, les efforts et la persévérance de la personne apparaissent insuffisants dans son combat quotidien pour se sortir d'une existence symptomatique et percevoir une lumière au bout du tunnel. C'est pourquoi, l'appui et la présence engagée de pairs, de proches ou d'intervenants s'avèrent indispensables à la lutte à laquelle se livre la personne sans quoi il devient extrêmement difficile, voire impossible, que la personne retrouve un sens à son existence et une place dans un champ social empreint de stigmatisation en regard de la maladie.

Cette aide offerte par l'entourage devient utile dans la mesure où la personne accepte de s'ouvrir au monde extérieur dont la réalité, quoique plus souvent douloureuse à vivre, devient supportable par les occasions du dehors qui prennent un sens à travers la dynamique du mouvement intrinsèque. À cet égard, la mère d'un jeune homme vivant avec la schizophrénie révèle : « C'est au moment où j'ai vu que mon fils tentait de s'ouvrir aux autres que j'ai pu commencer à l'aider réellement comparativement à la période où il vivait une véritable descente aux enfers, d'ailleurs je croyais qu'il était pour mourir tellement il souffrait » (Lise, PP, l#58, p. 8). Dès lors, le rôle des proches et des intervenants en est un de metteur en scène qui souligne la « sortie » de soi ou renforce les efforts de la personne et ses victoires, même « minimales », qui la soutient lors de ses rechutes ou ses échecs, puis l'encourage et

l'aide à reprendre pied malgré sa fragilité intérieure qui est constamment mise à l'épreuve par la réalité du dehors. Ainsi, grâce au dynamisme du mouvement auquel participe entièrement la personne, celle-ci peut enfin voir une lumière au bout du tunnel. Une luminosité qui se traduit par une reconnaissance par la personne d'indices et par son environnement de signes d'un mieux-être dans toutes ses dimensions biopsychosociales, comme en témoigne clairement cette personne vivant avec la schizophrénie :

« Les indices et les signes que je vais mieux sont évidents pour moi et mon entourage. D'abord, le fait que je prenne régulièrement mes médicaments et que je fasse mon entraînement physique, tous les jours, a un effet bénéfique au plan biologique et donc, psychologiquement, je le ressens parce que je me retrouve en tant que personne, je retrouve mes capacités à fonctionner à mon rythme mais de façon autonome, et par conséquent, socialement, je deviens accessible aux autres, cela sécurise mon entourage qui est capable de constater que je vais mieux et qui cesse d'être inquiets pour moi. Donc, le fait que je vais mieux, mon entourage se porte mieux aussi ». (Pierre, PVS, l#206, p. 20)

En somme, cette lumière ne représente nullement une finalité, mais plutôt une découverte par la personne elle-même de ses propres clefs et de sa capacité à manœuvrer le jeu des forces intérieures et les forces extérieures inégales.

Les paliers de rétablissement

Approché sous l'angle d'une série de mouvements intrinsèques qui sont profondément singuliers, il est plausible de croire qu'il existe plusieurs paliers ou niveaux de rétablissement chez les personnes vivant avec la schizophrénie. En effet, la notion de rétablissement comprend autant de niveaux différents qu'il y a de personnes différentes de par le degré d'atteinte de la maladie, le bagage personnel qui

les caractérisent et les ressources qui les entourent. Du reste, il nous apparaît pertinent de mentionner ici que 15 des 16 personnes vivant avec la schizophrénie désiraient participer à cette recherche du fait qu'elles se disaient en rétablissement. Ainsi, si l'on revient aux données recueillies, les récits de la plupart des participants indiquent clairement l'existence de ces différents paliers de rétablissement, comme en témoigne cette participante :

« Il y a différents niveaux de rétablissement qui dépendent de la personne, de son bagage, de ses ressources externes aussi, sans oublier l'atteinte cognitive reliée à la maladie, si la personne n'est pas capable de réfléchir sur les situations, ça prend un minimum de recul à cause de ce côté cognitif, c'est sûr que ça va être plus difficile pour elle ».

(Lise, PP, l#62, p. 8)

Par contre, il ressort des données empiriques certains avis communs malgré la présence non équivoque de cette subjectivité associée aux différents paliers du processus de rétablissement selon les particularités des personnes. En effet, l'ensemble des participants s'accordent pour dire que le rétablissement est un processus qui se déploie dans un long cheminement personnel qui exige indéniablement un soutien et une patience qui ne s'épuisent pas et qui compte sur l'importance des « petits pas par petits pas », et du « vivre au jour le jour ». Aussi, le rétablissement n'exclut pas la présence de symptômes et même de rechutes qui semblent, à première vue, faire basculer la dynamique du mouvement intrinsèque, mais finalement permet, le temps d'un épisode de crise, de réaliser le chemin parcouru et de se redonner le souffle nécessaire pour reprendre où on a laissé dans l'apprentissage à vivre avec la schizophrénie. L'extrait d'une entrevue réalisée avec

le conjoint d'une personne vivant avec la schizophrénie résume bien les avis communs entre les participants sur leur perception du rétablissement.

« Le rétablissement c'est un long processus, c'est des petits gains, des événements non linéaires, des petites victoires sur la maladie, je le perçois plus comme un processus parce que pour moi un résultat c'est quelque chose de concret, quelqu'un qui a gagné un prix, le résultat c'est le prix, le processus c'est tout l'effort qui a été mis pour aboutir au résultat, moi je n'attends pas du rétablissement un résultat concret qui signifie que la maladie ne serait plus là, la science n'est pas rendue là ».

(Alain, PP, l#21, p. 3)

Deux autres énoncés révèlent les distinctions que partagent les intervenants entre le processus de rétablissement et les notions de réadaptation et de réhabilitation.

« Pour moi le rétablissement, ça transcende tout le reste, c'est-à-dire la réadaptation et la réhabilitation parce que tout se passe à l'intérieur des personnes, elles peuvent l'avoir ce sentiment de bien-être, elles peuvent se sentir bien même si elles ont été très malades, c'est ça le rétablissement pour moi [...] on en cherche tous une définition, mais pour moi c'est vraiment un état qui transcende tout le reste ».

(Francis, PI, l#60, p. 6)

Par rapport aux signes que l'on peut observer ou aux choses plus observables, on parle de traitement, si la personne a repris les habiletés qu'elle avait perdues, on est dans la réadaptation, si la personne a la chance d'avoir un appartement, un travail, elle est réhabilitée, le rétablissement, c'est quelque chose de plus englobant qui n'est pas en continuité avec tout ça mais qui englobe tout ça en même temps qui va peut-être au-delà avec ce que je viens de vous dire, avec la notion de perception de la personne de ses désirs, de ses ambitions, de sa vision du monde à elle [...] malgré qu'on aurait comblé tous les déficits par la médication, qu'elle est en appartement, on peut se demander si cette personne est heureuse, alors on est dans la notion de rétablissement, et dans ce sens, ça transcende les objectifs de traitement, de réadaptation et de réhabilitation. »

(Yvan, PI, l#61, l#63, p. 8)

CHAPITRE V
La discussion

La discussion des résultats est organisée en trois sections permettant de faire ressortir la contribution de la présente étude aux connaissances actuelles, de soulever certaines questions et de proposer des recommandations qui s'avèrent fondamentales pour l'avancement des pratiques dans les domaines des sciences infirmières et de la santé mentale. Ainsi, de cette recherche se dégagent des points saillants qui seront repris, dans la première section, pour être confrontés aux écrits portant sur le phénomène de rétablissement et pour questionner certaines positions théoriques en regard de l'évolution des personnes vivant avec la schizophrénie. La deuxième section présente la théorie du rétablissement, son apport à l'évolution des connaissances dans la discipline infirmière. Finalement, les forces et les limites de l'étude sont exposées dans la troisième section et terminent ce chapitre.

Les éléments centraux de la théorie du rétablissement

Avant de discuter plus précisément des éléments centraux de la théorie émergente du rétablissement, il importe de relever certaines données empiriques recueillies au cours de cette recherche que nous considérons fondamentales pour le phénomène à l'étude. D'abord, on constate que le rétablissement, lorsqu'il concerne spécifiquement la schizophrénie, questionne nécessairement la notion de chronicité à laquelle est associée cette maladie. Comment peut-on se rétablir d'une maladie chronique ? La réponse à cette question ne réside pas dans le rapport entre la notion de chronicité et celle de la schizophrénie. Bien que ce rapport ait été largement discuté et questionné dans de nombreux écrits pour tenter de comprendre le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie, il n'a pas été avalué dans la présente recherche. En effet, les participants de notre étude reconnaissent la

schizophrénie comme étant une maladie chronique si bien que pour eux il s'agit plutôt de remettre précisément en perspective la conception classique ou traditionnelle du rétablissement. En fait, c'est de questionner cette tendance générale voulant que le sens du rétablissement soit lié à un résultat observable, c'est-à-dire à une guérison. Dans la présente étude, le rétablissement est donc considéré comme un processus individuel et actif corroborant ainsi les positions de plusieurs auteurs (Anthony, 1991, 1993, 2000 ; Carpenter, 2002 ; P. E. Deegan, 2001 ; G. Deegan, 2003 ; Frese & Davis, 1997 ; Pettie & Triolo, 1999 ; Provencher, 2002 ; Sullivan, 1994).

La théorie du rétablissement que nous proposons permet de mieux comprendre la façon dont divers éléments interagissent entre eux selon des événements contextuels et une temporalité spécifique. En ce sens, la présente recherche fournit pour la première fois une explication englobante et systématique du processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie, et ce, à partir de diverses sources de données. De fait, il a été possible de pousser l'étude du rétablissement au-delà d'une analyse descriptive en dégageant la compréhension de ce processus par une articulation fine entre les éléments qui concernent la personne, l'expérience de la maladie, le réseau social, les services de santé et le système sociopolitique. Plus précisément, l'analyse d'une quantité considérable de données empiriques a permis de faire la lumière sur la dynamique du processus de rétablissement par une présentation détaillée et approfondie des relations de réciprocité entre les éléments microscopiques et macroscopiques qui le caractérisent.

Parmi les éléments microscopiques, il apparaît d'emblée que la démarche individuelle d'introspection s'avère essentielle, réelle et continue tout au long du processus de rétablissement de la personne vivant avec la schizophrénie. De plus, le rôle proactif d'acteur que se donne la personne constitue un élément déterminant pour alimenter ce processus continu d'aller et retour. L'adoption de ce rôle d'acteur ne semble cependant être possible qu'en présence d'une grande combativité qui constitue l'un des principaux facteurs de personnalité essentiels à l'activation et au maintien du rétablissement de la personne. Dans les éléments macroscopiques, il ressort une gamme de conditions marquées par une kyrielle de faits divergents ou de vicissitudes faisant du réseau social et du système sociopolitique un contexte qui facilite ou entrave le processus de rétablissement. Ces éléments microscopiques et macroscopiques sont couverts d'une stigmatisation qui se traduit spécifiquement par un ostracisme et une marginalisation provenant de la personne elle-même, de ses proches et des intervenants. Ainsi, force est de constater *a posteriori* que le processus de rétablissement émerge fondamentalement de l'intérieur de la personne dont l'ouverture vers l'extérieur n'est possible que par la mise en action de ses ressources, de ses efforts, de sa volonté et de sa persévérance à découvrir ses propres clefs ou ses stratégies personnelles pour un mieux-être ainsi que pour manœuvrer le jeu du rapport inégal entre les forces intérieures et extérieures.

Les éléments microscopiques

Selon Lalonde et al. (1999), l'introspection fait référence à la compréhension que l'individu a de son état, de lui-même, de ses limites et de ses ressources ; il s'agit d'une recherche intérieure menant à une meilleure compréhension de soi. Ces auteurs

rapportent que les personnes schizophrènes ne sont pas capables d'introspection sans toutefois documenter les motifs qui sous-tendent cette affirmation. D'autres auteurs avancent également que la personne schizophrène a perdu ses représentations d'objet et, par conséquent, ne peut plus distinguer son moi du monde extérieur (Laplanche, 1981 ; Roudinesco & Plon, 1997). Dans le même ordre d'idées, certains membres du comité d'éthique et de la recherche évaluant le protocole de cette étude ont clairement exprimé leur doute quant à la capacité d'introspection des personnes vivant avec la schizophrénie pour exprimer leur perception concernant le phénomène de rétablissement.

Cette prémisse selon laquelle les personnes vivant avec la schizophrénie ne peuvent se livrer à une introspection est nettement remise en question dans cette recherche. En effet, nous avons été grandement impressionnés par la capacité d'introspection de ces personnes, par la richesse de leurs propos évoquant des aspects de leur connaissance de soi et, conséquemment, par la profondeur de l'information donnée relativement à la notion de rétablissement. D'ailleurs, les résultats obtenus démontrent clairement que les personnes vivant avec la schizophrénie sont capables d'une recherche en soi et, de ce fait, il existe réellement un lien entre la démarche d'introspection et le processus de rétablissement. Les résultats indiquent, en outre, que la démarche d'introspection permet à la personne de se reconstruire un nouveau sens de soi. Selon la théorie du rétablissement, ce résultat s'explique par le fait que cette démarche introspective permet à la personne non seulement d'établir des repères, mais aussi d'identifier des sources de motivation significatives qu'elle considère et utilise pour se reconstruire un nouveau sens de soi. De fait,

l'introspection représente la démarche personnelle que fait la personne pour transformer son passé en « cadre de référence » permettant ainsi la reconstruction d'un nouveau soi. Cette reconstruction fournit donc à la personne un bagage de connaissances sur lesquelles elle s'appuie pour se donner un rôle d'acteur dans le but de se tracer des voies dans le monde social. Cette notion de rôle d'acteur proactif faisant appel aux dispositions combatives de la personne apporte un élément nouveau et important à la compréhension de la dynamique de ce processus. Cet apport fait donc ressortir la capacité de la personne à devancer, choisir et s'ajuster continuellement aux diverses contingences qui entourent sa condition de santé.

Certains auteurs décrivent cette notion de reconstruction de soi sans toutefois l'associer aussi clairement à la démarche d'introspection, comme le démontrent les résultats de cette étude. De fait, plusieurs auteurs reconnaissent l'importance de la reconstruction d'un nouveau sens de soi dans le processus de rétablissement, mais peu d'entre eux fournissent des explications sur la façon dont la personne se reconstruit. À notre connaissance, seuls les chercheurs Davidson et Strauss (1992) ainsi que Spaniol et al. (1994) se sont penchés sur la notion de reconstruction de soi dont l'examen approfondi a conduit à des conclusions similaires à celles de la présente recherche. Pour Davidson et Strauss (1992), comme il a été mentionné dans le deuxième chapitre, le nouveau soi s'explique par plusieurs modes d'émergence, notamment par la découverte que fait la personne des aspects intacts du soi n'ayant pas été affectés par la maladie. Pour leur part, Spaniol et al. (1994) confirment nos résultats en affirmant que l'individu utilise le soi passé comme point de référence dans la compréhension du soi présent, pour ensuite prendre une distance face à ce soi

passé dans le but de pouvoir envisager de nouvelles éventualités de croissance personnelle.

Ce phénomène de reconstruction du sens de soi a également été décrit dans le domaine de la santé physique, précisément dans l'étude phénoménologique de Papathanassoglou et Patiraki (2003) réalisée auprès de huit personnes ayant survécu (*survivors*) à une maladie critique (*critical illness*). Pour ces auteurs, il s'agit d'une transformation de soi ; ils soutiennent que « cette expérience représente un événement intense qui comporte des aspects physiologiques, psychologiques et cognitifs ayant un effet profond sur l'être même de la personne » [traduction libre] (Papathanassoglou & Patiraki, 2003, p. 13). Dans leur étude, ces auteurs conceptualisent la notion de maladie critique comme une phase aiguë qui impose un état d'être léthargique ou de passivité (*cocooning phase*). Durant cet état s'effectue une transformation intérieure qui se traduit par le passage de la mort du soi vers la renaissance d'un nouveau soi. Cette transformation du soi permet à la personne de vivre une croissance personnelle lui permettant ainsi de survivre à une maladie critique (Papathanassoglou & Patiraki, 2003). Or, si la transformation de soi lors d'une maladie critique est comparable à la reconstruction de soi en présence d'un trouble mental, les résultats de la présente étude démontrent cependant quelques distinctions qui méritent d'être soulignées. Pour une personne vivant avec la schizophrénie, la reconstruction du nouveau sens de soi semble s'effectuer par un mouvement d'aller et retour et être initiée par une grande souffrance plutôt que par un état léthargique, comme il a été mentionné pour une maladie critique. En fait, la différence réside principalement dans la manifestation de la souffrance.

Par ailleurs, les notions d'introspection, de reconstruction du sens de soi et de combativité rapportées dans la présente recherche questionnent indéniablement certaines positions du paradigme du déterminisme ou des théories psychanalytiques (Kraepelin, 1856-1926). De fait, ces dernières dressent, depuis plus de 100 ans, un portrait pessimiste de la personne souffrant de schizophrénie annihilant ainsi toute possibilité d'un éventuel rétablissement (Deegan, 2001). En effet, depuis les années 1900, la perspective psychanalytique considère la schizophrénie comme une maladie caractérisée par le morcellement du soi, par une altération de la structure existentielle du sujet, par une perte de contact avec la réalité et, enfin, par une incapacité à s'inscrire dans une temporalité (Estroff, 1989 ; Greenberg & Mitchell, 1983 ; Kruger, 2000).

Partant de cette position psychanalytique, il apparaît donc difficile d'envisager que la personne vivant avec la schizophrénie puisse se livrer à une démarche d'introspection, faire preuve de combativité et adopter un rôle d'acteur pour prendre une part active à son rétablissement, comme le démontre la théorie proposée dans cette recherche. Cet état de faits ne semble pas étonnant puisque d'après les écrits de Deegan (2001), la perspective psychanalytique influence encore aujourd'hui plusieurs de ces partisans malgré l'émergence de nouvelles générations d'études au cours de la fin des années 1970 (Tsuang et al. 1979), du début des années 1980 (Ciompi, 1980a, 1980b ; Harding et al. 1987 ; Huber et al. 1980) ainsi que celles qui ont suivies dans les années 1990 et 2000 (Eaton et al. 1992 ; Murphy, 2000). De plus, déjà en 1954 dans ces écrits, Katan (cité dans Greenson, 1977), un tenant du mouvement psychanalytique, précise l'importance de ne pas négliger le fait que les personnes

souffrant de schizophrénie présentent aussi des traits sains. Cette position beaucoup plus nuancée a été appuyée, au cours des dernières années, par divers auteurs et mérite ainsi que l'on examine davantage les diverses hypothèses permettant de mieux comprendre les manifestations et l'évolution de la schizophrénie. Soulignons à cet égard, l'existence de périodes critiques ou de moments spécifiques dans l'expérience de la schizophrénie et au cours desquels la personne semble perdre ses repères, ses ressources ou ses capacités. D'ailleurs, les participants de cette étude ont spécifiquement associé ces périodes à *une descente aux enfers*.

Les nouvelles générations d'études portant sur la schizophrénie proposent diverses hypothèses, de plus en plus acceptées par la communauté scientifique, quant aux mécanismes neurophysiologiques susceptibles d'expliquer les manifestations psychotiques conduisant à ces périodes critiques de perte de contact avec soi et la réalité. Par exemple, il est de plus en plus reconnu que des dysfonctions cérébrales influencent les fonctions cognitives supérieures telles le traitement de l'information, la prise de décision et la résolution de problèmes (Carson, 2000 ; Lalonde et al. 1999 ; NIMH, 1999). Ces dysfonctions de nature neurophysiologique peuvent être traitées, entre autres, par une approche pharmacologique appropriée et, de plus, leurs conséquences peuvent être limitées dans le temps sans toutefois conduire à une perte définitive de soi (Boyd, 2002 ; Eisch, 2002 ; Guidotti et al. 2000 ; Kapur, 2003 ; Petronis, Paterson, & Kennedy, 1999 ; Sugaya 2003). Ainsi, ces études démontrent clairement qu'il y a lieu d'adopter une vision beaucoup plus optimiste relativement à l'évolution de la conception de la personne vivant avec la schizophrénie. Certains pourront mettre en doute cette vision optimiste, mais il reste essentiel pour le

développement des connaissances de tenir compte ou, du moins, de s'ouvrir à des hypothèses de nature neurophysiologique pour mieux comprendre les facteurs qui contribuent aux épisodes de psychose et ainsi considérer le potentiel des personnes à se rétablir.

Dans cette perspective, des postulats de base de plusieurs théories confirment cette capacité des personnes à retrouver leurs ressources et à jouer un rôle proactif face à leur condition de santé. Il s'agit, entre autres, des théories humanistes (Maslow, 1970 ; Rogers, 1961) dont les postulats reposent principalement sur l'unicité et sur une conception positive de la personne ainsi que sur sa capacité de croissance personnelle, d'adaptation et de changement. Sans utiliser exactement l'expression introspection, Rogers parle d'une ouverture de la personne à son expérience et en fait une condition de base au processus de croissance ou d'actualisation de soi. À cet égard, il soutient que toutes les personnes ont la capacité de comprendre et de dépasser les facteurs reliés à leur sentiment de détresse ou à leur problème de santé mentale. Pour le faire, elles doivent prendre conscience de ces facteurs et ainsi être en contact avec leur soi.

Par ailleurs, la théorie de la résilience (Polk, 1997), qui présente des similarités avec la théorie du rétablissement, a été proposée afin d'expliquer comment certaines personnes réussissent à se sortir de situations particulièrement éprouvantes à la différence d'autres personnes qui ne semblent pas y parvenir. Selon cette théorie, la résilience se réfère à l'habileté d'une personne à transformer un désastre ou une catastrophe en une expérience de croissance et de dépassement. Du reste, pour Ridgway (2001), le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie semble

être un exemple de résilience. Cet auteur souligne que la résilience est un concept dont l'accent est mis sur la restauration des pouvoirs, de la maîtrise, du changement et du potentiel de croissance qui demeure malgré les épreuves difficiles de la vie. Pour Polk (1997), la résilience d'une personne s'explique par quatre *patterns* (*dispositional, relational, situational, philosophical*) qui prennent la forme de multiples facteurs. Ces derniers ont trait à des caractéristiques physiques ou génétiques (p. ex., intelligence, santé), psychosociales (p. ex., sens de soi, compétence personnelle), relationnelles (p. ex., engagement profond, interactions sociales positives), situationnelles (p. ex., réalisme, adaptation, créativité) et philosophiques (p. ex., croyances personnelles, connaissance de soi).

Si pour Polk (1997), la résilience d'une personne peut s'expliquer par des *patterns* personnels, la théorie du rétablissement va au-delà de cette explication en fournissant des éléments de réponse sur les mécanismes qui activent certaines composantes du rétablissement. En effet, les résultats de l'étude mettent en relief des mécanismes spécifiques qui génèrent la démarche d'introspection à laquelle se livrent les personnes vivant avec la schizophrénie au cours du processus de rétablissement. Ces mécanismes prennent la forme d'une étincelle ou d'un déclic ou encore d'un instinct de survie qui jaillit ou surgit instinctivement en réaction au choc que ressent la personne prise entre son écoeurement face à une souffrance incommensurable et son énorme désir de vivre. Ces mécanismes, jusqu'à présent, n'ont encore jamais été abordés ou élucidés dans les écrits portant sur le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. Pourtant, l'étude de ces mécanismes représente une piste fort intéressante pour le développement des connaissances dans le domaine de la santé

mentale. En ce sens, il serait souhaitable de se pencher davantage sur ces mécanismes afin de nommer explicitement les attributs des personnes vivant avec la schizophrénie capables d'introspection. L'activation de mécanismes peut-elle survenir chez toutes les personnes vivant avec la schizophrénie désireuses de se rétablir ? Cette question indique la pertinence de poursuivre des recherches sur les mécanismes qui activent et soutiennent le processus de rétablissement de ces personnes.

Les clefs d'un mieux-être

Les notions de découverte et de mise en application de clefs pour un mieux-être font appel à un processus actif et proactif de recherche constante et d'essais de ce qui convient à la personne. Cette notion de clefs, beaucoup plus spécifique à notre avis que celle de stratégies mentionnées dans plusieurs écrits, fait ressortir le caractère individuel des moyens utilisés par chaque personne et leur ajustement aux diverses contingences qui particularisent sa situation dans le monde social. Parmi ces stratégies, on retrouve notamment l'acceptation de la maladie que plusieurs auteurs identifient comme essentielle au rétablissement (Young & Ensing, 1999). Cependant, ces auteurs ne mentionnent nullement dans leurs écrits comment une personne affligée par la schizophrénie arrive à accepter cette maladie. Comment fait-on pour accepter la schizophrénie ? Cette question a été posée aux participants par l'investigatrice de la présente étude pour approfondir le sens de cette expression tant mentionnée dans les écrits. Les résultats montrent que, pour certaines personnes, l'acceptation de la maladie se traduit principalement par des attitudes spécifiques telles une adhésion à la médication et une distanciation de la maladie. Pour d'autres, il s'agit d'une adaptation des activités quotidiennes et de leur appréciation en dépit de

la présence de symptômes. Ces précisions sont importantes du fait qu'elles reflètent les efforts constants que doit faire la personne au quotidien pour apprendre à vivre avec la schizophrénie sans véritablement accepter cette maladie.

Outre ces clefs ou stratégies que la personne utilise pour la gestion des symptômes associés à la maladie, la découverte de clefs d'un mieux-être englobe aussi les moyens d'action que la personne recherche et applique pour s'ouvrir aux autres. Cette étude fournit des exemples de situations où l'utilisation de stratégies orientées vers la gestion de la maladie semble avoir favorisé, par la suite, l'utilisation de stratégies orientées vers les autres. À titre d'exemple, certaines personnes utilisent l'écriture pour se reconstruire un nouveau sens de soi, redécouvrir ce qu'elles aiment et ce qu'elles désirent dans le but de s'ouvrir aux autres, notamment par un retour aux études ou par un travail dans un journal communautaire. Ainsi, cette ouverture aux autres permet à la personne de vivre des expériences, lesquelles lui renvoient une image de ce qu'elle est, conséquemment de confirmer ses propres valeurs et consolider ses stratégies personnelles orientées vers la maladie. De plus, la personne est non seulement à la recherche de stratégies personnelles orientées vers la maladie et vers les autres, mais elle doit aussi convaincre son entourage de son potentiel et de ses capacités à atteindre ses objectifs de vie pour prendre sa place dans la société. L'entourage ne peut reconnaître le potentiel de la personne que dans la mesure où celle-ci le reconnaît de prime abord. En somme, le parcours qu'entreprend la personne est particulièrement complexe du fait qu'elle doit non seulement reconstruire sa confiance en elle, mais également amener son entourage à lui faire confiance dans son potentiel et sa capacité à atteindre ses objectifs de vie.

Certains auteurs (Deegan, 2001 ; Young & Enging, 1999) décrivent bien les diverses stratégies personnelles orientées vers la gestion de la maladie, mais ils précisent peu quelles sont les stratégies orientées vers une ouverture aux autres et comment leur subjectivité ainsi que leur complémentarité s'avèrent essentielles au rétablissement de la personne. Pour Young et Ensing (1999), les stratégies prennent la forme de moyens proactifs tels la surveillance de signes avant-coureurs pour faire face aux manifestations cliniques et leurs conséquences. Toutefois, Deegan (2001) insiste particulièrement sur le caractère subjectif des stratégies utilisées au cours de ce processus.

Dans cette perspective, il semble pertinent d'accorder une attention particulière à ces stratégies de même qu'à ce que la personne ressent et pense afin d'explorer avec elle, notamment, sa façon singulière d'accepter ou d'admettre la maladie. Ceci justifie l'importance de questionner la personne dans sa façon d'accepter ou d'admettre la maladie, de la soutenir dans ses efforts et l'encourager dans son cheminement personnel. Ainsi, pour être utiles, les stratégies doivent être expérimentées et révisées par les personnes elles-mêmes. Certaines peuvent être communes à d'autres personnes, mais il n'en reste pas moins qu'elles sont spécifiques à chaque individu. Ce qui fonctionne pour une personne ne convient pas nécessairement à une autre. N'est-il pas réductionniste de croire qu'une personne utilise les mêmes stratégies qu'une autre pour trouver ses propres clefs d'un mieux-être, conséquemment de proposer une liste exhaustive de stratégies prétendant favoriser un rétablissement ?

Les éléments macroscopiques

Dans la présente étude, il ressort aussi des éléments macroscopiques qui concernent spécifiquement les réalités des services de santé et du système sociopolitique à travers lesquels la personne tente de se tracer des voies. Ainsi, les résultats indiquent que parmi ces éléments macroscopiques, certains peuvent faciliter le processus de rétablissement et d'autres, l'entraver. Ces résultats rejoignent les propos d'auteurs à l'effet que les programmes de suivi dans la communauté peuvent faciliter le rétablissement (Anthony, 1993, 2000 ; Jacobson & Greenley, 2001). Toutefois, il importe de distinguer le processus de rétablissement des objectifs visés par les programmes de réadaptation et de réhabilitation. En effet, les résultats démontrent que le processus de rétablissement transcende les principes de réadaptation et de réhabilitation auxquels sont principalement associés ces programmes. Plus précisément, le processus de rétablissement est d'abord déterminé par la personne selon la perception qu'elle a de sa différence, de son état, de sa compréhension de soi, de ses objectifs et de ses aspirations.

Ces résultats appuient ceux de Deegan (1988) qui soutient que les programmes de suivi dans la communauté ont une vision linéaire du rétablissement et préconisent des objectifs structurés et rigides visant à ce que la personne franchisse successivement des étapes prédéterminées selon une rhétorique de normalisation. À l'instar de cette auteure, Spaniol et al. (1994) ainsi que Corin (2002) soutiennent que le rétablissement n'est pas un processus linéaire marqué par une succession d'accomplissements, mais plutôt par un processus actif qui caractérise une série de petits recommencements ou de petits pas continus que fait la personne requérant de

nombreux retours en arrière qui ponctuent et semblent parfois faire refluer tout mouvement vers l'avant.

Les programmes de suivi dans la communauté représentent un contexte qui offre davantage des outils pour soutenir la personne ou encore pour renforcer ses efforts dans son processus de rétablissement. Du reste, dans les études portant sur les programmes ou les modèles de suivi dans la communauté, la présence et la qualité du soutien des intervenants ou de pairs représentent des influences qui peuvent être considérées comme positives (Angell, 2003 ; Carling, 2002 ; Deegan, 2003 ; Mead, Hilton, & Curtis, 2001). À cet égard, le modèle de vulnérabilité, stress et compétence, présenté par Ventura, Nuechterlein, Subotnik, Green, & Gitlin (2003), fait référence à la notion d'autoefficacité (*self-efficacy*) que ces chercheurs définissent comme étant la perception que se fait la personne du soutien et de l'acceptation de l'autre en regard de sa maladie. Dans leur étude, ces auteurs concluent que les personnes vivant avec la schizophrénie ayant un niveau élevé d'autoefficacité concentrent davantage leurs efforts pour trouver des stratégies d'adaptation. Ces conclusions rejoignent les résultats de la présente recherche démontrant ainsi l'importance du rôle des proches et des intervenants pour soutenir ou renforcer celui d'acteur que se donne la personne pour se tracer des voies dans le monde social régi par de multiples pressions visant la normalisation et la conformité. Le soutien à la personne dans son rôle d'acteur peut prendre différentes formes dans la mesure où elles sont spécifiques aux besoins de celle-ci ; à titre d'exemples, un soutien financier, un soutien à l'emploi ou encore la création de diverses opportunités d'expression ou de négociation peuvent s'avérer significatives pour certaines personnes. Ces résultats rejoignent quelques écrits

antérieurs (Carling, 2002 ; Provencher, Gregg, Mead, & Mueser, 2002). Toutefois, peu d'écrits font état de la présence du soutien financier provenant des proches qui, pourtant, s'avère crucial selon les propos des participants de cette étude. De plus, les auteurs mentionnent très peu le caractère subjectif du type de soutien offert aux personnes. Ainsi, le soutien ne peut être positif que s'il permet un ajustement optimal entre les besoins de la personne, son contexte et ce que le réseau social peut lui offrir.

D'autres auteurs soutiennent que la relation entre l'intervenant et la personne doit reposer sur des attitudes telles l'acceptation inconditionnelle de la personne, l'établissement d'un climat de confiance, la croyance dans le potentiel de la personne et l'empathie face à son expérience (Deegan, 1997 ; Fisher, 1994 ; Murphy, 2000). En outre, il apparaît primordial que les intervenants démontrent un respect des préférences de la personne, une recherche d'opportunités d'apprentissage qui lui permettent d'atteindre ses objectifs de vie et une participation aux prises de décision quant à son traitement (Anthony, 1993 ; Noordy et al. 2002 ; Tobias, 1990 ; Tower, 1994). Ces attitudes représentent, dans les écrits, davantage des éléments de discussion et n'ont pas fait l'objet d'études systématiques en lien avec le rétablissement. De plus, il apparaît difficile de comprendre comment les attributs de cette relation entre les intervenants et les personnes influencent plus spécifiquement le processus de rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. Telles que formulées dans les écrits, ces attitudes professionnelles ne semblent pas se distinguer de celles qu'exigent normalement le travail d'un intervenant auprès de personnes nécessitant des soins psychiatriques et même physiques.

Dans la présente étude, les participants reconnaissent que certaines attitudes ou interventions sont orientées vers les besoins de la personne et son entourage alors que d'autres semblent être davantage planifiées en fonction des besoins du système de santé. En effet, la majorité d'entre eux ont soulevé des divergences dans les interventions des professionnels dont certaines ont été largement associées à la présence d'une stigmatisation. L'examen approfondi des sources de la stigmatisation sociale des personnes vivant avec la schizophrénie peut-il être utile pour expliquer et contrecarrer ces divergences au sein des services de santé ?

Le fait de s'intéresser aux sources de la stigmatisation sociale est certes une entreprise complexe et ambitieuse puisqu'elle touche à la fois l'individu, les intervenants et la collectivité. De fait, les résultats démontrent que le stigmate peut être induit par la personne elle-même vivant avec la schizophrénie, par ses proches et par les intervenants ; l'ostracisme par les proches et la marginalisation par la société en général. Indépendamment de ces distinctions et d'après les résultats de cette recherche, la stigmatisation serait principalement reliée à une méconnaissance de la schizophrénie et alimentée par les attentes de normalisation de la société qui vont jusqu'à imprégner certaines pratiques professionnelles, voire le fonctionnement du système sociopolitique. En effet, les intervenants agissent auprès des personnes vivant avec la schizophrénie dans un contexte structurel, incluant des services de santé et un système sociopolitique marqués par des incohérences profondes dont les racines semblent provenir de choix de société et de valeurs sociales.

Divers groupes de personnes dénoncent de plus en plus les incohérences et les valeurs du système de santé qui semblent être difficiles et longues à modifier. En

effet, la stigmatisation semble être à un point tel intégrée dans le système qu'elle implique nécessairement des actions concrètes et multiples à plusieurs niveaux. La présente recherche représente un pas dans cette direction et offre des pistes de solution qui visent essentiellement à respecter le rythme et les modalités propres des personnes : qu'ils s'agissent d'accentuer l'accessibilité aux ressources, d'assurer la continuité des soins, de favoriser une collaboration entre le milieu hospitalier et les ressources communautaires ou encore d'offrir un soutien financier adapté à la progression des personnes lors d'un retour au travail ou aux études. Bien que ces résultats rejoignent les écrits antérieurs portant sur le sujet (Anthony, 2002 ; Carling, 2002 ; Corin, 2002 ; Corrigan & Lundin, 2001 ; Deegan, 2003 ; Goldman, 2002), les changements tardent à venir tant dans les services de santé que dans le système sociopolitique. Le système de santé est encore non seulement orienté vers une standardisation des soins et des services, mais également déterminé par des valeurs de productivité. Or, ces changements doivent-ils forcément s'effectuer par l'intégration de ces personnes dans un monde dit « normal » ? Ce questionnement semble d'autant plus justifié que, pour les participants de cette étude, il est nécessaire de trouver des solutions diversifiées, notamment de se tourner vers des ressources autres que celles offertes par les milieux traditionnels pour obtenir l'aide désirée.

De l'avis de Corin (2002), il importe de changer l'ordre des priorités, précisément de chercher à comprendre les personnes dans leur différence plutôt que « de chercher d'emblée à les intégrer dans notre monde ordinaire, normal en mettant l'accent sur l'apprentissage d'habiletés instrumentales ou en modifiant leurs schèmes de représentation par des approches cognitives » (p. 71). En somme, les attitudes les

plus humanistes n'auront d'effet positif sur le rétablissement que si le système sociopolitique offre les outils nécessaires pour, entre autres, assurer une accessibilité à des ressources adaptées, une continuité de soins personnalisés et une collaboration interservices. Par conséquent, les attitudes des intervenants représentent des conditions essentielles au rétablissement, mais non suffisantes pour répondre efficacement aux réels besoins des personnes. Pour Anthony (2002), une vision d'ensemble des services ne doit pas être restreinte aux frontières de l'organisation mais inclure l'environnement social et global de la personne (p. ex., milieu de travail, éducationnel, résidentiel et familial). En outre, l'accès aux services devrait renforcer la liberté de choix de la personne plutôt que l'autorité ou les préférences des professionnels. Il importe donc d'intégrer les intervenants dans les recherches portant sur le rétablissement des personnes et d'orienter nos efforts vers la création de nouvelles pratiques centrées sur la nature globale et unique de la personne pour connaître la perception qu'elle se fait de sa situation et des gens qui l'entourent afin de donner véritablement une valeur et un sens à sa différence.

L'influence réciproque des éléments micro et macroscopiques

Les résultats de cette étude montrent que l'influence réciproque des éléments microscopiques et macroscopiques réside principalement dans la capacité de la personne à manœuvrer le rapport inégal entre ses propres forces intérieures et celles provenant de l'extérieur. Dans cette perspective, les notions d'introspection et de combativité sont, une fois de plus, mentionnées du fait qu'elles paraissent essentielles aux voies que tentent de se tracer la personne à travers les influences négatives et positives des contextes interactionnel et structurel inhérent au monde extérieur. À

notre connaissance, ce rapport inégal entre les forces n'a pas été présenté ou mentionné dans les écrits portant sur le rétablissement. Ainsi, la capacité de la personne à manœuvrer à l'intérieur de ce rapport inégal entre les forces intérieures et extérieures fait ressortir l'influence réciproque des éléments microscopiques et macroscopiques reflétant ainsi la dynamique du rétablissement approché sous un angle multiaxial de ce qu'en disent des personnes concernées par ce processus.

Depuis le début des années 1960, les auteurs s'intéressent à l'interaction entre les facteurs personnels et les conditions de l'environnement, notamment pour expliquer l'évolution de la schizophrénie. Or, il nous paraît étonnant de constater que les recherches portant sur le rétablissement n'aient pas davantage clarifié l'effet réciproque entre ces facteurs, c'est-à-dire l'influence réciproque entre les éléments microscopiques et macroscopiques impliqués dans le processus de rétablissement. En effet, l'examen approfondi des écrits recensés permet de constater que le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie est généralement étudié à la lumière d'un seul axe. On constate que, dans les études, certains éléments microscopiques et macroscopiques sont identifiés indépendamment de l'influence réciproque qu'ils exercent entre eux. De fait, les auteurs de ces études semblent supposer que ces éléments interviennent entre eux, de la même façon qu'ils exercent un effet unidirectionnel similaire chez toutes les personnes.

Plusieurs recherches de type phénoménologique traitent du rétablissement dont l'accent est principalement mis sur l'expérience des personnes tout en abordant, certes, certaines conditions, mais sans toutefois les approfondir et faire le lien avec leur vécu (Deegan, 2003 ; Dzurec, 1990, 1994 ; Hayne & Yonge, 1997 ; Johnson,

1998 ; Müller & Poggenpoel, 1996 ; Sharkey, 2002 ; Vellanga & Christenson, 1994). D'autres études examinent le rétablissement sous l'angle du rôle du travail dans le rétablissement des personnes (Provencher et al. 2002) ou encore des services et des programmes de réhabilitation pouvant le favoriser (Angell, 2003 ; Anthony, 1991, 1993, 2000 ; Anthony et al. 2003 ; Drake, 2000 ; Drake, Becker, Clark, & Mueser, 1999 ; Drake et al. 2001 ; Fisher, 1994 ; Jacobson & Curtis, 2000 ; Laudet, Magura, Cleland, Vogel, & Knight, 2003 ; Mueser et al. 2002 ; Secker, Membrey, Grove, & Seebohm, 2002). Cet état de faits peut refléter la nature complexe du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie ou encore la difficulté des chercheurs à conceptualiser ce phénomène de manière multiaxiale pour mieux cerner l'interaction entre les éléments microscopiques et macroscopiques qui interviennent dans la dynamique du rétablissement.

Il convient donc de réfléchir à ces explications afin d'éviter une fragmentation des connaissances relativement à ce phénomène au profit d'une consolidation des savoirs pour l'avancement des pratiques dans le domaine de la santé mentale. Ainsi, la théorie du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie, telle que présentée dans cette recherche, représente une première étape permettant d'identifier la nature des liens bidirectionnels entre les éléments micro et macroscopiques qui interviennent dans le processus du rétablissement. Les études futures sur le rétablissement devraient permettre d'approfondir davantage l'étude de l'influence réciproque entre les caractéristiques individuelles et les contextes interactionnel et structurel.

L'approche de la théorisation ancrée

Ainsi approchée sous un angle multiaxial, la présente étude du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie a été rendue possible par l'utilisation de la théorisation ancrée. Cette approche a permis de proposer une explication théorique multiaxiale du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie à partir de données émiques (*emic*), c'est-à-dire qu'elles émergent directement de la perception des personnes concernées par le phénomène à l'étude (Lauzon, 1995). En d'autres termes, cette théorie enracinée dans la réalité a été développée par l'investigatrice à partir des énoncés d'entrevues effectuées auprès de personnes vivant avec la schizophrénie, de proches et d'intervenants. Plus précisément, l'investigatrice a utilisé un échantillonnage théorique (n=41) lui permettant ainsi de choisir des participants en fonction de la question de recherche suivante : « Comment le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie est-il perçu et décrit par celles-ci, par des proches et par des intervenants ayant une expérience clinique auprès de ce type de clientèle ? » Il a donc été possible de faire l'étude du processus de rétablissement à partir de personnes qui vivent avec la schizophrénie, de personnes qui les côtoient et de personnes qui interviennent auprès d'elles. À la suite de l'analyse d'une quantité considérable de données empiriques, les résultats montrent une certaine convergence ou une homogénéité dans les propos tenus par l'ensemble des participants à l'étude quant aux éléments microscopiques et macroscopiques qui caractérisent le processus de rétablissement.

Si pour Provencher (2002), le rétablissement ne peut être documenté et compris qu'à partir de l'expérience perçue et vécue par la personne, les résultats montrent que

les proches et les intervenants constituent autant de sources d'information pertinentes que les personnes vivant avec la schizophrénie. Ces participants représentent ainsi les principales sources d'analyse pour comprendre et expliquer le rétablissement en mettant en relief le caractère subjectif du rétablissement et les contextes interactionnel et structurel imbriqués dans ce processus. Cette façon d'étudier le rétablissement s'apparente à ce que Strauss (1989) appelle la typologie de trajectoires qui consiste à faire ressortir les caractéristiques de l'environnement ainsi que les facteurs contextuels liés au phénomène à l'étude.

L'utilisation de l'approche de la théorisation ancrée, favorisant une démarche itérative d'analyse d'une variété de sources de données, a permis d'élaborer une explication théorique multiaxiale sur le comment et le pourquoi des personnes vivant avec la schizophrénie arrivent à se rétablir malgré la présence de cette maladie dite chronique. Du reste, cette explication multiaxiale du phénomène à l'étude se reflète dans notre recherche par l'élaboration d'une catégorie centrale (*core category*) qui définit le rétablissement comme : « Un processus caractérisé par des mouvements intrinsèques non linéaires qui résident principalement dans le rôle d'acteur que la personne adopte pour se reconstruire un sens de soi ainsi que pour manœuvrer le jeu du rapport inégal des forces intérieures et extérieures dans le but de se tracer des voies dans le monde social et, finalement, pour ressentir un mieux-être dans toutes ses dimensions biopsychosociales ». Bref, la théorie du rétablissement que nous proposons dans cette recherche permet de mieux comprendre non seulement la façon dont divers éléments interagissent entre eux, mais aussi comment leur réciprocité

particularise la dynamique du processus à travers lequel les personnes vivant avec la schizophrénie luttent pour retrouver leur place dans la société.

À la lumière des résultats de cette étude, il serait pertinent de poursuivre l'étude du rétablissement auprès des personnes vivant avec la schizophrénie, de proches et d'intervenants pour raffiner ou valider notre compréhension de la dynamique de ce processus et, surtout, du jeu dans le rapport inégal des forces intérieures et extérieures qui le caractérise. Par exemple, des études longitudinales présentant des histoires de vie des personnes pourraient permettre de mieux cerner comment celles-ci influencent la réponse de la personne face à la maladie. Une approche longitudinale permettrait également de mieux comprendre et d'expliquer l'influence de l'étincelle, des événements, des points tournants et des contextes sur l'activation des mouvements intrinsèques de la personne. Également, les études futures devraient retenir des échantillons constitués de personnes dès le début de leur maladie pour pouvoir tracer leur trajectoire afin de suivre leur cheminement à travers les divers paliers du rétablissement. De façon concomitante, il serait pertinent d'étudier d'autres groupes de personnes vivant avec des troubles mentaux autres que la schizophrénie. Ceci ajouterait non seulement une valeur heuristique et une transférabilité à la présente étude mais permettrait aussi de vérifier la présence ou l'absence de particularités qui caractérisent le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie.

La théorie du rétablissement proposée dans cette étude ainsi que l'état actuel des connaissances permettent de croire que les recherches futures pourraient aussi porter sur le développement d'un outil qui permettrait de déterminer si la personne est

en processus de rétablissement. Cet outil servirait à évaluer les capacités des personnes à se livrer à une démarche personnelle d'introspection et à manœuvrer le rapport inégal des forces intérieures et extérieures. Un tel outil pourrait également s'avérer intéressant pour évaluer si les services en place facilitent ou non le rétablissement des personnes. Étant peu développés au Québec, la planification et l'évaluation de programmes de suivi dans la communauté axés sur le rétablissement doivent faire l'objet de travaux empiriques qui favorisent la participation active des personnes, des proches et des intervenants au processus de recherche. Dans cette perspective, Rogers et Palmers-Erbs (1994) recommandent la recherche action (*participatory action research*) de façon à inclure les personnes concernées au processus de recherche. Celles-ci deviennent ainsi des cochercheurs au sein de l'équipe de recherche tandis que l'investigateur, un consultant à l'instar des intervenants.

La théorie du rétablissement, son apport à l'évolution des connaissances dans la discipline infirmière

À notre avis, la théorie du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie, telle que proposée dans cette étude, contribue à l'évolution des connaissances dans la discipline infirmière à plusieurs égards. Premièrement, cette théorie découle d'une conception infirmière du rétablissement conceptualisé comme une réponse humaine en présence d'une maladie et, deuxièmement, elle a le potentiel pour guider la pratique infirmière.

De façon plus spécifique, le processus de rétablissement expliqué selon la conception des réponses humaines met en relief le potentiel et les ressources des personnes vivant avec la schizophrénie. Il s'agit d'une perspective novatrice dans la façon de voir et considérer ces personnes dans leur potentiel à se rétablir malgré la présence d'une maladie. Il importe de préciser ici que cette vision optimiste n'exclut pas les déficits engendrés par la maladie, mais cherche plutôt à considérer ceux-ci comme étant une partie dans la globalité de la personne. Bien que la reconnaissance du potentiel et des ressources des personnes constitue une des valeurs sous-jacentes à la discipline infirmière, elle se situe encore aujourd'hui principalement au niveau du discours et influence peu la recherche et la pratique infirmières en santé mentale.

Au plan théorique, la contribution majeure de cette recherche réside dans la vision holistique du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. D'une part, le rétablissement approché selon la conception des réponses humaines fait ainsi appel à un concept unificateur de toutes les dimensions de la personne. En ce sens, nous rejoignons les propos des infirmières chercheuses, Lauzon et Pepin (2000), qui soutiennent « qu'il s'avère important que les infirmières orientent leurs efforts vers la recherche de concepts intégrateurs qui reflètent la nature globale et indivisible des personnes et de leurs expériences » (p. 12). D'autre part, la théorie du rétablissement fournit un examen approfondi de ce qui caractérise cette réponse humaine qui, à notre avis, ne peut être que de nature biopsychosociale en raison de la complexité du phénomène de rétablissement qui s'explique, selon les participants de l'étude, par des manifestations interreliées d'ordres biologique, psychologique et social. Du reste, les résultats démontrent que les personnes vivant avec la schizophrénie reconnaissent des

indices d'un mieux-être dans toutes leurs dimensions biopsychosociales de même que les personnes de leur environnement reconnaissent des signes de ce mieux-être. Plus encore, les propos tenus par les participants relatent l'évidence de l'intégration de ces trois dimensions qu'ils associent au rétablissement. Cet état de faits reflète donc la nature englobante de la personne et force est de constater que, dans cette étude, l'intérêt premier porte sur l'interrelation des dimensions spécifiques de la personne, plus précisément sur comment l'interaction entre ces dimensions détermine la façon dont la personne perçoit et réagit à sa condition de santé.

Il s'agit là d'un apport important à l'évolution des connaissances dans la discipline infirmière si l'on considère que la définition des réponses humaines selon *l'American Nurses Association* (ANA, 1980) est peu explicite dans les écrits et que peu de recherches ont permis de clarifier ce concept des réponses humaines. Ce constat indique la pertinence de considérer le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie comme une réponse humaine biopsychosociale, conséquemment un phénomène nouveau qui devrait être reconnu parmi ceux préconisés par *l'American Association of Neuroscience Nurses* (AANN, 2001). Cette conception du rétablissement comme une réponse humaine biopsychosociale permet de prendre en compte la nature globale et complexe de la personne et, de ce fait, représente une source d'information précieuse pour les infirmières et les intervenants oeuvrant dans le domaine de la santé mentale. Par exemple, ces données peuvent contribuer à influencer sur la manière dont les infirmières conçoivent ou évaluent l'évolution des personnes et influencer considérablement leur façon d'intervenir auprès de cette clientèle. De plus, la reconnaissance par la personne d'indices et par son

environnement de signes d'un mieux-être tridimensionnelle constitue des repères importants que l'infirmière peut utiliser pour orienter ses interventions. Enfin, l'identification des éléments des contextes interactionnel et structurel devrait sensibiliser davantage les infirmières à leur rôle politique dans l'organisation des services de santé et dans la mise en place de conditions visant à diminuer l'exclusion sociale des personnes vivant avec la schizophrénie.

Au plan de la recherche dans le domaine des sciences infirmières en santé mentale, les chercheurs ont peu documenté comment ces forces ou ces ressources interviennent ou influencent les réponses des personnes dans des situations de maladie. De même, sur le plan de la pratique, il existe peu de recherches portant sur des interventions infirmières centrées sur la façon de faire appel au potentiel des personnes ou sur la manière d'activer leurs ressources. En proposant une théorie de niveau intermédiaire, cette étude devrait guider la pratique des infirmières et contribuer à modifier leur conception de la personne vivant avec la schizophrénie. De plus, elle devrait permettre la création d'un contexte de pratique préconisant l'espoir et l'acceptation des personnes dans leur différence. Par conséquent, cette vision nécessite un changement dans les schèmes de pensée voulant que les déficits soient généralement au centre des interventions auprès des personnes et de leur entourage. Les résultats de la présente recherche fournissent donc des données précieuses pour susciter la réflexion sur le renouvellement des pratiques de soins en santé mentale.

Enfin, nous croyons que les résultats de cette recherche démontrent qu'il s'avère fondamental de développer davantage la pratique infirmière en santé mentale selon une conception des réponses humaines biopsychosociales afin de nommer

explicitement les attributs de l'infirmière qui font une différence dans l'approche et le soin auprès des personnes et leurs proches. Somme toute, la réalisation de recherches infirmières portant sur le rétablissement est nécessaire pour fournir un corpus de connaissances solide et guider la pratique sur le potentiel et les ressources de la personne (Stubblefield & Murray, 2002). Dans cette optique, les programmes d'enseignement et la formation en sciences infirmières dispensés dans les milieux académiques et hospitaliers devraient tenir compte des données disponibles des recherches portant sur le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie.

Les forces et les limites de l'étude

Les forces de l'étude

Les forces de cette étude concernent spécifiquement le contrôle des différents biais. Dans cette section, nous décrirons les différents biais pouvant affecter la crédibilité et la transférabilité des résultats de la recherche ainsi que les mesures adoptées pour les contrôler. Selon Huberman et Miles (1991), les biais affectant la crédibilité de la recherche sont notamment : (a) l'heuristique de proximité, (b) l'holisme, et (c) la désirabilité sociale.

L'*heuristique de proximité* est définie comme étant un biais par lequel l'accent est mis de façon trop importante sur les données les plus frappantes (Huberman & Miles, 1991). D'après ces auteurs, il y a toujours un risque que les données plus spectaculaires attirent davantage l'attention du chercheur et occupent une place prédominante dans les résultats. Pour contrôler ce biais, l'investigatrice de la présente étude a procédé à la sélection du verbatim provenant des 41 entrevues, à la révision et

au raffinement des nombreuses versions de la grille de codification ouverte des données empiriques, laquelle a fait l'objet de discussions avec la directrice de thèse. La validation de la grille du processus de rétablissement auprès de 37 % des participants de l'échantillonnage théorique initial ainsi que des membres du comité de thèse a également permis de contrôler ce biais.

L'*holisme* concerne le biais par lequel les expériences singulières sont complètement occultées de sorte que les irrégularités retrouvées normalement dans l'étude des processus humains et sociaux ne sont pas représentées (Huberman & Miles, 1991). Selon ces auteurs, les résultats sont alors décrits de manière uniforme et laissent croire qu'il s'agit de l'expérience de l'ensemble des participants. Nous avons voulu contrôler ce biais en rapportant, dans un premier niveau d'analyse ou de conceptualisation, la perception de l'ensemble des participants y compris les expériences singulières. La numérotation des énoncés les plus souvent soulevés dans ce premier niveau d'analyse a été prise en compte et les « subjectivités » notées. De plus, les différents paliers de rétablissement ayant été mentionnés dans l'explication théorique du processus démontrent une des forces de cette étude quant au contrôle de ce biais.

Le biais de la *désirabilité sociale* est défini par la propension des participants à tendre vers des réponses socialement acceptables aux questions qui leur sont posées. Ce type de biais restreint la richesse des données recueillies et conséquemment la profondeur de l'analyse. Consciente de l'imminence de cette menace dans une recherche portant sur un sujet aussi sensible et complexe que le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie, l'investigatrice a pris un ensemble de

mesures visant le meilleur contrôle possible de ce biais. Premièrement, l'investigatrice étant aussi intervieweuse a insisté sur l'établissement d'un lien de confiance avec chacun des participants avant le début de l'entrevue et tout au long de l'entretien en parlant de sujets qui les intéressaient (p. ex., comment elle s'est intéressée au phénomène de rétablissement). De plus, elle a adapté son langage en trouvant des points communs avec le participant et en lui expliquant clairement le but de la recherche et le déroulement de l'entrevue et, finalement, en lui assurant la confidentialité de l'information. Elle a aussi écouté attentivement les propos des participants en respectant leur rythme, les consignes de temps établies préalablement et en se montrant sensible à leur expérience. L'investigatrice a précisé au début et tout au long de l'entrevue qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions posées. Le but de l'étude était alors réitéré, soit de comprendre la notion de rétablissement lorsqu'il concerne des personnes vivant avec la schizophrénie. La prochaine section présente les limites de l'étude.

Les limites de l'étude

L'analyse par théorisation ancrée porte sur des données recueillies dans le cadre d'une recherche qualitative dont l'une des caractéristiques est la simultanéité de la collecte et de l'analyse (Strauss & Corbin, 1998). Le fait de ne pas avoir analysé de façon simultanée les données empiriques s'explique par le contexte de l'étude, plus précisément par la réponse rapide des personnes intéressées à participer à cette recherche. Pour pallier à cette limite, l'investigatrice a procédé personnellement à la transcription du verbatim simultanément avec le cours des entrevues. Ainsi, elle pouvait raffiner les questions pour les entrevues subséquentes. À cet égard, Paillé

(1994) mentionne qu'en interviewant, en observant et en lisant les transcriptions d'entrevues, le chercheur analyse les données tentant de toujours mieux comprendre, cerner, expliciter, théoriser le phénomène à l'étude, que celui-ci apparaisse dans ses données ou sur le terrain même.

Par ailleurs, la théorisation ancrée permet le développement d'une théorie de niveau intermédiaire (*middle range theory*) à partir des données empiriques dans un milieu naturel (Strauss & Corbin, 1990, 1998). Il s'avère nécessaire, pour la recherche notamment dans le domaine des sciences infirmières, d'avoir recours à des cadres théoriques de niveau intermédiaire précisant davantage les concepts et les indicateurs empiriques pour guider la pratique (Liehr & Smith, 1999). « Ce type de recherche est complet en lui-même et n'a pas nécessairement besoin d'être poursuivi par d'autres chercheurs au moyen d'autres techniques » (Deslauriers & Kérisit, 1997, p. 88). Néanmoins, il reste que la théorisation d'un phénomène implique une interprétation des données par le chercheur (Sandelowski & Barroso, 2003 ; Strauss & Corbin, 1990). De fait, les résultats obtenus sont tributaires de la créativité et l'habileté conceptuelle du chercheur (Chenitz & Swanson, 1986 ; Glaser & Strauss, 1967). L'investigatrice reconnaît que la théorie du rétablissement est une construction humaine même si elle repose sur une démarche rigoureuse d'organisation et d'analyse des données. Outre cette démarche rigoureuse, l'investigatrice est consciente que ses propres valeurs et sa position épistémologique ont inévitablement influencé l'explication interprétative des données empiriques recueillies. Selon Paillé (1994), toute théorisation, quel que soit le soin dont elle ait été l'objet, demeure partielle, limitée et relative au contexte social et politique de sa formulation.

Conclusion

L'étude du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie effectuée à partir de l'approche de la théorisation ancrée a permis de fournir une explication théorique construite avec rigueur et minutie de ce phénomène sensible et complexe. Plus précisément, cette théorisation fait l'éclairage sur la dynamique réciproque des éléments microscopiques et macroscopiques qui caractérisent le processus de rétablissement en le mettant différemment en lumière, c'est-à-dire en le considérant au départ comme une réponse humaine biopsychosociale face à la maladie. Du coup, la théorie du rétablissement proposée dans cette recherche invite à la « réconciliation » de différents courants de pensée du domaine des sciences biologiques, psychologiques et sociales caractérisant ainsi la nature tridimensionnelle de ce phénomène. Dans cette optique, l'étude du rétablissement approchée sous l'angle de ce qu'en disent des personnes directement concernées par ce phénomène révèle que les personnes vivant avec la schizophrénie ont bien le potentiel et les ressources pour se rétablir. Ces personnes possèdent, en outre, une force de caractère impressionnante malgré une vulnérabilité liée à la présence d'une condition de santé chronique, comme il a été grandement observé dans cette étude.

La théorie du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie est un apport au développement des connaissances non seulement pour la discipline infirmière, mais également pour d'autres disciplines du domaine de la santé mentale. À cet égard, Johnson (1990) soutient, et nous souscrivons à cette idée, que les connaissances n'appartiennent à personne. Ainsi, le fait de conceptualiser le rétablissement selon une perspective infirmière n'est qu'une façon d'afficher « nos couleurs » visant essentiellement à proposer une vision complémentaire susceptible

de contribuer au développement des connaissances qui, nous l'espérons, pourront être utiles dans le cadre de pratiques visant de plus en plus l'interdisciplinarité.

Par ailleurs, la théorie du rétablissement étant de niveau intermédiaire (*middle range theory*) fournit des indicateurs empiriques provenant directement de personnes concernées par le phénomène étudié et le contact direct avec le terrain (Poupart et al. 1997 ; Lierh & Smith, 1999). En ce sens, la prochaine étape vise à ce que la théorie du rétablissement puisse guider les pratiques cliniques auprès des personnes vivant avec la schizophrénie et leurs proches ou encore orienter les interventions sur le potentiel de ces personnes plutôt que sur les déficits associés à la maladie. Les infirmières, comme les autres professionnels de la santé, doivent repenser leur conception de la personne vivant avec la schizophrénie, conséquemment leur rôle et leurs modes de pratique. De surcroît, la transformation perpétuelle des services de santé vient accentuer la nécessité de développer une vision holistique ou globale des personnes et qui tienne compte du rôle actif qu'elles jouent dans l'évolution de leur condition de santé. Bien que cette recommandation semble constituer de plus en plus une évidence au plan théorique, il en est autrement dans la réalité du contexte actuel des milieux de pratique. Indépendamment de cette réalité, nous formulons deux souhaits relativement au désir de contribuer à l'évolution des schèmes de pensée et ainsi à la façon d'orienter les pratiques de soin.

Le premier souhait est que la « différence », quelle qu'elle soit, puisse enfin être reconnue comme un éveil à la curiosité et à l'inspiration pour le développement des connaissances et l'avancement des pratiques. Le deuxième souhait consiste à garder espoir, pour les personnes vivant avec la schizophrénie, pour leurs proches et aussi

pour les intervenants oeuvrant en santé mentale, que les pratiques soient de plus en plus orientées selon une approche individualisée visant essentiellement à questionner les personnes et leurs proches sur leurs sentiments, leurs ressources, leurs désirs, leurs projets afin de connaître leur perception de leur condition de santé et la façon dont elles désirent vivre en société. Dans cette optique, le défi pour les chercheurs, pour les cliniciens, pour les personnes vivant avec la schizophrénie et leurs proches est, d'une part, de circonscrire un processus individuel plutôt qu'un résultat observable et, d'autre part, d'intégrer aux plans individuel et collectif cette nouvelle conception du rétablissement, conséquemment de la schizophrénie. En terminant, nous sommes conscients, d'emblée, que la réalisation de ces souhaits ne peut être possible que par un engagement concret et une collaboration étroite entre les maisons d'enseignement, les milieux cliniques, les organismes communautaires et les instances politiques.

RÉFÉRENCES

- Abraham, I. L., Fox, J., & Cohen. B. (1992). Integrating the bio into the biopsychosocial : Understanding and treating biological phenomena in psychiatric-mental health nursing. *Archives of Psychiatric Nursing*, 6, 296-305.
- Adams, W., Kendell, R. E., Hare, E. H., & Munk-Jorgensen, P. (1993). Epidemiological evidence that maternal influenza contributes to the aetiology of schizophrenia. An analysis of Scottish, English, and Danish data. *British Journal of Psychiatry*, 163, 522-534.
- Alford, B. A., & Beck, A. T. (1994). Cognitive therapy of delusional beliefs. *Behavior Research Therapy*, 32(3), 369-380.
- American Association of Neuroscience Nurses (AANN's) (2002). *AANN's neuroscience nursing : Human responses to neurologic dysfunction* (2e éd.) Philadelphia : W. B. Saunders Compagny.
- American Nurses Association (ANA) (1980). *Nursing : A social policy statement*. Kansas City, MO : ANA.
- American Psychiatric Association (APA) (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental Disorders* (3e éd.) Washington : APA.
- American Psychiatric Association (APA) (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4^eéd., Washington (D. C.), Trad. française DSM-IV–*Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Paris : Masson.
- Angell, B. (2003). Contexts of social relationship development among assertive community treatment clients. *Mental Health Services Research*, 5(1), 13-25.
- Anonymous (1989). How I've managed chronic mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 635-640.
- Anonymous (1992). First person account : Portrait of a schizophrenic. *Schizophrenia Bulletin*, 18, 333-336.
- Anthony, W. A. (1991). Researching the unresearchable. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 14(3), 1.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness : The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Anthony, W. A. (2000). A recovery-oriented service system : Setting some system level standards. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(2), 159-168.
- Anthony, W. A. (2002). Pour un système de santé axé sur le rétablissement. Douze points de repère pour l'organisation d'ensemble des services. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 102-113.

- Anthony, W. A., Rogers, E. S., & Farkas, M. (2003). Research on evidence-based practices : Future direction in an era of recovery. *Community Mental Health Journal, 39*(2), 101-114.
- Bailey, J. (1998). I'm just an ordinary person. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 22*, 8-10.
- Barondes, S. (1993). *Molecules and mental illness*. New York : Scientific American Library.
- Benoliel, J. Q. (1996). Grounded theory and nursing knowledge. *Qualitative Health Research, 6*, 406-428.
- Bernstein, R. J. (1976). *The restructuring of social and political theory*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- Bertaux, D. (1981). *Biography and society : The life history approach in the social sciences*. Beverly Hills : Sage.
- Bleuler, M. (1978). *The schizophrenic disorders : Long-term patient and family studies*. Translated by S.M. Clemens. New Haven, CT : Yale University Press.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice Hall.
- Bowers, B. (1987). From intergenerational care giving : Adult caregivers and their aging parents. *Advances in Nursing Science, 9*, 20-31.
- Boyd, M. A. (2002). *Psychiatric nursing : Contemporary practice* (2e éd.). Philadelphia : Lippincott.
- Bushness, F. K. L., & DeForge, V. (1994). Seasonal affective disorder. *Perspective in Psychiatric Care, 30*(4), 21-25.
- Cailloux-Cohen, S., & Vigneault, L. (1997). *Aller-retour au pays de la folie*. Montréal : Les éditions de l'homme.
- Campbell, D. (1984). *Can an open society be an experimenting society ?* Paper presented at the International Symposium on the Philosophy of Karl Popper, Madrid, Spain.
- Carling, P. J. (2002). Un système à rétablir. *Santé mentale au Québec, 27*(1), 114-128.
- Carpenter, J. (2003). Mental health recovery paradigm : Implication for social work. *Health & Social Work, 27*(2), 86-93.
- Carson, V. B. (2000). *Mental health nursing*. (2e éd.). Philadelphia : Saunders.

- Castrogiovanni, P., Iapichino, S., Pacchierotti, C., & Pieraccini, F. (1998). Season of birth in psychiatry : A review. *Neuropsychobiology*, 37, 175-181.
- Chamberlin, J. (1990). The ex-patients movement: Where we've been and we've going. *Journal of Mind and Behavior*, 11, 323-336.
- Chamberlin, J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(4), 43-46.
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory : Objectivist and constructivist methods. Dans N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln, *Handbook of qualitative research* (2e éd.) (pp. 553). California : Sage publications.
- Chenitz, W. C., & Swanson, J. M. (1986). Qualitative research using grounded theory. Dans Auteurs, *From practice to grounded theory. Qualitative research in nursing* (pp. 3-15). California : Addison-Wesley.
- Chinman, M., Allende, M., Bailey, P., Maust, J., & Davidson, L. (1999). Therapeutic agents of assertive community treatment. *Psychiatric Quarterly*, 70(2), 137-163.
- Ciampi, L. (1980a). Catamnestic long-term study on the course of life and aging of Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 6(4), 606-618.
- Ciampi, L. (1980b). The natural history of schizophrenia in the long-Term. *British Journal of Psychiatry*, 137, 413-420.
- Corin, E. (2002). Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie ? Retrouver sa voix ? *Santé mentale au Québec*, 27(1), 65-82.
- Corrigan, P., & Lundin, R. (2001). *Don't call me nuts ! Coping with the stigma of mental illness*. Recovery Press The University of Chicago. Center for Psychiatric Rehabilitation, Tinley Park.
- Cutcliffe, J. R., & Goward, P. (2000). Mental health nurses and qualitative research methods : A mutual attraction ? *Journal of Advanced Nursing*, 31, 590-598.
- Cutting, J. (1983). Schizophrenic deterioration : A multi-author discussion of the topic. *British Journal of Psychiatry*, 132, 77-84.
- Dalery, J., & d'Amato, T. (1995). *La schizophrénie, recherches actuelles et perspectives*. Paris : Masson.
- Daunais, J. P. (1993). L'entretien non directif. Dans B. Gauthier. *Recherche sociale* (pp. 273-294) Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Davidson, L., & McGlashan, T. H. (1997). The varied outcomes of schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatric*, 42, 34-43.

- Davidson, L., & Strauss, J. S. (1992). Sense of self in recovery from severe mental illness. *British Journal of Medical Psychology*, 65(2), 131-145.
- Deegan, P. E. (1988). Recovery : The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial rehabilitation Journal*, 11, 11-19.
- Deegan, P. E. (1992). The independant living movement and people with disabilities : Taking back control over own lives. *Psychosocial Rehabilitation*, 15(3), 3-9.
- Deegan, P. E. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19(3), 91-97.
- Deegan, P. E. (1997). Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social Work in Mental Health*, 25(3), 25-36.
- Deegan, P. E. (2001). Recovery as a self-directed process of healing and transformation. *Occupational Therapy in Mental Health*, 17, 5-21. Haworth Document Press.
- Deegan, P. E. (2002). *Innovations in recovery & rehabilitation : The decade of the person*. Présentation du colloque annuel, Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation, Park Plaza Hotel Boston, Massachusetts.
- Deegan, G. (2003). Discovering recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26, (4), 368-375.
- DeSisto, M., Harding, C. M., McCormick, R. V., Ashikaga, T., & Brooks, G. W. (1995a). The Maine and Vermont three-decade studies of serious mental illness: I. Matched comparison of cross-sectional outcome. *British Journal of Psychiatry*, 167, 331-342.
- DeSisto, M., Harding, C. M., McCormick, R. V., Ashikaga, T., & Brooks, G. W. (1995b). The Maine and Vermont three-decade studies of serious mental illness: II. Longitudinal course. *British Journal of Psychiatry*, 167, 331-342.
- Deslauriers, J. P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal : McGraw-Hill.
- Deslauriers, J. P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupard, L. H. Groulx, J. P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds) *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Édition Gaëtan Morin.
- De Villers, M. E. (1997). *Multidictionnaire de la langue française*. (3e éd.) Montréal : Québec Amérique.
- Dewey, J. (1922). *Human nature and conduct*. New York : Holt.

- Dorvil, H., Guttman, H. A., Ricard, N., & Villeneuve, A., (1997). *Défis de la reconfiguration des services en santé mentale*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux. Gouvernement du Québec.
- Drake, R. E. (2000). Introduction to a special series on recovery. *Community Mental Health Journal*, 36(2), 207-208.
- Drake, R. E., Becker, D. R., Clark, R. E., & Mueser, K. T. (1999). Research on the individual placement and support model of supported employment. *Psychiatric Quarterly*, 70(4), 289-301.
- Drake, R. E., Goldman, H. H., Leff, S., Lehman, A. F. Dixon, L., Mueser, K. T., & Torrey, W. C. (2001). Implementing evidence-based practices in routine mental health service settings. *Psychiatric Services*, 52(1), 179-182.
- Dzurec, L. C. (1990). How do they see themselves ? Self-perception and functioning for people with schizophrenia. *Journal of Psychosocial Nursing*, 28 (8), 10-14.
- Dzurec, L. C. (1994). Schizophrenic clients' experiences of power : Using hermeneutic analysis. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 26, 155-160.
- Eaton, W.W., Bilker, W., Haro, J. M., Herrman, H., Mortensen, P. B., Freeman, H., & Burgess, P. (1992). Long-term course of hospitalisation for schizophrenia : Part II. Change with passage of time. *Schizophrenia Bulletin*, 18(2), 229-241.
- Edmands, M. S., Hoff, L. A., Kaylor, L., Mower, L., & Sorrell, S. (1999). Bridging gaps between mind, body, spirit : Healing the whole person. *Journal of Psychosocial Nursing*, 37(10), 35-42.
- Eggers, C., & Bunk, D. (1997). The long-term course of childhood-onset schizophrenia : A 42-year follow-up. *Schizophrenia Bulletin*, 23(1), 105-117.
- Eisch, A. J. (2002) Adult neurogenesis : Implications for psychiatry. *Progress in Brain Research*, 138, 315-342.
- Estroff, S. E. (1989) Self, identity, and subjective experience of schizophrenia : In search of the subject. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 323-324.
- Farkas, M., & Vallée, C. (1996). De la réappropriation au pouvoir d'agir : la dimension discrète d'une réelle réadaptation. *Santé mentale au Québec*, 21(2), 17-28.
- Fisher, D. B. (1994). Overcoming schizophrenia. *Journal of Psychosocial Nursing*, 34(9), 33-38.
- Fisher, D. B. (1994). A new vision of healing as constructed by people with psychiatric disabilities working as mental health providers. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 17(3), 29-31.

- Fisher, D. B., & Ahern, L. (1999). *PACE : Alternative to PACT*. National Empowerment Center : Lawrence, MA.
- Fitzpatrick, J. J., Kerr, M. E., Sabe, V. K., Hoskins, L. M., Hurley, M. E., Mills, W. C., Rottkamp, B. C., Warren, J. J., & Carpentino, L. J. (1989). North American Nursing Diagnosis Association's (NANDA's). Translating nursing diagnosis into ICD code. *American Journal of Nursing*, 4, 493-495.
- Fogel, B., Schiffer, R., & Rao, S. (1996). *Neuropsychiatry*, Baltimore : Williams & Wilkins.
- Fontana, A., & Frey, J. H. (1994). Interviewing : The art of science. Dans N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Éds). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks : Sage.
- Forchuk, C., & Roberts, J. (1994). How to critique qualitative research articles. *Canadian Journal of Nursing Research*, 25, 47-56.
- Fowley, D., Garety, P., & Kuipers, E. (1999). Thérapie cognitive comportementale des psychoses. *Santé mentale au Québec*, 24(1), 61-88.
- Frese, F. J., & Davis, W. W. (1997). The consumer-survivor movement, recovery and consumer professional. *Professional Psychology : Research and Practice*, 28, 243-245.
- Gallo, K. M. (1988). First person account growing up with a schizophrenic mother. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 507-509.
- Ganim, R. A. (1987). First person account : The delusion girl-diary of a schizophrenic. *Schizophrenia Bulletin*, 13, 737-739.
- Gerbaldo, H., Cassady, S., & Helisch, A. (1995). Negative symptoms and the course of positive symptoms in deficit schizophrenia. *Psychopathology*, 28, 121-126.
- Glaser, B. G. (1978). *Advances in the methodology of grounded theory : Theoretical sensitivity*. San Francisco : University of California.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago : Aldine.
- Goldman-Rakic, P. S., & Selemon, L. D. (1997). Functional and anatomical aspects of prefrontal pathology in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 23, 437-458.
- Goldman, W. (2002). Stigma as a barrier to recovery. *Psychiatric Services*, 53(5), 629-630.

- Gratton, F. (2003). La theorisation ancrée pour proposer une explication du suicide des jeunes. Dans H. Dorvil, & R. Mayer (éds), *Problèmes sociaux. Théorie et méthodologie*, chap. 13, pp. 305-334. Ste-Foy : PUQ.
- Greenberg, J. R., & Mitchell, S. A. (1983). *Object relations in psychoanalytic theory*. Cambridge, MA : Havard University Press.
- Greene, J. C. (1990). Knowledge accumulation: Three views on the nature and role of knowledge in social science. Dans E. G. Guba (Éds) *The paradigm dialog*. Newbury park, California : Sage.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1998). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. Denzin, & Y. Lincoln (Éds) *The Landscape of Qualitative Research : Theories and Issues*. Thousand Oaks : Sage.
- Guidotti, A., Auta, J., Davis, J. M., Digiorgi-Gerevini, V., Dwivedi, Y., & Grayson, D. R. (2000). Decrease in reelin and glutamic acid decarboxylase67 (GAD67) expression in schizophrenia and bipolar disorder : A postmortem brain study. *Archives General Psychiatry*, 57, 1061-1069.
- Harding, C. M. (1986). Speculations on the measurement of recovery from severe psychiatric disorder and the human condition. *Psychiatric Journal of University of Ottawa*, 11(4), 199-204.
- Harding, C. M., & Brooks, G. W. (1984). Life assessment of a cohort of chronic schizophrenics discharged twenty years ago. Dans S. Mednick, M. Harway, & K. Finello, *The Handbook of Longitudinal Research*, vol II. New York : Praeger.
- Harding, C. M., Brooks, G. W., Ashikaga, T., Strauss, J. S., & Breier, A. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness II : Long-term outcome of subjets who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144(6), 727-735.
- Harding, C. M., Strauss, J. S., & Zubin, J. (1992). Chronicity in schizophrenia : revisited. *British Journal of Psychiatry*, 161, 27-37.
- Harrison, V. (1984). A biologist's view of pain, suffering and marginal life. Dans F. Dougherty (Éd.), *The depraved, the disabled & the fullness of life*. Delaware : Michael Glazier.
- Harrow, M., Sands, J. R., Silverstein, M. L., & Goldberg, J. F. (1997). Course and outcome for schizophrenia versus other psychotic patients : A longitudinal study. *Schizophrenia Bulletin*, 23, 287-303.
- Hartman, D. (1993). Critical thinking in psychiatric nursing in the decade of the brain. *Holistic Nursing Practice*, 7(3), 55-63.

- Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (1993). *Surviving mental illness. Stress, coping, and adaptation*. New York : The Guilford Press.
- Hayes, A. (1995). Psychiatric Nursing : What does biology have to do with it ? *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(4), 216-224.
- Hayne, Y., & Yonge, O. (1997). The lifeworld of the chronic mentally ill : Analysis of 40 written personal accounts. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11(6), 314-324.
- Hill, L. (1991). The neurophysiology of acute anxiety : A review of the literature. *CRNA: The Clinical Forum for Nurse Anesthetists*, 2(2), 52-61.
- Hoffmann, H., & Kupper, Z. (2002). Facilitators of psychosocial recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14, 293-302.
- Hooper, C., & Goodwin, F. (1989). Psyching out ADAMHA. *Journal of NIMH research*, (1), 42-47.
- Houghton, J. F. (1982). Maintaining mental health in a turbulent world. *Schizophrenia Bulletin*, 8, 548-552.
- Huber, G., Gross, G., & Schüttler, R. (1980). Longitudinal studies of schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 592-605.
- Huberman, M. A., & Miles, M. B. (1991). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles : De Boeck.
- Hughes, E. C. (1971). *The sociological eye : Selected papers*. Chicago : Aldine.
- Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Anker, M., Korten, A., Cooper, J. E., Day, R., & Bertelsen, A. (1992). Schizophrenia : Manifestations, incidence and course in different cultures. A world health organization ten-country study. *Psychological Medicine Monograph Supplement*, 20, 1-97.
- Jacobson, N. (2001). Experiencing recovery : A dimensional analysis of recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(3), 248-256.
- Jacobson, N., & Curtis, L. (2000). Recovery as policy in mental health services : Strategies emerging from the states. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23(4), 333-341.
- Jacobson, N., & Greenley, D. (2001). What is recovery ? A conceptual model and explication. *Psychiatric services*, 52(4), 482-487.
- Jensen, L. H., & Kane, C. (1996). Cognitive therapy applied to the treatment of delusions of schizophrenia. *Archives of psychiatric Nursing*, 10(6), 335-341.

- Johnson, M. (1990). The holistic paradigm in nursing: The diffusion of an innovation. *Research in Nursing and Health*, 13, 129-139.
- Johnson, M. (1998). Being mentally ill : A phenomenological inquiry. *Archives of Psychiatric Nursing*, 12(4), 195-201.
- Jordan, J. C. (1995). First person account : Schizophrenia - Adrift in an anchorless reality. *Schizophrenia Bulletin*, 21, 501-503.
- Kapur, S. (2003). Psychosis as a state of aberrant salience: A framework linking biology, phenomenology, and pharmacology in schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 160(1), 13-23.
- Katan, M. (1954). The importance of the non-psychotic part of the personality in schizophrenia. Dans R. R. Greenson (1977). *Technique et pratique de la psychanalyse* (1^e éd.) (pp. 204-226). Paris : Presses Universitaires de France.
- Keil, J. (1992). The mountain of my mental illness. *The Journal of the California for the Mentally Ill*, 3, 5-6.
- Kendler, K. S., & Diehl, S. R. (1993). The genetics of schizophrenia : A current, genetic-epidemiologic perspective. *Schizophrenia Bulletin*, 19, 261-285.
- Kennedy, M. G., Schepp, K. G., & O'Connor, F. W. (2000). Symptom, self-management and relapse in schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 14(6), 266-275.
- Kerlinger, F. N. (1973). *Foundations of behavioural research* (2^e éd.). New York : Holt, Rinehart & Winston.
- King, S., & Rochon, V. (1995). Le rôle de l'émotion exprimée dans le cours de la schizophrénie. *Santé mentale au Québec*, 20, 99-118.
- Kruger, A. (2000). Schizophrenia : Recovery and hope. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 2-37.
- Kuhn, T. S. (1983). *La structure des révolutions scientifiques*. Paris : Flammarion..
- Lalonde, P., Aubut, J., & Grunberg, F. (1999). *Psychiatrie clinique : une approche bio-psycho-sociale*. Tome II. Montréal : Éditions Gaëtan Morin.
- Laperrière, A. (1997). La theorisation ancrée (grounded theory): demarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans J. Poupart, L. H Groulx, J. P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds) *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Édition Gaëtan Morin.

- Laplanche, J. (1981). *Névrose, psychose et perversion Freud 1856/1939*. Paris : Presses universitaires de France.
- Laudet, A. B., Magura, S., Cleland, C. M., Vogel, H. S., & Knight, E. L. (2003). Addictions services : Predictors of retention in dual-focus self-help groups. *Community Mental Health Journal, 39*(4), 281-297.
- Lauzon, S. (1995). Gortner's contribution to nursing knowledge development. *Image : Journal of Nursing Scholarship, 27*, 100-103.
- Lauzon, G., & Lecomte, Y. (2002). Rétablissement et travail. *Santé mentale au Québec, 27*(1), 7-34.
- Lauzon, S., & Pepin, J. (2002). L'appréhension de la substance infirmière par l'examen de concepts ayant fait l'objet d'analyses. *Recherche en soins infirmiers, 63*, 3-22.
- Leclerc, C. (1994). Schizophrénie : Élargir les modes d'intervention en soins infirmiers. *L'infirmière du Québec, 2*(2), 42-48.
- Leclerc, C. (1998). *Conceptualisation et évaluation d'une intervention de réadaptation visant la gestion du stress auprès de groupes de personnes atteintes de schizophrénie*. Thèse de doctorat, sciences biomédicales. Université de Montréal.
- Lecomte, Y. (1999). Perspectives sur la thérapie cognitive de la schizophrénie et des délires. *Santé mentale au Québec, 24*(1), 7-18.
- Leete, E. (1989). How I perceive and manage my illness. *Schizophrenia Bulletin, 15*, 197-200.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1995). *La recherche qualitative. Fondements et pratiques*. Montréal : Éditions nouvelles.
- Lester, H. (2000). Patients with schizophrenia valued self empowerment, understanding how self related to illness, and coping with relapse. *Evidence-Based Nursing, 3*(1), 30.
- Levy, R. (1996). Oecuménisme méthodologique et dialogue entre paradigmes. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, 3*(2), 244-255.
- Liberman, R. P. (2002). Future directions for research studies and clinical work on recovery from schizophrenia : Questions with some answers. *International Review of Psychiatry, 14*, 337-342.
- Liberman, R. P., & Kopelowicz, A. (2002). Recovery from schizophrenia : A challenge for the 21st century. *International Review of Psychiatry, 14*, 245-255.

- Liehr, P., & Smith, M. J. (1999). Middle range theory : Spinning research and practice to create knowledge for the new millennium. *Advances in Nursing Science*, 21(4), 81-91.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, California: Sage Publications.
- Lock, J., & Strauss, G. D. (1994). Psychiatric hospitalization of adolescents for conduct disorder. *Hospital and Community Psychiatry*, 45(9), 925-928.
- Lovejoy, M. (1982). Expectations and the recovery process. *Schizophrenia Bulletin*, 9(4), 604-609.
- Lunt, A. (2000). Recovery : Moving from concept toward a theory. *Psychiatric rehabilitation Journal*, 23(4), 401-404.
- Mainwaring, L. M. (1999). Restoration of self : A model for the psychological response of athletes to severe knee injuries. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 12(3), 143-156.
- Marengo, J., Harrow, M., Sands, J., & Galloway, C. (1991). European versus U.S. data on the course of schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 148(5), 606-611.
- Markowitz, F. E. (2001). Modeling processes in recovery from mental illness : Relationships between symptoms, life satisfactions and self-concept. *Journal of Health and Social Behavior*, 42(1), 64-79.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivation and personality*. New York : Harper & Row.
- McBride, A. B. (1990). Psychiatric nursing in the 1990s. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(1), 21-28.
- McCabe, S. (2002). The nature of psychiatric nursing : The intersection of paradigm, evolution, and history. *Archives of Psychiatric*, 16(2), 51-60.
- McDermott, B. (1990). Transforming depression. *The Journal*, 1(4), 13-14.
- McEnany, G. W. (1991). Psychobiology and psychiatric nursing : A philosophical matrix. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5(5), 255-261.
- McEnany, G. W. (1992). Psychobiology. Dans H. Wilson, & C. Kneisl (Éds.), *Psychiatric Nursing* (pp. 99-117). Menlo Park : Addison-Wesley.
- McGlashan, T. H. (1988). A selective review of recent North American long-term follow-up studies of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 14(4), 515-542.

- McGuffin, P., Owen, M. J., & Farmer, A. E. (1995). Genetic basis of schizophrenia. *Lancet*, 346, 678–682.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, self and society*. Chicago : University of Chicago Press.
- Mead, S., & Copeland, M. E. (2000). What recovery means to us : Consumer's perspectives. *Community Mental Health Journal*, 36, 315-328.
- Mead, S., Hilton, D., & Curtis, L. (2001). Peer support : A theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2), 134-141.
- Mednick, S. A., Machon, R. A., Huttunen, M. O., & Bonett, D. (1988). Adult schizophrenia following prenatal exposure to an influenza epidemic. *Archives of General Psychiatry*, 45, 189–192.
- Meissner, W. W. (1985). Theories of personality and psychopathology : Classical psychoanalysis. Dans H. I. Kaplan, & B. J. Sadock, *Comprehensive textbook of psychiatry* (4e éd.) Vol.1. Baltimore : Williams and Wilkins.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1984). Drawing valid meaning from qualitative data : Toward a shared craft. *Educational Researcher*, 13(5), 20-30
- Minkowski, E. (1966). *Traité de psychopathologie*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) (2001). *Accentuer la transformation des services de santé mentale. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Mitchell, P. H., Galucci, B., & Fought, S. G. (1991). Perspectives on human response to health and illness. *Nursing Outlook*, 39(4), 154-157.
- Mohr, W. K., & Mohr, B. D. (2001). Brain, behavior, connections and implications : Psychodynamics no more. *Archives of Psychiatric Nursing*, 15(4), 171-181.
- Muchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Mueser, K. T., Corrigan, P. W., Hilton, D.W., Tanzman, B., Schaud, A., Gingerich, S., Tarrrier, N., Morey, B., Vogel-Scibilia, S., & Herz, M. I. (2002). Illness management and recovery : A review of the research. *Psychiatric Services*, 53(10), 1272-1284.
- Müller, A., & Poggenpoel, M. (1996). Patients' internal world experience of interacting with psychiatric nurses. *Archives of psychiatric Nursing*, 10(3), 143-150.

- Murphy, M. A. (2000). Coping with the spiritual meaning of psychosis. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(2), 179-183.
- National Institute of Mental Health (NIMH) (1999). *Mental health : A report of the surgeon general*. Department of Health and Human Service. Rockville, MD: U.S. National Institute of Health.
- Noordsy, D., Torrey, W., Mueser, K., Mead, S., O'Keefe, C., & Fox, L. (2002). Recovery from severe mental illness : An intrapersonal and functional outcome definition. *International Review of Psychiatry*, 14, 318-326.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Papathanassoglou, E., & Patiraki, E. I. (2003). Transformation of self: A phenomenological investigation into the lived experience of survivors of critical illness. *Nursing in Critical Care*, 8(1), 13-21.
- Park, R. E. (1967). *On social control and collective behavior*. Chicago : University of Chicago Press.
- Payne, R. L. (1992). First person account : My schizophrenic. *Schizophrenia Bulletin*, 18, 725-728.
- Peplau, H. (1989). Future directions in psychiatric nursing from the perspective of history. *Journal of Psychosocial Nursing*, 27(2), 18-28.
- Perris, C. (1989). *Cognitive therapy with schizophrenic patients*. New York : Guilford Press.
- Pettie, D., & Triolo, A. M. (1999). Illness as evolution : The search for identity and meaning in the recovery process. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 255-262.
- Petronis, A., Paterson, A. D., & Kennedy, J. L. (1999). Schizophrenia : An epigenetic puzzle ? *Schizophrenia Bulletin*, 25, 639-655.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, L. H Groulx, J. P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds) *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Éditions Gaëtan Morin.
- Plaut, D. C. (1996). Relearning after damage in connectionist networks : Toward a theory of rehabilitation. *Brain & Language*, 52(1), 25-82.
- Plum, K. C. (1987). How patients view recovery : What helps, what hinders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 1(4), 285-293.

- Polk, L. V. (1997). Toward a middle-range theory of resilience. *Advances Nursing Science, 19*(3), 1-13.
- Portin, P., & Alanen, Y. O. (1997). A critical review of genetic studies of schizophrenia. II. Molecular genetic studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 95*, 73-80.
- Post, R., Weiss, R., & Leverich, G. S. (1994). Recurrent affective disorder : Roots in developmental neurobiology and illness progression based on changes in gene expression. *Development and Psychopathology, 6*, 781-813.
- Post, R., Weiss, R., Smith, M. A., & Leverich, G. S. (1996). Impact of psychosocial stress on gene expression: Implications for PTSD and recurrent affective disorders. Dans T. W. Miller (Éd.), *Theory and assessment of stressful life events* (pp. 37-91). Madison, CT : International University Press Inc.
- Pothier, P., Stuart, G., Puskar, K., & Babich, K. (1990). Dilemmas and directions for psychiatric nursing in the 1990s. *Archives of Psychiatric Nursing, 4*(5), 284-291.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitative : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, L. H Groulx, J. P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds) *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Éditions Gaëtan Morin.
- Poupart, L. H., Groulx, J. P., Deslauriers, A., Laperrière, R. Mayer, & Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Éditions Gaëtan Morin.
- Pourtois, J. P., & Desmet, H. (1989). Pour une recherche qualitative et néanmoins scientifique. *Réseaux, 55*, 13-34.
- Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec, 27*(1), 35-64.
- Provencher, H. L., Gregg, R., Mead, S., & Mueser, K. T. (2002). The role of work in the recovery of persons with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 26*(2), 132-144.
- Rantakallio, P., Jones, P., Moring, J., & Von Wendt, L. (1997). Association between central nervous system infections during childhood and adult onset schizophrenia and other psychoses : A 28-year follow-up. *International Journal of Epidemiology, 26*, 837-843.
- Rigway, P. (2001). Restoring psychiatric disability : Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 24*(4), 335-343.

- Robrecht, L. (1995). Grounded theory : Evolving method. *Qualitative Health Research*, 5, 169-177.
- Rogers, C. R. (1961). *On becoming a person : A therapist views of psychotherapy*. Houghton Mifflin : Boston.
- Rogers, E., & Palmers-Erbs, V. (1994). Participatory action : Implications for research and evaluation in psychiatric rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18, 3-12.
- Roudinesco, E., & Plon, M. (1997). *Dictionnaire de la psychanalyse*. Paris : Fayard.
- Ruocchio, P. (1989). First person account : Fighting the fight – The schizophrenic's nightmare. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 163-166.
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W., & Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls : A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Classifying the findings in qualitative studies. *Qualitative Health Research*, 13(7), 905-923.
- Secker, J., Membrey, H., Grove, B., & Seebohm, P. (2002). Recovering from illness or recovering your life ? Implications of clinical versus social models of recovery from mental Health problems for employment support services. *Disability & Society*, 17(4), 403-418.
- Shapiro, R., & Shader, E. (1979). Selective review of results of previous follow-up studies of schizophrenia and other psychoses. Dans Auteurs, *Schizophrenia : An international pilot study*. Chichester : Wiley.
- Sharkey, V. B. (2002). Perspectives of collaboration/non-collaboration in a mental health inpatient setting. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 9(1), 49-55.
- Shildrick, M. (1997). *Leaky bodies and boundaries*. New York : Routledge.
- Smith, E. (1991). First person account : Living with schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 17, 689-691.
- Smith, M. K. (2000). Recovery from a severe psychiatric disability : Findings of a qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(2), 149-158.
- Spaniol, L. (1991). Editorial. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 4(4), 1.

- Spaniol, L., Gagne, C., & Koehler, M. (1999). Recovery from serious mental illness : what it is and how to support people in their recovery. Dans R. P. Marinelli, & A.E. Dell Orto (Éds), *The psychological social impact of disability*, New York : Springer.
- Spaniol, L., Koehler, M., & Hutchinson, D. (1994). *The Recovery Workbook, Center for Psychiatric Rehabilitation*. Boston : University, Boston, MA.
- Spaniol, L., Wewiorski, N. J., Gagne, C., & Anthony, W. A. (2002). The process of recovery form schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14, 327-336.
- Stern, P. N. (1985). Using grounded theory method in nursing research. Dans M. M. Leininger (Éds). *Qualitative research methods in nursing*. (pp. 149-160). Orlando : Grune & Statton.
- Stocks, M. L. (1995). In the eye of the beholder. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19(1)89-91.
- Strauss, A. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge, UK : University of Cambridge Press.
- Strauss, J. S. (1989). Subjective experiences of schizophrenia : Toward a new dynamic psychiatry. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 179-188.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research. Grounded theory, procedures and techniques*. California : Sage.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. (1998). Grounded theory methodology : An overview. Dans N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Éds). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks : Sage Publications.
- Stubblefield, C. & Murray, R. L. (2002). A phenomenological framework for psychiatric nursing research. *Archives of psychiatric nursing*, 16(4), 149-155.
- Sugaya, K. (2003). Neuroreplacment therapy and stem cell biology under disease conditions. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 60, 1891-1902.
- Sullivan, W. P. (1994). A long and winding road : The process of recovery from mental illness. *Innovations and Research*, 3(3), 19-27.
- Szasz, T. (1975). *Le mythe de la maladie mentale*. Paris : Payot.
- Taber, C. (1989). *Cyclopedic medical dictionary*. Philadelphia : F.A. Davis.
- The Expert Consensus Guidelines Series (1999). Treatment of schizophrenia. *The Journal of Clinical Psychiatric*, 60(suppl. 11), 1-80.
- Tobias, M. (1990). Validator : A key role in empowering the chronically mentally ill. *Social Work*, 35, 357-359.

- Tower, K. D. (1994). Consumer-centered social work practice : Restoring client self-determination. *Social Work, 39*, 191-196.
- Thomas, W. I. (1966). *On social organization and social personality*. Chicago : University of Chicago Press.
- Torgalsboen, A. K., & Rund, B. R. (2002). Lessons learned from three studies of recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry, 14*, 312-317.
- Travelbee, J. (1969). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia : F. A. Davis.
- Tsuang, M., Woolson, R., & Fleming, J. (1979). Long-term outcome of major psychoses : Schizophrenia and affective disorders compared with psychiatrically symptom-free surgical conditions. *Archives of General Psychiatry, 36*, 1295-1301.
- Turner, B. A. (1993). First person account: The children of madness. *Schizophrenia Bulletin, 19*, 649-650.
- Unzicker, R. (1989). On my own : A personal journey through madness and re emergence. *Psychosocial Rehabilitation, 13*(1), 71-77.
- Vaughn, C. E., & Leff, J. P. (1976). The influence of the family and social factors on the course of psychiatric illness. *British Journal of Psychiatry, 129*, 125-137.
- Vellenga, B. A., & Christenson, J. (1994). Persistent and severely mentally ill clients' perceptions of their mental illness. *Issues in Mental Health Nursing, 15*, 359-371.
- Ventura, J., Nuechterlein, K. H., Subotnik, K. L., Green, M. F., & Gitlin, M. J. (2003). Self-efficacy and neurocognition may be related to coping responses in recent-onset schizophrenia. *Schizophrenia Research, décembre 2003*, 1-10. Article sous presse.
- Weingarten, R. (1994). The ongoing process of recovery. *Psychiatry, 57*, 369-375.
- Wheeldon, C. (1997). *Feminist practice and poststructuralist theory*. London : Blackwell.
- Whittemore, R., Chase, S., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research, 11*, 522-537.
- Wilson, H. S., & Hutchinson, S. A. (1991). Triangulation of qualitative methods : Heideggerian hermeneutics and grounded theory. *Qualitative Health Research, 1*, 263-276.
- Woodman, R. (1987). First person account : A pessimist's progress. *Schizophrenia Bulletin, 13*, 321-329.

- Yap, E. L. (2000). Physical Dimensions of the Journey: Neurobiological influences. Dans V. B. Carson (2e éd) (pp. 134-153). *Mental health nursing : The Nurse-patient Journey*. Philadelphie : Saunders.
- Yolken, R. H., & Torrey, E. F. (1995). Viruses, schizophrenia, and bipolar disorder. *Clinical Microbiology Reviews*, 8, 131–145.
- Young, S. L., & Ensing, D. S. (1999). Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(3), 219-231.
- Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability - A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 103–126.

APPENDICES

APPENDICE A

Approbation du comité d'éthique de la recherche

Le 23 décembre 2002

Madame Sylvie Noiseux, inf.
Candidate Ph. D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, succ. Centre-Ville
Montréal (Québec) H3C 3J7

OBJET : Projet de recherche : « Théorisation en regard du rétablissement des personnes présentant un problème de santé mentale. » **Sylvie Noiseux, inf., cand. Ph. D., Nicole Ricard, Ph. D..**

Madame,

La présente est pour vous confirmer que le comité d'éthique de la recherche a approuvé, lors de la réunion du 12 décembre dernier, votre projet de recherche ci-dessus mentionné.

Veuillez agréer, madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Frédéric Grunberg, M.D.
Président Comité d'éthique de la recherche
FG/dr.

pièces jointes : Questionnaire « Suivi des projets » et directives.

c.c. : D^e Nicole Ricard, Ph. D. sciences infirmières - Unité 218 - Centre de recherche Fernand-Seguin
D^r Pierre-Paul Rompré, Ph. D. psychologie - Directeur scientifique Centre de recherche Fernand-Seguin

APPENDICE B

**Formulaire de consentement pour les personnes
vivant avec la schizophrénie**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Projet: Élaboration d'une théorie du rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie

Chercheuses: Sylvie Noiseux, inf., cand. Ph.D., Nicole Ricard, inf., Ph.D.

Comité de thèse : Sylvie Lauzon, inf., Ph.D., Claude Leclerc, inf., Ph.D.

Nom de la personne (en lettres majuscules s.v.p.) :

Il m'a été proposé de participer à une étude visant à décrire et mieux comprendre le phénomène du rétablissement chez les personnes présentant des problèmes de santé mentale et vivant dans la communauté.

J'accepte, en signant ci-dessous, de rencontrer madame Sylvie Noiseux, étudiante au doctorat en sciences infirmières, au cours d'une entrevue, où des questions me seront posées sur ce que je pense du rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie. Des questions me seront posées sur les conditions qui peuvent aider ou nuire au rétablissement de ces personnes.

J'accepte que cette entrevue soit enregistrée en sachant que le contenu de l'enregistrement demeure confidentiel, que personne d'autre que madame Noiseux pourra m'identifier, que ce contenu sera gardé en lieu sûr et qu'il sera détruit dès la fin de l'étude. Enfin, je comprends que les publications qui pourraient résulter de ce projet ne contiendront que des informations concernant des groupes de personnes et qu'il sera impossible d'identifier une personne en particulier. On m'a expliqué que mon refus de répondre aux questionnaires n'aura aucun effet sur les services cliniques que je pourrais recevoir et que je peux me retirer du projet en tout temps.

Je comprends que si j'avais des questions, je peux contacter en tout temps (avant, pendant et après la recherche) Sylvie Noiseux, inf., cand., Ph.D. (450.625.8467) ou sur semaine madame Nicole Ricard, inf., Ph.D. directrice de madame Noiseux au Centre de recherche Fernand-Seguin de l'hôpital Louis-H. Lafontaine (514.251.4015, ext. 3457). Une copie de ce formulaire de consentement m'est remis.

Je donne maintenant mon accord à ce qui a été décrit plus haut.

Signature de la personne : _____ Date : _____

Signature de l'investigateur principal : _____ Date : _____

APPENDICE C

Formulaire de consentement pour les proches

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Projet: Élaboration d'une théorie du rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie

Chercheuses: Sylvie Noiseux, inf., cand. Ph.D., Nicole Ricard, inf., Ph.D.

Comité de thèse : Sylvie Lauzon, inf., Ph.D., Claude Leclerc, inf., Ph.D.

Nom du proche (en lettres majuscules s.v.p.) :

Il m'a été proposé de participer à une étude visant à décrire et mieux comprendre le phénomène du rétablissement chez les personnes présentant des problèmes de santé mentale et vivant dans la communauté.

J'accepte, en signant ci-dessous, de rencontrer madame Sylvie Noiseux, étudiante au doctorat en sciences infirmières, au cours d'une entrevue, où des questions me seront posées sur ce que je pense du rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie. Des questions me seront posées sur les conditions qui peuvent aider ou nuire au rétablissement de ces personnes.

J'accepte que cette entrevue soit enregistrée en sachant que le contenu de l'enregistrement demeure confidentiel, que personne d'autre que madame Noiseux pourra m'identifier, que ce contenu sera gardé en lieu sûr et qu'il sera détruit dès la fin de l'étude. Enfin, je comprends que les publications qui pourraient résulter de ce projet ne contiendront que des informations concernant des groupes de personnes et qu'il sera impossible d'identifier une personne en particulier. On m'a expliqué que mon refus de répondre aux questionnaires n'aura aucun effet sur les services cliniques que je pourrais recevoir et que je peux me retirer du projet en tout temps.

Je comprends que si j'avais des questions, je peux contacter en tout temps (avant, pendant et après la recherche) Sylvie Noiseux, inf., cand., Ph.D. (450.625.8467) ou sur semaine madame Nicole Ricard, inf., Ph.D. directrice de madame Noiseux au Centre de recherche Fernand-Seguin de l'hôpital Louis-H. Lafontaine (514.251.4015, ext. 3457). Une copie de ce formulaire de consentement m'est remis.

Je donne maintenant mon accord à ce qui a été décrit plus haut.

Signature du proche : _____ Date : _____

Signature de l'investigateur principal : _____ Date : _____

APPENDICE D

Formulaire de consentement pour les intervenants

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Projet: Élaboration d'une théorie du rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie

Chercheuses: Sylvie Noiseux, inf., cand. Ph.D., Nicole Ricard, inf., Ph.D.

Comité de thèse : Sylvie Lauzon, inf., Ph.D., Claude Leclerc, inf., Ph.D.

Nom de l'intervenant (en lettres majuscules s.v.p.) :

Il m'a été proposé de participer à une étude visant à décrire et mieux comprendre le phénomène du rétablissement chez les personnes présentant des problèmes de santé mentale et vivant dans la communauté.

J'accepte, en signant ci-dessous, de rencontrer madame Sylvie Noiseux, étudiante au doctorat en sciences infirmières, au cours d'une entrevue, où des questions me seront posées sur ce que je pense du rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie. Des questions me seront posées sur les conditions qui peuvent aider ou nuire au rétablissement de ces personnes.

J'accepte que cette entrevue soit enregistrée en sachant que le contenu de l'enregistrement demeure confidentiel, que personne d'autre que madame Noiseux pourra m'identifier, que ce contenu sera gardé en lieu sûr et qu'il sera détruit dès la fin de l'étude. Enfin, je comprends que les publications qui pourraient résulter de ce projet ne contiendront que des informations concernant des groupes de personnes et qu'il sera impossible d'identifier une personne en particulier. On m'a expliqué que mon refus de répondre aux questionnaires n'aura aucun effet sur les services cliniques que je pourrais recevoir et que je peux me retirer du projet en tout temps.

Je comprends que si j'avais des questions, je peux contacter en tout temps (avant, pendant et après la recherche) Sylvie Noiseux, inf., cand., Ph.D. (450.625.8467) ou sur semaine madame Nicole Ricard, inf., Ph.D. directrice de madame Noiseux au Centre de recherche Fernand-Seguin de l'hôpital Louis-H. Lafontaine (514.251.4015, ext. 3457). Une copie de ce formulaire de consentement m'est remis.

Je donne maintenant mon accord à ce qui a été décrit plus haut.

Signature de la personne : _____ Date : _____

Signature de l'investigateur principal : _____ Date : _____

APPENDICE E

**Questionnaire des données sociodémographiques et médicales
des personnes vivant avec la schizophrénie**

Données sociodémographiques

1. Nom : _____ Prénom : _____

2. Âge : _____

3. État civil : cochez \checkmark Célibataire Marié (e) Séparé(e) Divorcé(e) Union de fait

4. Nombre d'enfants dans la famille et leur (s) âge(s): _____

5. Lieu de naissance : _____

6. Origine ethnique : _____ Depuis combien de temps au Québec: _____

7. Religion : _____ Pratique(e) : OUI NON

8. Croyances spirituelles : _____

9. Niveau de scolarité : cochez \checkmark Primaire incomplet Primaire complet Secondaire incomplet Secondaire complet Collégial incomplet Collégial complet Université incomplet Université complet

10. Occupation : _____

11. Principale source de revenu :

Emploi à temps plein (5 jours/semaine) Emploi à temps partiel Combien de jours /semaine ? _____Chômage Assistance sociale Régime de retraite

Autres : _____

12. Catégorie de revenus pour l'année courante :

Moins de 10 000\$ 10 000 \$ à 19 999 \$ 20 000 \$ à 29 999 \$ 29 999\$ à 39 999\$ 40 000 \$ et plus Refus de répondre **Données médicales :**

1. Nombre d'années depuis l'annonce du diagnostic : _____

2. Année de la première hospitalisation : _____

3. Nombre d'hospitalisations au cours des 5 dernières années : _____

4. Nombre de visites à l'urgence psychiatrique depuis les 5 dernières années : _____

APPENDICE F

**Questionnaire des données sociodémographiques
des proches**

QUESTIONNAIRE DES DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PROCHEs

1. Nom : _____ Prénom : _____

2. Âge du proche : _____

3. Lien de parenté avec la personne vivant avec la schizophrénie : cochez \checkmark

Mère

Père

Sœur

Frère

Conjoint (e)

4. Âge de la personne vivant avec la schizophrénie : _____

5. Croyances spirituelles ou religion : _____

6. Titre d'emploi actuel : _____

7. Niveau de scolarité : cochez \checkmark

Collégial complet

Université incomplet

Université complet

8. Domaine de formation : _____

APPENDICE G

**Questionnaire des caractéristiques professionnelles
des intervenants**

CARACTÉRISTIQUES PROFESSIONNELLES DES INTERVENANTS

1. Nom : _____ Prénom : _____

2. Titre d'emploi actuel : _____

3. Niveau de scolarité : cochez \checkmark

Collégial complet

Université incomplet

Université complet

4. Domaine et type de formation : _____

5. Nombre d'années d'expérience en milieu hospitalier : _____

6. Nombre d'années d'expérience de travail auprès de personnes vivant avec la
schizophrénie: _____

APPENDICE H

Grille d'entrevue pour les personnes vivant avec la schizophrénie

Q1. Dans la schizophrénie, il y a des hauts et des bas, comment décrivez-vous votre état sur une échelle de 1 à 5, 1 étant ce que vous jugez que votre état de santé est excellent et 5, que votre état de santé s'est détérioré et exige que vous soyez hospitalisé ?

Maintenant nous allons parler du rétablissement :

Q2. Qu'est-ce que c'est le rétablissement pour une personne qui vit avec la schizophrénie ? À quoi cela fait-il référence pour vous ?

Q3. Selon vous, est-ce que le rétablissement d'une personne vivant avec la schizophrénie signifie une guérison de la maladie ?

Q4. Qu'est-ce qui vous amène à dire qu'une personne est rétablie ?

a) Quels sont les signes ou les indices qui vous amènent à dire que la personne est rétablie ?

Q5. D'après votre perception du rétablissement, telle que vous venez de m'en parler, qu'est-ce qui peut aider au rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie ?

Selon vous, qu'est-ce qui peut nuire à leur rétablissement ?

Q6. Avez-vous d'autre chose à ajouter concernant le rétablissement ?

APPENDICE I
Grille d'entrevue pour les proches

- Q1.** Qu'est-ce que c'est le rétablissement pour une personne qui vit avec la schizophrénie ? À quoi cela fait-il référence pour vous ?
- Q2.** Selon vous, est-ce que le rétablissement d'une personne vivant avec la schizophrénie signifie une guérison de la maladie ?
- Q3.** Qu'est-ce qui vous amène à dire qu'une personne est rétablie ?
- a) Quels sont les signes ou les indices qui vous amènent à dire que la personne est rétablie ?
- Q4.** D'après votre perception du rétablissement, telle que vous venez de m'en parler, qu'est-ce qui peut aider au rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie ?
Selon vous, qu'est-ce qui peut nuire à leur rétablissement ?
- Q5.** Avez-vous d'autre chose à ajouter concernant le rétablissement ?

APPENDICE J
Grille d'entrevue pour les intervenants

- Q1.** Pourriez-vous me décrire ce que vous considérez comme étant une définition ou une perception du rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie ?
- Q2.** Selon vous, quelles sont les conditions qui facilitent ou entravent le rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie ?
- Q3.** Quelle différence faites-vous entre la réadaptation et le rétablissement, la réhabilitation et le rétablissement ?
- Q4.** Pensez-vous que les interventions que vous posez dans le SIM sont liées au rétablissement de la personne ?

APPENDICE K

Données médicales des personnes vivant avec la schizophrénie

Données médicales des personnes vivant avec la schizophrénie (n=16)

Année de la première hospitalisation selon les personnes	1980 \geq 2002
Moyennes des visites à l'urgence psychiatrique au cours des 5 dernières années	$\bar{x}=1,4$
Moyennes des hospitalisations en psychiatrie au cours des 5 dernières années	$\bar{x}=1,1$
Consommation d'antipsychotiques selon les personnes (n=15)	Clozaril (n=6) Zyprexa (n=2) Halopéridol (n=1) Séroquel (n=5) Risperdal (n=3) Wellbutrin (n=1) Kémadrin (n=3)

APPENDICE L
Grille de codification ouverte

1. LA NATURE DE LA SCHIZOPHRÉNIE

1.1 Un syndrome qui envahit la personne

- 1.1.1 symptômes récurrents:
- idées délirantes (33)
 - hallucinations (auditives, visuelles, olfactives) (40)
 - incohérence du discours (10)
 - pensées négatives (32)
 - interprétations (24)
 - déficits cognitifs (3)
 - idées suicidaires (38)
 - automutilation (3)
 - désorganisation au plan du fonctionnement (35)
 - anxiété
 - retrait social (40)
 - affect plat (31)

1.1.2 fragilité émotionnelle (38)

1.1.3 différents degrés d'atteinte (32)

1.2 Une maladie chronique (40)/stigmatisante (40)/récurrente(1)/incurable(1)

1.2.1 similitudes avec une maladie physique [diabète (15), cancer (10), hypertension (1), déséquilibre neurocérébral (1)]

1.2.2 visible : souffrance dans le regard et l'attitude (12)

1.3 Une expérience catastrophique, terrifiante

1.3.1 pertes impliquant des deuils (29) (des rêves, des buts, de ce que la personne était avant la maladie), perte d'estime de soi (32)

1.3.2 honte d'avoir cette maladie et d'en parler (33)

1.3.3 souffrance interne incommensurable (36)

1.3.4 état variable au cours d'une journée (34)

1.3.5 génère des sentiments de frustration, d'impuissance (32)

1.3.6 exige un combat quotidien (40)

1.4 Une expérience de croissance personnelle et d'une connaissance profonde de soi et de ses réponses en regard de la maladie et du traitement

1.4.1 introspection (40)

1.4.2 reconstruction du sens de soi (40)

1.4.2.1 retrouver des points de repères : ce que la personne était avant la maladie, ce qu'elle aimait, ce qu'elle était (39)

- 1.4.2.2 parler de ce qu'elle a été (32)
- 1.4.2.3 parler de ce qu'elle est devenue (32)
- 1.4.2.4 rebâtir son identité (50 % est attribuée à la personne et l'autre 50 % à la médication) (39)
- 1.4.2.5 reconstruire une estime de soi (36)
- 1.4.2.6 retrouver la confiance en soi (34)
- 1.4.2.7 se percevoir comme tout le monde (32)
- 1.4.2.8 avoir des modèles positifs (28)
- 1.4.2.9 apprendre à s'aimer soi-même (33)
- 1.4.3 ouverture d'esprit plus grande (20)
- 1.4.4 meilleure connaissance de soi (38)
- 1.4.5 évolution personnelle (24)
- 1.4.6 acquisition d'humilité (12)
- 1.4.7 découverte de forces personnelles inconnues avant la maladie (32)
- 1.4.8 découverte de nouveaux intérêts/valeurs (33)
- 1.4.9 découverte d'un sixième sens (2)

2. LE PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT

2.1 Un mouvement itératif subjectif et continu (40)

- 2.1.1 transcende le traitement, la réadaptation et la réhabilitation (14)
- 2.1.2 Va et vient, essai/erreur, continuum (40)
- 2.1.3 différents niveaux/phases/degrés/paliers/étapes dans le rétablissement (*continuum, idéal, complet*) (21)
[Exemple du processus : 1- amélioration, 2- stabilité, 3- rémission, 4- rétablissement]
- 2.1.4 distinct d'une guérison (40) et d'une amélioration (3)
- 2.1.5 influencé par la présence de symptômes positifs/négatifs de différentes intensités (40)
- 2.1.6 ponctué de rechutes (39), lesquelles représentent une étape ou une pause durant le processus (37) et qui font partie de la maladie, laquelle fait partie du rétablissement (33), acquisition d'outils (37)/apprentissage maintenus lors des rechutes(24)
- 2.1.7 varie selon les personnes (37), le temps que la personne prend pour se rétablir dépend où elle est rendue dans la maladie
- 2.1.8 déterminé par le cheminement personnel (26)/ le parcours (2)/le travail sur soi (12)
- 2.1.9 ponctué d'apprentissages nouveaux, tels que apprendre à :
 - 2.1.9.1 gérer et reconnaître stress (32), symptômes (29)
 - 2.1.9.2 vivre avec la maladie (40)
 - 2.1.9.3 s'isoler ou se renforcer en regard des préjugés (37);
 - 2.1.9.4 consolider les gains (38)
 - 2.1.9.5 apprendre de l'expérience de la maladie et des rechutes (p. ex., prend plusieurs années, plusieurs rechutes) (35)

3. LES CONDITIONS LIÉES AU PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT

3.1 Des conditions internes¹

3.1.1 Le tempérament de la personne :

- 3.1.1.1 bagage génétique (5)
- 3.1.1.2 facilité avec les relations interpersonnelles (3)
- 3.1.1.3 force de caractère (34)
- 3.1.1.4 détermination, courage (38)
- 3.1.1.5 exigeant envers soi-même (14)
- 3.1.1.6 optimisme (33)
- 3.1.1.7 curiosité (35)
- 3.1.1.8 persévérance (40)
- 3.1.1.9 rêveur (se) (22)
- 3.1.1.10 débrouillardise (2)
- 3.1.1.11 ambitieux (se) (3)
- 3.1.1.12 résilient (p. ex., *dépassement personnel, faire des efforts constants*) (9)
- 3.1.1.13 pacifique (2)
- 3.1.1.14 capacité d'adaptation aux changements (3)
- 3.1.1.15 souplesse (32)
- 3.1.1.16 combativité (40)
- 3.1.1.17 maturité (2)
- 3.1.1.18 faire confiance (25)

3.1.2 Les ressources de la personne :

- 3.1.2.1 bonnes acquisitions (p.ex. valeurs, éducation) (37)
- 3.1.2.2 bons apprentissages (p.ex. capacité d'étudier, de lire) (39)
- 3.1.2.3 habiletés (p.ex. activités sportives, musique) (33)
- 3.1.2.4 capacités cognitives (39)*
- 3.1.2.5 fonctionnement cognitif minimal (p. ex., capacité de réfléchir sur soi, de faire des liens) (32)
- 3.1.2.6 contact minimal avec la réalité (39)

¹ Les conditions internes font référence à l'ensemble des caractéristiques de la personne vivant avec la schizophrénie qui entourent ses sources de motivation et ses choix d'attitudes en regard de la maladie et du traitement.

* Subjectivité

3.1.3 Les sources de motivation :

- 3.1.3.1 croyances/spiritualité/foi/religion (différentes formes) (40)*
- 3.1.3.2 connaissances sur la maladie (38)
- 3.1.3.3 connaissances sur les médicaments (41)
- 3.1.3.4 reconnaissance de son potentiel, ses forces, ses limites (39)
- 3.1.3.5 croyance en l'avancement de la science (2)
- 3.1.3.6 croyance d'une stabilité de la maladie dans la quarantaine (9)
- 3.1.3.7 croyance en son traitement et au milieu médical (13)
- 3.1.3.8 avoir une espérance psychotique (p. ex., *présence d'un délire de grandeur positif, de jours meilleurs*) (1)
- 3.1.3.9 avoir une espérance en des jours meilleurs (2)
- 3.1.3.10 croyance en des ressources alternatives (produits naturels combinés avec médicaments atypiques) (1)
- 3.1.3.11 peur d'être réhospitalisé (14)
- 3.1.3.12 avoir un énorme désir de vivre (39)
- 3.1.3.13 avoir un déclic (35)

3.1.4 Le choix d'attitudes² favorables en regard de la maladie et du traitement :

- 3.1.4.1 accepter l'aide offerte (20)
- 3.1.4.2 volonté de se prendre en main, de lutter, de s'en sortir, d'avoir une vie ordinaire (34)
- 3.1.4.3 volonté de collaborer au traitement et au suivi (35)
- 3.1.4.4 acceptation de la maladie, de l'état (39)
- 3.1.4.5 être patient (35)
- 3.1.4.6 prendre la situation avec un grain de sel (2)
- 3.1.4.7 avoir le sens de l'humour (13)
- 3.1.4.8 apprendre à rire de soi-même (5)
- 3.1.4.9 ne pas se prendre au sérieux (1)
- 3.1.4.10 ne pas se décourager (25)
- 3.1.4.11 lâcher prise (3)
- 3.1.4.12 avoir la conscience tranquille (1)
- 3.1.4.13 prendre un jour à la fois (40)
- 3.1.4.14 garder espoir (28) *

² Manière d'être, disposition à l'égard de la maladie

3.2 Les conditions externes³

3.2.1 Les attitudes favorables des personnes du réseau social (proches) :

- 3.2.1.1 mettre des limites (10)
- 3.2.1.2 avoir confiance au potentiel et ressources de la personne (34)
- 3.2.1.3 souligner et célébrer les petites réussites (20)
- 3.2.1.4 démontrer de l'optimisme (p.ex. *il ne faut pas lâcher*) (31)
- 3.2.1.5 assurer une présence/disponibilité d'un conjoint/proche (7)
- 3.2.1.6 créer de l'intérêt (3)
- 3.2.1.7 être patient (32)
- 3.2.1.8 démontrer de l'amour/respect d'un conjoint/proches (28)
- 3.2.1.9 démontrer une compréhension (24)
- 3.2.1.10 encourager l'autonomie de la personne (33)
- 3.2.1.11 accepter leur différence (40)
- 3.2.1.12 assurer une aide financière essentielle (40)
- 3.2.1.13 chercher des ressources (10)
- 3.2.1.14 collaborer au traitement et avec l'équipe (3)
- 3.2.1.15 aider la personne à comprendre la signification des choses/événements (4)
- 3.2.1.16 ramener au concret (p. ex., *peinture, vélo, etc.*) (2)
- 3.2.1.17 réduire les irritants (35)
- 3.2.1.18 établir une relation de confiance avec le médecin ou autre intervenant (34)
- 3.2.1.19 préciser certains termes (folie vs schizophrénie) (1)

3.2.2 L'organisation des services de soins centrés sur les besoins de la personne :

- 3.2.2.1 continuité dans le développement de buts communs (ressources communautaires et hospitalières) (3)
- 3.2.2.2 mise en place d'environnements appropriés aux besoins de la personne (39) : tranquillité, encadrement adéquat, sécuritaire.
- 3.2.2.3 disponibilité et accessibilité à des ressources (proximité, facilité de transport) (15)
- 3.2.2.4 témoignages/rencontres de personnes ayant vécu une situation similaire (4)
- 3.2.2.5 psychothérapies pour offrir des outils personnalisés (40)
- 3.2.2.6 être bien entouré par des ressources personnelles (39) : famille (17),* amis (10), famille élargie (tantes, cousines) (2), et professionnelles : psychiatre (6), psychologue (7), travailleur social (3), infirmière (28), représentant des usagers à l'hôpital (2), ergothérapeute (24)

³ Les différentes circonstances ou situations aux plans social, environnemental et sociopolitique.

3.2.3 Les pratiques professionnelles répondant aux besoins de la personne :

- 3.2.3.1 formation médicale devrait être centrée sur la personne (15)
- 3.2.3.2 éducation individuelle de la maladie et de ses effets auprès de la personne (35)
- 3.2.3.3 ne jamais démissionner (32)
- 3.2.3.4 avoir de la compassion (38)
- 3.2.3.5 avoir l'espoir que la personne peut changer (3)
- 3.2.3.6 respecter les acquisitions lors de rechutes (35)
- 3.2.3.7 ne pas faire de pression de performance (5)
- 3.2.3.8 respecter les choix de la personne et la soutenir (30)
- 3.2.3.9 rassurer et encourager la personne p/r à la maladie, médication, activités, etc. (25)
- 3.2.3.10 empathie (5)
- 3.2.3.11 ne pas avoir peur de la personne même en crise (2)
- 3.2.3.12 respect de la personne (39)
- 3.2.3.13 tenir promesse (15)
- 3.2.3.14 accepter leur différence (36)
- 3.2.3.15 accepter que la personne vive ses propres expériences (15)
- 3.2.3.16 faire preuve de souplesse (34)
- 3.2.3.17 reconnaître les ressources et le potentiel de la personne (28)
- 3.2.3.18 reconnaître la globalité de la personne et non le diagnostic (39)
- 3.2.3.19 assurer une prévention auprès des jeunes dans les écoles (4)
- 3.2.3.20 amener la personne à reprendre un pouvoir sur sa vie (p. ex., *qu'elle prenne ses décisions*) (33)
- 3.2.3.21 annoncer le diagnostic de schizophrénie (12) *
- 3.2.3.22 questionner la personne sur ses objectifs, désirs (37)
- 3.2.3.23 contrôler les symptômes par une médication appropriée (40)
- 3.2.3.24 écouter la personne sur ce qu'elle a à dire (40)
- 3.2.3.25 favoriser une meilleure cohésion entre les équipes (16)
- 3.2.3.26 permettre à la personne d'être elle-même (p.ex., *d'évacuer sa colère*) (25)
- 3.2.3.27 assurer un accompagnement dans le sevrage graduel de la médication (2)
- 3.2.3.28 assurer une continuité de soins (32) (p. ex., *rencontrer toujours la même infirmière à l'urgence*) (2)
- 3.2.3.29 aider à comprendre la signification des événements (35)
- 3.2.3.30 impliquer les membres de la famille dans le traitement (23)
- 3.2.3.31 éviter d'amplifier le pouvoir de la maladie (28)
- 3.2.3.32 évaluer la nécessité de la médication par le psychiatre (4)
- 3.2.3.33 tenir compte de l'opinion et du choix de la personne en regard de la prise l'arrêt de médicaments (4)
- 3.2.3.34 tenir compte du stade de la maladie (début, nombre d'épisodes) (2)
- 3.2.3.35 évaluer le type de suivi requis (17)

3.2.4 Un système sociopolitique adapté :

- 3.2.4.1 conventions collectives souples et adaptées pour les personnes qui travaillent (12)
- 3.2.4.2 collaboration de l'employeur (4)
- 3.2.4.3 démystification des troubles mentaux (15)
- 3.2.4.4 éducation collective (famille/conjoint/sœur/mère/société) de la maladie et ses conséquences (25)
- 3.2.4.5 considération des influences culturelles p/r à la conception de la maladie (2)
- 3.2.4.6 donner un rôle à la personne dans son travail/dans son implication au sein de ressources communautaires (37) (p. ex., *responsabilités*)
- 3.2.4.7 appartenance à une équipe de travail/groupe communautaire (32)
- 3.2.4.8 compréhension en regard des absences reliées à la maladie (27)
- 3.2.4.9 organisation en fonction de la prévention des symptômes (p. ex., *prévoir congés*) (4)
- 3.2.4.10 absence de consensus scientifique sur les causes et le traitement de la maladie (1)
- 3.2.4.11 progrès de la pharmacologie (39)

4. LES BARRIÈRES LIÉES AU PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT

4.1 Les barrières personnelles

4.1.1 Les limites de la personne au plan de son tempérament et de ses ressources :

- 4.1.1.1 personnalité dépressive (22)
- 4.1.1.2 personnalité agressive (32)
- 4.1.1.3 troubles émotionnels (23)
- 4.1.1.4 limites au plan cognitif (p.ex., *degré du déficit cognitif*) (39)
- 4.1.1.5 troubles de comportement (37)
- 4.1.1.6 être sur la défensive/méfiant (23)
- 4.1.1.7 apathique (22)
- 4.1.1.8 paresse (34)
- 4.1.1.9 sixième sens (nuisible lorsqu'il y a une implication émotionnelle avec l'autre) (2)
- 4.1.1.10 absence d'objectifs personnels et de désirs (22)
- 4.1.1.11 ne pas avoir de croyances spirituelles/religieuses (5) *
- 4.1.1.12 troubles du jugement (32)

4.1.2 Les attitudes défavorables de la personne par rapport à la maladie et au traitement :

- 4.1.2.1 refuser d'accepter sa maladie ou sa condition (32)
- 4.1.2.2 s'automédicamenter (médicaments en vente libre) (4)
- 4.1.2.3 dormir toute la journée (32)
- 4.1.2.4 refus de collaborer au traitement et suivi (32)
- 4.1.2.5 mettre en échec les interventions des intervenants (35)
- 4.1.2.6 être négatif ou se mettre des barrières (39)
- 4.1.2.7 lire la bible ou des livres de méditation (4) *
- 4.1.2.8 être en révolte contre la maladie (12)
- 4.1.2.9 reprendre des habitudes nocives connues (p. ex., *reprendre de la drogue, refaire les mêmes erreurs*) (24)
- 4.1.2.10 non adhésion ou arrêt de la médication (39)
- 4.1.2.11 arrêt d'un suivi externe (3)
- 4.1.2.12 consommation d'excitants (p.ex. *caféine, boisson gazeuse, chocolat*) (32)
- 4.1.2.13 consommation de substances illicites [drogues (39), alcool (avec excès) (6)]
- 4.1.2.14 abandonner l'espoir de se rétablir (5)
- 4.1.2.15 se dévaloriser (4)
- 4.1.2.16 solitude (23) * (retrait positif)

4.2 Les barrières environnementales

4.2.1 La stigmatisation du réseau social (famille, conjoints, société) (39) :

[société (37), intervenants (24), de la personne elle-même (14) (p. ex., *ne pas mettre ses limites, jouer avec le dosage RX, arrêt du traitement, de l'entourage*) (3) (p. ex., *ils sont paresseux*), du conjoint *]

4.2.2 Les attitudes défavorables des personnes du réseau social :

- 4.2.2.1 surprotection (15)
- 4.2.2.2 abandon (34) (p. ex., *laisser la personne à elle-même*)
- 4.2.2.3 non respect des limites de la personne (12)
- 4.2.2.4 pression de performance (25)
- 4.2.2.5 nier ce que la personne peut ressentir (12)
- 4.2.2.6 manipulation (2)
- 4.2.2.7 parler très lentement plutôt que normalement (2)
- 4.2.2.8 ne pas leur faire confiance (15)
- 4.2.2.9 indifférence des amis (2)
- 4.2.2.10 manque de sensibilité des gens (5)
- 4.2.2.11 garder secret la maladie (2)
- 4.2.2.12 excuser certains comportements (p. ex., *effets pervers de la maladie*) (12)

4.2.3 Déficiences dans l'organisation des services de soins :

- 4.2.3.1 instabilité du suivi (p. ex., changements fréquents de médecin, des infirmières) (22)
- 4.2.3.2 cadre thérapeutique du milieu hospitalier (35)
- 4.2.3.3 plan d'intervention prédéterminé (27)
- 4.2.3.4 surcharge dans l'horaire des activités pour la personne (31)
- 4.2.3.5 réglementation (39)
- 4.2.3.6 uniformité des interventions (34)
- 4.2.3.7 l'application de garde en établissement (23)
- 4.2.3.8 philosophie de soins à l'urgence et à l'hôpital (35)
- 4.2.3.9 visite à l'urgence (peut représenter une béquille, surtout à la fin du mois) (2)
- 4.2.3.10 contention physique (p. ex., *ne pas expliquer le pourquoi de cette intervention*) (15)
- 4.2.3.11 manque de stabilité du personnel régulier (p. ex., ne pas connaître les intervenants dans les situations de crise) (19)
- 4.2.3.12 prescription de médicaments non appropriés (3)
(p. ex., haldol : « *ça gèle* ») (2),
effets secondaires des RX (35) : prise de poids, perte de mémoire, diminution la capacité de raisonnement, insomnie.

4.2.4 Déficiences dans les pratiques professionnelles (savoir, savoir-être, savoir-faire) :

- 4.2.4.1 formation médicale centrée sur la maladie (3)
- 4.2.4.2 asepsie émotionnelle (p. ex., approche psychanalytique) (1)
- 4.2.4.3 secret professionnel (2)
- 4.2.4.4 annonce du diagnostic de schizophrénie (p. ex., *pareil à un cancer*) (12)
- 4.2.4.5 non disponibilité psychologique de l'intervenant (p. ex., *pas en forme*) (12)
- 4.2.4.6 implication pauvre des conjoints/proches dans le traitement et les entretiens (14)
- 4.2.4.7 attitudes impersonnelles des psychiatres (15)
- 4.2.4.8 ne pas parler des effets secondaires des médicaments (p. ex., *sur la sexualité*) (4)
- 4.2.4.9 faire sentir un sentiment d'infériorité ou d'intimidation (2)
- 4.2.4.10 démontrer une surprotection (p. ex., intervenants ont peur de l'échec) (5)
- 4.2.4.11 ne pas se présenter lors des situations de crise (23)
- 4.2.4.12 provocation (2)
- 4.2.4.13 intervention précipitée (p. ex., *ne pas prendre le temps avec la personne lors de crises*) (11)
- 4.2.4.14 application de techniques (uniquement) (33)
- 4.2.4.15 considérer la personne comme un objet de soin (12)

4.2.5 Les irritants du système sociopolitique :

- 4.2.5.1 polarisation (ressources communautaires et hospitalières) (2)
- 4.2.5.2 limite économique (p. ex., AS +100\$/mois) (31)
- 4.2.5.3 règles sociales (24)
- 4.2.5.4 cadres rigides dans les emplois (18)
- 4.2.5.5 charge de travail excédant les capacités de la personne (5)
- 4.2.5.6 inaccessibilité au marché du travail et au logement (39)
- 4.2.5.7 ressources communautaires sous financées, méconnues et insuffisantes (13)

4.3 Les barrières situationnelles

4.3.1 Les situations de crise :

- 4.3.1.1 deuils (12)
- 4.3.1.2 perte d'un emploi (2)
- 4.3.1.3 décès d'un proche (15)
- 4.3.1.4 déménagement (5)

4.3.2 L'intensité élevée de stimuli :

- 4.3.2.1 party des fêtes/réunion de famille (32)
- 4.3.2.2 centre d'achats (23)
- 4.3.2.3 église (3)
- 4.3.2.4 bruit (39)
- 4.3.2.5 vivre en foyer de groupe (12)
- 4.3.2.6 baladeur (2)
- 4.3.2.7 rythme de la vie (p. ex., *le stress quotidien dans le transport, les activités*) (23)
- 4.3.2.8 déplacements (p. ex., *temps du transport en commun*) (21)
- 4.3.2.9 achats, magasinage (p. ex., *ordinateur*) (11)

5. **LES DÉCOUVERTES PERSONNELLES DE STRATÉGIES**

5.1 L'acceptation de vivre avec des symptômes

- 5.1.1 adhésion à la médication (29)

5.2 La distanciation de la maladie

- 5.2.1 vivre en dehors de ses médicaments (34)
- 5.2.2 vivre en dehors de ses préoccupations (12)
- 5.2.3 vivre en dehors de la maladie (35)
- 5.2.4 s'orienter indépendamment du DX et du TX (25)

5.3 Une projection dans le futur

- 5.3.1 accepter de ne plus être comme avant (39)
- 5.3.2 faire le point sur ses buts (32)
- 5.3.3 réaliser ses désirs (38)
- 5.3.4 continuer à rêver (25)
- 5.3.5 identifier des moyens efficaces pour atteindre ses objectifs (34)
- 5.3.6 faire des choix de vie (32)
- 5.3.7 avoir une raison d'être socialement/donner un sens à sa vie (37)
- 5.3.8 faire des tentatives et réessayer (36)
- 5.3.9 avoir des objectifs réalistes à court terme (34)
- 5.3.10 avoir des responsabilités quotidiennes et les respecter (35)
- 5.3.11 tenir un agenda (23)
- 5.3.12 vivre au présent (*au jour le jour*) et pour le futur (40)
- 5.3.13 avoir des intérêts, des buts (40)
- 5.3.14 développer des passions (29)
- 5.3.15 ressentir une étincelle ou trouver la clef (39)

5.4 Une utilisation de mécanismes d'autoprotection et d'autocontrôle

- 5.4.1 diminuer les stimuli (32)
- 5.4.2 identifier les stress (33)
- 5.4.3 identifier les événements susceptibles de provoquer des rechutes (32)
- 5.4.4 ne pas abuser de ses capacités (p.ex. : respecter ses limites) (35)
- 5.4.5 se rassurer soi-même et se parler (21)
- 5.4.6 avoir des « gardes fous » (2)
- 5.4.7 identifier ses propres moyens pour contrôler les symptômes (39)
- 5.4.8 ne pas étaler ses problèmes aux autres (23)
- 5.4.9 poser des questions au psychiatre et demander des pamphlets (3)
- 5.4.10 éviter de parler de sa maladie *
- 5.4.11 prise de la médication régulièrement (38)
- 5.4.12 respecter son propre rythme (39)
- 5.4.13 s'isoler en regard de stimuli trop grands (39) *
- 5.4.14 aller chercher de l'aide (32)
- 5.4.15 autoprise en charge (40)
- 5.4.16 écrire son autobiographie ou sur le système et sur les rencontres avec d'autres personnes (26)
- 5.4.17 faire des lectures spirituelles /religieuses/maladie/d'actualité (38)
- 5.4.18 prier (25)

5.5 Un choix de modes de vie sains et renouvelés

- 5.5.1 trouver du temps pour soi (39)
- 5.5.2 essayer de vivre une vie équilibrée (40)
- 5.5.3 ne pas faire d'excès (38)
- 5.5.4 faire de l'exercice physique (35)

- 5.5.5 faire de la méditation (31)
- 5.5.6 faire des activités simples et nouvelles (40)
- 5.5.7 vivre des moments heureux (28)
- 5.5.8 avoir des moments de repos (33)

5.6 Une ouverture au monde

- 5.6.1 mettre le *focus* sur les autres plutôt que sur soi-même (25)
- 5.6.2 trouver du temps pour le couple (12)
- 5.6.3 prendre son temps dans les relations amoureuses (17)
- 5.6.4 briser l'isolement * (33)
- 5.6.5 sélectionner les amis (fréquentations positives, sans jugement) (26)
- 5.6.6 avoir un animal (15)
- 5.6.7 côtoyer des personnes qui ne vivent pas avec la maladie (32)
- 5.6.8 prendre sa place dans sa famille et dans la société (38)
- 5.6.9 prendre des initiatives (37)
- 5.6.10 convaincre les autres de pouvoir s'en sortir (39)
- 5.6.11 se conformer aux normes de la société (15)
- 5.6.12 s'adapter et s'intégrer à la société (38)
- 5.6.13 créer des liens affectifs (12)
- 5.6.14 acquérir de connaissances sur la maladie et le traitement (38)

6.0 **UNE RECONNAISSANCE ET UNE EXPRESSION PAR LA PERSONNE ET SON ENVIRONNEMENT D'INDICES OU DE SIGNES TRIDIMENSIONNELS**

6.1 Des indices au plan de la dimension biologique

- 6.1.1 sentiment de bien-être (32) (p. ex., *calme, sourire, yeux brillants, façon de bouger*)
- 6.1.2 avoir des désirs, retrouver le sens de ses sens (34)
- 6.1.3 sentiment d'être heureux (37)
- 6.1.4 stabilité de l'état de santé et durée de la stabilité des émotions (39)
- 6.1.5 diminution des symptômes (40)
- 6.1.6 absence d'idées suicidaires et psychotiques (35)
- 6.1.7 efficacité de la médication appropriée et bon dosage (40)
 - clozaril (6)
 - zyprexa (2)
 - haldolpéridal (1)
 - séroquel (5)
 - risperdal (3)
 - wellbutrin (1)
 - kémadrin (3)

- 6.1.8 amélioration de l'alimentation (32)
- 6.1.9 sommeil récupérateur (35)
- 6.1.10 diminution de la fatigue ressentie (32)
- 6.1.11 absence de tremblements ou de tics (33)
- 6.1.12 absence d'automutilation (22)
- 6.1.13 absence d'hospitalisations pendant plusieurs années, ce qui est différent d'une visite à l'urgence (32)

6.2 Des signes au plan de la dimension psychologique

- 6.2.1 apaisement de la souffrance interne (39)
- 6.2.2 fierté d'un geste ou d'une action (40)
- 6.2.3 satisfaction personnelle (39)
- 6.2.4 autoévaluation de son propre fonctionnement (16) et de son état de santé mentale (10) (sur une échelle de 1 à 5)
- 6.2.5 autocritique (32)
- 6.2.6 être conscient/accepter sa différence (l'état et les symptômes) (35)
- 6.2.7 comprendre pourquoi les voix (33)
- 6.2.8 comprendre qu'il y a un problème et des symptômes (25)
- 6.2.9 accepter que les choses soient telles qu'elles sont (23)
- 6.2.10 concentration (36) : capacité d'attention, de parler, d'avoir ses idées, de répondre aux questions.
- 6.2.11 motivation pour l'activité physique et intellectuelle (36)
- 6.2.12 voir venir les symptômes et expliquer pourquoi ils surviennent (3)
- 6.2.13 se réapproprier le pouvoir sur sa vie (16), c'est: être une femme/homme, une épouse/époux, une mère, se faire respecter par son conjoint et les autres, affirmer ses droits, avoir des relations avec les autres, prendre des décisions (p.ex. travailler, avoir des loisirs), faire des choix.
- 6.2.14 accepter ses difficultés (34)
- 6.2.15 reconnaître que la maladie a des effets sur les comportements (32)
- 6.2.16 prendre position p/r à des situations ou à ses limites (37)
- 6.2.17 avoir des propos cohérents (39)
- 6.2.18 avoir des jugements adéquats (37)
- 6.2.19 retrouver un sens de l'humour (13)
- 6.2.20 avoir des perceptions adéquates des événements (32)
- 6.2.21 se sentir responsable de ses actes (35)
- 6.2.22 réaliser des choses plaisantes (35)
- 6.2.23 avoir de petits succès et petites victoires personnelles (32)
- 6.2.24 atteindre certains objectifs que la personne s'est fixée (39)
- 6.2.25 ne pas se sentir jugé (32)

6.3 Des signes au plan de la dimension sociale

- 6.3.1 vivre sa vie en société/ressentir une liberté d'action (40)
- 6.3.2 se réintégrer socialement (39)

- 6.3.3 avoir des préoccupations sociales (29)
- 6.3.4 soigner son allure vestimentaire (40)
- 6.3.5 soigner son hygiène corporelle (40)
- 6.3.6 avoir une perception adéquate des autres (40)
- 6.3.7 se considérer comme une personne/citoyenne à part entière (39)
- 6.3.8 avoir tendance à serrer la main, à sourire aux autres (12)
- 6.3.9 initier des contacts sociaux, aller vers les autres (20)
- 6.3.10 avoir un sentiment de satisfaction à travailler (34) (p. ex., *donne un statut social*)
- 6.3.11 avoir et maintenir des AVQ (40)
 - études (p.ex. cours par correspondance, télé-université)
 - travail temporaire ou plein
 - activités diverses (p. ex., *ergothérapie, bénévolat*)
- 6.3.12 vivre en appartements supervisés ou pas (11)
- 6.3.13 être autonome (40)
- 6.3.14 être satisfait de sa qualité de vie (39)

APPENDICE M

**Grille du processus de rétablissement
des personnes vivant avec la schizophrénie**

1. L'expérience de la schizophrénie, la descente aux enfers

- 1.1 La souffrance schizophrénique incommensurable
- 1.2 L'effondrement des désirs, des rêves et des projets convoités
- 1.3 L'ostracisme familial et social

2. Le jaillissement d'une étincelle

- 2.1 Le choc entre l'écoeurement face à son existence symptomatique et le désir de vivre

3. La démarche personnelle d'introspection

- 3.1 La recherche et l'établissement de points de repère pour une reconstruction du sens de soi
- 3.2 L'identification de sources de motivation alimentant le désir de vivre

4. L'activation de dispositions personnelles combatives

- 4.1 La volonté de se sortir d'une existence symptomatique
- 4.2 La persévérance à lutter pour une vie nouvelle

5. La découverte de clefs d'un mieux-être

- 5.1 Les efforts constants dans la recherche et l'expérimentation de stratégies propres à la personne
 - 5.1.1 L'acceptation de la maladie
 - 5.1.2 La projection de soi dans le temps
 - 5.1.3 L'utilisation de mécanismes d'autoprotection et d'autocontrôle
 - 5.1.4 L'ouverture au monde

6. La capacité de manœuvrer le jeu du rapport inégal des forces intérieures et extérieures

6.1 La présence d'interactions confrontantes de la personne avec elle et son environnement

6.1.1 De la présence de caractéristiques ombrageuses à la capacité de gérer ses symptômes

6.1.2 De l'envahissement à la maîtrise d'événements stressants

6.1.3 De la revendication d'une surprotection à l'appréciation d'un soutien

6.1.4 De la dénonciation de pratiques techniques à l'appréciation de pratiques humanistes

6.2 La constatation d'incohérences dans l'organisation des services de santé et du système sociopolitique

6.2.1 De l'exposition à la réaction de la personne face aux divergences dans l'organisation des services de santé

6.2.2 De la marginalisation à la recherche de façons pour trouver sa place dans le système

7. La perception d'une lumière au bout du tunnel

7.1 La reconnaissance par la personne d'indices et par son environnement de signes d'un mieux-être de nature tridimensionnelle

7.1.1 Un mieux-être au plan des dimensions biopsychosociales