

Université de Montréal

Hallucinations auditives :
accompagnement infirmier en santé mentale

Par
Isabelle Moretti (P1038459)

Rapport de stage présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise
En sciences infirmières, option expertise-conseil

Faculté des sciences infirmières – Université de Montréal

Août 2020

Moretti, 2020

Université De Montréal

Ce rapport de stage a été dirigé par :

Marie-Hélène Goulet **Professeure adjointe à la Faculté des sciences
infirmières de l'Université de Montréal**

Caroline Larue **Professeure titulaire à la Faculté des sciences
infirmières (FSI) de l'Université de Montréal**

Jury d'évaluation du rapport de stage :

Marie-Hélène Goulet (Ph.D.) **Université de Montréal**

Caroline Larue (Ph.D.) **Université de Montréal**

Guylaine Blais (C.C.S.I.) **Institut universitaire en santé mentale de Montréal**

Étienne Paradis-Gagné **Institut universitaire en santé mentale de Montréal**

Rapport de stage soutenu le : 31 août 2020

Résumé et mots clés en français

Le projet de ce rapport de stage porte sur l'accompagnement infirmier des personnes présentant un trouble en santé mentale avec présence d'hallucinations auditives (HA) au sein d'un institut universitaire en santé mentale. De l'ensemble des phénomènes hallucinatoires, les HA sont les plus fréquentes (Thomas et al., 2014). Dans ce contexte, la personne a alors une grande difficulté, voire une impossibilité, à composer avec les messages négatifs émis par les voix (St-Onge, 2017). La détresse émotionnelle engendrée par les HA a des conséquences multiples : sur la personne elle-même (Baker, 2011; Beavan et Read, 2010; Romme et Escher, 2012a) ; sur les familles et les proches (Baker, 2011) ; et sur le système de santé (Waters et Dragovic, 2018). L'accompagnement des personnes vivant avec des hallucinations auditives (PVHA) ressort comme un défi majeur pour les professionnels, dont les infirmières en milieu psychiatrique (Bogen-Johnston, de Visser, Strauss et Berry, 2017). Depuis vingt ans, un nouveau paradigme soulève une réflexion sur l'accompagnement des PVHA où le changement de la perception des infirmières est au cœur de la pratique clinique. Le savoir expérientiel de la PVHA a une place centrale dans l'accompagnement des HA (Buccheri, Trygstad, Buffum, Lyttle et Dowling, 2010; Place, Foxcroft et Shaq, 2011). Par conséquent, Buccheri, Trygstad, Buffum, Birmingham et Dowling (2013) et Place, Foxcroft et Shaq (2011) proposent l'utilisation d'un guide d'entretien afin d'aider les infirmières à comprendre l'expérience de la PVHA. À cet effet, le groupe de codéveloppement est une modalité de choix, car il vise à l'amélioration de la qualité des soins et services dans l'accompagnement des PVHA (Payette et Champagne, 1997). Le but du stage était de développer et mettre à l'essai une activité de codéveloppement sur l'accompagnement des personnes présentant des HA pour les infirmières travaillant dans un milieu institutionnel en santé mentale.

Mots clés : Hallucinations auditives, accompagnement infirmier, groupe de codéveloppement.

Summary and keywords in English

The project of this internship report focuses on the nursing support of people with mental health issues in the presence of auditory hallucinations (AHs) in a university mental health institute. Among all hallucinatory phenomena, AHs are the most frequent (Thomas et al. 2014). In this context, it becomes very difficult, almost impossible, for the person to deal with the negative messages transmitted by the voices (St-Onge 2017). The emotional distress caused by the AHs has multiple consequences: on the person himself (Baker 2011; Beavan and Read 2010; Romme and Escher 2012a); on the families and loved ones (Baker 2011); and on the healthcare system (Waters and Dragovic 2018). Supporting people living with auditory hallucinations (PLAHs) stands out as a major challenge for professionals, including nurses working in the psychiatric field (Bogen-Johnston, de Visser, Strauss and Berry 2017). For the past twenty years, a new paradigm has been stimulating reflection on the support given to PLAHs where the nurses' change of perception is at the heart of the clinical practice. The experiential knowledge of the PLAHs plays a key role in the support of AHs (Buccheri Trygstad, Buffum, Lyttle and Dowling 2010; Place, Foxcroft and Shaq 2011). Consequently, Buccheri, Trygstad, Buffum, Birmingham et Dowling (2013) and Place, Foxcroft et Shaq (2011) suggest using a maintenance guide to help nurses understand the experience of a PLAHs. In this regard, the co-development group is a preferred method as it targets the improvement of the quality of the care and services provided as part of the support given to PLAHs (Payette and Champagne 1997). The purpose of the internship was to develop and test a co-development activity on the support given to PLAHs for nurses working in mental health institutes.

Keywords: Auditory hallucinations, nursing support, co-development group

Table des matières

Résumé et mots clés en français	iv
<i>Summary and keywords in English</i>	v
Table des matières	vi
Remerciements.....	ix
Liste des abréviations	x
Chapitre 1. Problématique	1
1.1. But et objectifs du stage	6
1.2. Objectifs d'apprentissage	6
Chapitre 2. Recension des écrits.....	8
2.1. Hallucinations auditives.....	9
2.1.1. Définition et typologie des HA.....	9
2.1.2. Conséquences des HA	10
2.1.3. Obstacles de l'accompagnement des PVHA	11
2.2. Nouvelles perspectives infirmières.....	12
2.2.1. <i>L'Auditory Hallucination Interview Guide (AHIG)</i>	13
2.2.2. <i>Le Maastricht Hearing Voices Interview</i>	17
2.2.3. Critères de fiabilité des guides d'entretien	18
2.3. Cadre de référence	19
2.3.1. Le modèle humaniste des soins infirmiers – Université de Montréal (MHSI-UdM)..	20
2.3.2. Le groupe de codéveloppement.....	29
2.3.3. L'approche collaborative.....	30
Chapitre 3. Déroulement du stage	34
3.1. Description du milieu de stage.....	35
3.2. Personnes ressources	36
3.3. Descriptions du projet.....	37
3.4. Plan d'intervention et échéancier en lien avec les objectifs du stage à mi-temps et des objectifs d'apprentissage.....	38
3.5. Forces et défis du projet.....	38
Chapitre 4. Compte-rendu du stage.....	40

4.1. Implantation du projet dans le milieu	41
4.1.1. Description des participants	42
4.1.2. Description de la première séance de groupe du codéveloppement du 26 février 2020	43
4.1.3. Description de la deuxième séance de groupe du codéveloppement du 12 mars 2020	51
4.2. Satisfaction des participants du groupe de codéveloppement.....	58
4.3. Forces et défis du groupe de codéveloppement.....	59
4.4. Retombées et pérennité du groupe de codéveloppement	61
Chapitre 5. Discussion.....	64
5.1. Analyse réflexive	65
5.2. Réflexion sur le groupe de codéveloppement.....	67
5.3. Atteintes des objectifs et des sous-objectifs de stage	69
5.4. Atteintes des objectifs d'apprentissage.....	70
5.5. Recommandations	72
5.5.1. Pour la pratique clinique.....	72
5.5.2. Pour la recherche	74
Conclusion	76
Références	80
Annexe 1. Plan d'intervention et échéancier en lien avec les objectifs du stage à mi-temps et des objectifs d'apprentissage	89
Annexe 2. Formulaire de consentement à l'enregistrement audio.....	93
Annexe 3. « Guide d'entretien sur les hallucinations auditives » [Traduction libre] (Trygstad et al., 2015, p. 23-24)	95
Annexe 4. Calendrier des rencontres.....	98
Annexe 5. Résumé de la première séance de codéveloppement	100
Annexe 6. Résumé de la deuxième séance de codéveloppement comprenant les stratégies de meilleures gestions des HA	109

*Je dédie ce travail à ma fille Sterenn
qui m'a supporté inconditionnellement
durant ces trois années.*

*« La réflexion est l'oxygène de l'action »
Payette et Champagne, 1997, p. 13*

*« Là où est notre regard, là, est notre expérience
On ne voit pas ce que l'on ne regarde pas »
Marc-Antoine Gingras*

*« La vulnérabilité n'efface pas
la détermination du vivant.
Bien au contraire, elle la met en relief. »
Jean Marc Barreau, 2017, p. 223*

Remerciements

Je souhaite adresser mes remerciements les plus sincères à Mesdames Marie-Hélène Goulet et Caroline Larue qui, en tant que directrice et codirectrice de stage, se sont toujours montrées à l'écoute. Elles ont été disponibles tout au long de la réalisation de mes travaux. Elles m'ont accompagné et soutenu dans l'exploration d'un sujet qui me tient à cœur, en croyant en mes capacités, me supportant dans les moments de doute et en me guidant dans l'élaboration de ce rapport de stage.

Je remercie Mme Guylaine Blais, infirmière conseillère-cadre en soins infirmiers à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, qui a cru en ce projet dès le début. Sa connaissance du milieu a facilité la mise en place du projet. Sa disponibilité, ses encouragements et sa générosité de conseils m'ont aidée à mettre à l'essai le groupe de codéveloppement et je le souhaite, à le pérenniser.

J'exprime toute ma gratitude aux infirmiers et infirmières ainsi qu'au patient partenaire qui ont participé au projet. Leur enthousiasme contagieux m'a donné l'énergie de réaliser ce projet.

Je remercie de tout cœur les participants des groupes d'entendeurs de voix que j'anime depuis toutes ces années et qui ont motivé ce projet. J'ai la chance de rencontrer des personnes incroyablement généreuses, résilientes, encourageantes et bienveillantes. Elles m'ont donné le courage et la motivation de m'engager dans un cursus de maîtrise, je leur en suis très reconnaissante.

Finalement, j'ai un remerciement particulier à faire à mes collègues et amies avec lesquelles j'ai pu partager, échanger et pratiquer ces concepts novateurs. Elles m'ont toujours encouragée à aller de l'avant, elles ont facilité mes horaires tout au long de mon cursus scolaire et m'ont soutenue dans les moments les plus difficiles.

Liste des abréviations

AHIG : *Auditory Hallucination Interview Guide*.

AHs : *Auditory Hallucinations*.

CCSI : Conseiller(e)-cadre en soins infirmiers.

CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'île-de-Montréal.

CSI : Conseiller(e) en soins infirmiers.

DSI : Direction des soins infirmiers.

HA : Hallucination(s) auditive(s).

IUSMM : Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

MHSI-UdeM : Modèle humaniste des soins infirmiers - Université de Montréal

PLAHs : *People Living with Auditory Hallucinations*.

PVHA : Personne(s) vivant avec de(s) hallucination(s) auditive(s).

Chapitre 1. Problématique

Le projet porte sur l'accompagnement infirmier des personnes présentant un trouble en santé mentale avec présence d'hallucinations auditives (HA) au sein d'un institut en santé mentale. L'expérience des HA est vécue par la personne, soit comme un phénomène plaisant soit comme désagréable (Beavan et Read, 2010; Buccheri, Trygstad, Buffum, Birmingham et Dowling, 2013; Romme et Escher, 2000; St-Onge, 2017). Dans la population générale, 2 à 3 % des personnes PVHA (Evrard, 2011; St-Onge, 2017). Les deux tiers d'entre elles estiment cette expérience comme normale et développent des capacités à les gérer (Evrard, 2011; McMullan, Gupta et Collins, 2018), ce qui constitue une différence majeure avec le dernier tiers qui va chercher de l'aide auprès de professionnels en santé mentale (Beavan et Read, 2010; St-Onge, 2017).

En santé mentale, de l'ensemble des phénomènes hallucinatoires vécus, les HA sont les plus fréquentes (Thomas et al., 2014). Elles font partie de différents critères diagnostics comme la schizophrénie, la maladie affective bipolaire, le trouble de personnalité limite, la dépression et le trouble obsessionnel compulsif (St Onge, 2017; Thomas et al., 2014). Selon la définition du DSM-V, les HA sont des « expériences de type sensoriel qui surviennent sans stimulus externe. Elles sont saisissantes et claires, avec la forme et l'impact des perceptions normales, et sans contrôle de la volonté » (Crocq, Guelfi et American Psychiatric Association, 2016, p. 103-104). Dans ce contexte, la présence de HA est majoritairement vécue comme extrêmement pénible en raison de leur intensité, leur fréquence et leur durée entraînant une profonde détresse émotionnelle (McMullan et al., 2018). La personne a alors une grande difficulté, voire une impossibilité, à composer avec les messages négatifs émis par les voix, même si des voix positives peuvent être présentes (Buccheri et al., 2013; St-Onge, 2017). La recension des écrits approfondira les conséquences multiples liées à la détresse émotionnelle engendrée par les HA : sur la personne elle-même (Baker, 2011; Beavan et Read, 2010; Berry et Haddock, 2008; Jablensky et al., 2017; Bogen-Johnston, de Visser, Strauss et Berry, 2017; Thomas et al., 2014) ; sur les familles et les proches (Baker, 2011; Caron, Mercier, Martin et Stip, 2005; Provencher, Perreault, St-Onge et Rousseau, 2003) : et sur le système de santé (McMullan et al., 2018; Waters et Dragovic, 2018). Des obstacles subsistent à l'accompagnement des PVHA, identifiés comme un défi majeur pour les professionnels, dont les infirmières¹ en milieu psychiatrique (Baker, Sanderson, Challen et Price, 2014; Bogen-Johnston et al., 2017; McMullan et al., 2018).

¹ Le terme « infirmière » dans le rapport de stage englobe les infirmiers et les infirmières.

Selon Langille (2014), l'influence de la perception des professionnels et plus particulièrement des infirmières sur l'accompagnement des PVHA est majeure. Plusieurs facteurs y contribuent : d'une part, la stigmatisation est réelle dans la population générale et dans les milieux de soins (Langille, 2014). D'autre part, le pessimisme des intervenants face à un possible rétablissement des PVHA influence négativement les résultats (Baker et al., 2014; McCorkindale, Fleming et Martin, 2017). En raison de la faible confiance et estime d'elle-même, la PVHA a souvent besoin du soutien d'une autre personne qui croit en ses capacités (Baker et al., 2014). Enfin, le sentiment d'impuissance, le manque de confiance et le manque de connaissances des infirmières les amènent à se sentir démunies face aux PVHA. Ainsi, outre l'application des prescriptions médicales, même si les infirmières désiraient en faire plus, elles ne savent pas comment le faire (Buccheri et al., 2013; McMullan et al., 2018; Place, Foxcroft et Shaw, 2011). McMullan, Gupta et Collins (2018) suggèrent d'ailleurs un lien possible entre l'épuisement professionnel des infirmières et le sentiment d'impuissance face aux PVHA. L'augmentation du stress vécu par les professionnels faisant face à l'accompagnement des PVHA a une conséquence directe sur la diminution du temps consacré par les infirmières à ces personnes, par rapport aux autres usagers (McMullan et al., 2018).

Même si les connaissances en matière d'accompagnement des PVHA sont peu nombreuses ou faites sur des petits échantillons de personnes (Thomas et al., 2014), il n'en reste pas moins important de réfléchir à la meilleure façon de les accompagner en s'appuyant sur les données probantes disponibles.

Depuis vingt ans, un nouveau paradigme soulève une réflexion sur l'accompagnement des PVHA dans lequel le changement de perception des infirmières est au cœur de la pratique. Selon cette perspective, le savoir expérientiel des PVHA a une place centrale dans leur accompagnement (Buccheri et al., 2010; Place et al., 2011; Romme et Escher, 2000, 2012a). En effet, Buccheri, Trygstad, Buffum, Birmingham et Dowling (2013) et Place, Foxcroft et Shaw (2011) proposent l'utilisation d'un guide d'entretien afin d'augmenter la compréhension des PVHA par les infirmières. Les observations informelles de Buffum, Buccheri, Trygstad et Dowling (2014) montrent que les infirmières ayant expérimenté un guide d'entretien ont augmenté leurs compétences et ont retrouvé un sentiment de confiance et de satisfaction dans l'accompagnement qu'elles proposaient aux PVHA. *L'Auditory Hallucination Interview Guide*

(AHIG) développé par Buccheri, Trygdsdal, Buffum, Lyttle et Dowling (2010) et le *Maastricht Hearing Voices Interview* développé par Romme et Escher (2000) et repris par Place et al., (2011) semblent les plus prometteurs.

Buccheri et al. (2010, 2013) ont été les premières à avoir développé un modèle de pratique infirmière d'autogestion des HA pour un contexte institutionnel. Leur but était de construire un langage commun entre la PVHA et l'infirmière afin de faciliter une meilleure compréhension de la complexité des HA grâce à l'exploration de leur histoire (Buccheri, Trydstad, Buffum, Lyttle et Dowling, 2010; Buccheri et al., 2013). L'AHIG est un guide d'entretien structuré qui aide les infirmières à aborder ouvertement des voix avec les personnes dans leur pratique clinique et les soutient dans l'exploration des stratégies d'autogestion des HA (Buccheri et al., 2010, 2013; Buffum, Buccheri, Trygstad et Dowling, 2014; Harris, 2014; McMullan et al., 2018; Trygstad, Buccheri, Buffum et Dowling, 2015).

Pour leur part, Place et al. (2011) se sont appuyées sur le *Maastricht Hearing Voices Interview* de Romme et Escher (2000) qui vise la narration de l'histoire de la personne du début des HA à maintenant. L'expérience individuelle des HA, ce que la personne ressent et la compréhension qu'elle fait de sa propre expérience sont au centre de l'accompagnement (Baker, 2011; Harris, 2014; ; McMullan et al., 2018; Place et al., 2011; Romme et Escher, 2000; Romme et Escher, 2012a; St-Onge, 2017). La signification, c'est-à-dire le sens que la personne donne aux phénomènes vécus, serait la clé vers le rétablissement (Baker, 2011; Beavan et Read, 2010; Corstens, Longden, McCarthy-Jones, Waddingham et Thomas, 2014; Harris, 2014; Longden, Read et Dillon, 2018; Place et al., 2011; Romme et Escher, 2000; Romme, 2012; St-Onge et Provencher, 2006).

Thomas et al. (2014) ont affirmé, dans un rapport sur les thérapies psychologiques des hallucinations auditives pour *l'International Consortium on Hallucinations Research*, que le rétablissement des PVHA comprend « le développement de l'espoir ; la responsabilisation dans l'autogestion des problèmes ; le développement d'une vision de soi au-delà du rôle stigmatisé et assujetti du patient psychiatrique ; et de trouver de nouvelles directions de vie et des liens sociaux » [Traduction libre] (p. S207). L'accompagnement de la PVHA peut être proposé sous forme de groupe d'entraide ou d'entretien individuel (Baker, 2011; Corstens et al., 2014; Longden et al., 2018; Romme et Escher, 2000, 2012a). Un accompagnement des PVHA, en plus

des suivis traditionnels dans les institutions, constituerait un atout dans le rétablissement de la personne (Thomas et al., 2014).

Le développement de nouvelles pratiques professionnelles, dont l'utilisation d'un guide d'entretien dans l'accompagnement des PVHA, devient un enjeu majeur dans l'amélioration continue de la qualité des soins et services. À cet effet, le groupe de codéveloppement est une modalité pédagogique de choix dans le développement de nouvelles pratiques, car il est peu onéreux et favorise l'émergence des préoccupations des infirmières participantes (Aita, Lampron, Héon, Dupuis et Le May, 2013; Payette et Champagne, 1997). Généralement peu offert dans le milieu de soins, il facilite pourtant un échange constructif à partir d'un modèle proposé en favorisant la construction d'une réflexion individuelle et collective, l'interaction entre les participants et la mise en pratique clinique (Aita et al., 2013; Payette et Champagne, 1997). Les auteurs Payette et Champagne (1997) soulignent que cet espace de réflexion augmente l'apprentissage et l'efficacité des participants dans leur pratique. Le groupe engendre un sentiment d'appartenance à la discipline infirmière, une connexion entre les membres, ce qui facilite l'apprentissage par l'entraide, l'autonomie et la création collaborative d'un outil adapté pour chacun (Aita et al., 2013; Bélanger, Goudreau et Ducharme, 2014; Payette et Champagne, 1997).

Le cadre de référence orientant le projet est le modèle humaniste des soins infirmiers – Université de Montréal (MHSI-UdeM), il s'appuie sur deux concepts clés (Cara et al., 2016). Le premier concept clé est le *caring*. Le *caring* soutient l'accompagnement de la Personne « à être et à devenir ce qu'elle est » (Cara et al., 2016, p. 25). Le deuxième concept clé est la compétence : il constitue la mobilisation du savoir-agir de l'infirmière intégrant le savoir, le savoir-être et le savoir-faire (Cara et al., 2016). Le groupe de codéveloppement favorise l'émergence du savoir-agir des infirmières par le partage de leur expérience. Les règles de base sont le respect, la présence à soi et aux autres, l'écoute, l'ouverture à l'autre et le soutien de la narration de l'expérience des infirmières (Bélanger et al., 2014). Le MHSI-UdeM est enrichi par les approches collaboratives et participatives (Desgagné, Bednarz, Lebus, Poirier et Couture, 2001; Gingras et Lacharité, 2019). En effet, l'approche collaborative valorise la communication entre la recherche et la pratique clinique afin de faciliter le transfert de connaissances entre ces

deux instances et de valoriser des pratiques innovantes contribuant à l'amélioration des soins et des services (Desgagné et al., 2001).

Bien qu'il soit largement documenté que l'expérience des HA est difficile tant pour les personnes qui les vivent, que pour les infirmières qui les soutiennent, les études sur l'accompagnement infirmier des PVHA sont malheureusement peu nombreuses.

1.1. But et objectifs du stage

À la lumière des articles ci-dessus, et considérant que l'amélioration des soins et services aux PVHA est au cœur des préoccupations de la direction des soins infirmiers (DSI) au sein d'un institut universitaire en santé mentale, le groupe de codéveloppement est un format privilégié pour le développement et pour l'apprentissage de pratiques novatrices dans l'accompagnement des PVHA.

Le but du stage était de développer et mettre à l'essai une activité de codéveloppement sur l'accompagnement des PVHA pour les infirmières travaillant dans un milieu institutionnel en santé mentale. Les objectifs et sous-objectifs de stage étaient les suivants :

1. Élaborer une activité de codéveloppement en collaboration avec des infirmières cliniciennes.
2. Développer et mettre à l'essai, en collaboration avec des infirmières et un patient partenaire, un guide d'entretien favorisant un accompagnement des PVHA adapté pour le milieu.
 1. Approfondir les connaissances des infirmières sur les stratégies d'adaptation aux HA disponibles.
 2. Intégrer des composantes de la pratique réflexive à la formation, facilitant les échanges, entre infirmières et entre les infirmières et le patient partenaire.
3. Apprécier les retombées de l'activité de codéveloppement auprès de PVHA et des infirmières.
4. Diffuser les résultats en participant à des présentations, à des colloques (colloque Alice Girard, conférence-midi, conférence CII).

1.2. Objectifs d'apprentissage

1. Approfondir les connaissances de l'étudiante-chercheuse sur l'accompagnement des PVHA dans la pratique en milieu institutionnel.
2. Déployer les aptitudes de l'étudiante-chercheuse dans l'implantation d'un groupe de codéveloppement.
3. Concevoir des stratégies d'implantation de meilleures pratiques, de transfert de connaissance et d'outils pédagogiques dans le cadre d'une activité de codéveloppement dans un milieu institutionnel.
4. Enrichir les compétences de pratique avancée de l'étudiante-chercheuse : communication thérapeutique, pratique réflexive, expertise clinique, *leadership*, collaboration, éducation et enseignement.
5. Acquérir des compétences de collaboration avec les pairs et le patient partenaire dans le but d'organiser et de mobiliser les compétences expérientielles et professionnelles des infirmières.

Les sections suivantes préciseront la recension des écrits, le déroulement du stage et le compte-rendu du stage. La discussion et la conclusion compléterons le propos.

Chapitre 2. Recension des écrits

La recension des écrits permet de situer l'accompagnement des PVHA et le groupe de codéveloppement par rapport à la littérature existante sur les hallucinations auditives, les enjeux institutionnels, les nouvelles perspectives infirmières et le cadre de référence.

2.1. Hallucinations auditives

Les HA se présentent de multiples façons et elles sont propres à chaque personne. Les connaissances de l'infirmière par rapport à leurs caractéristiques, à leurs conséquences sur le quotidien des personnes qui les vivent, sur les familles et les proches sont primordiales pour un accompagnement des PVHA personnalisé.

2.1.1. Définition et typologie des HA. Les hallucinations auditives (HA) se présentent, pour les personnes qui les entendent, comme des sons qui peuvent être : la voix de proches, des entités, l'écho de leur pensée, des commentaires sur leurs actions, des ordres dégradants ou des sons de voiture qui se transforment en message (St-Onge, 2017). Le volume des HA varie de faible à élevé, la majorité d'entre elles sont entendues dans la même tonalité qu'une voix normale (St-Onge, 2017). Leur fréquence et leur durée varient d'une personne à l'autre, de tous les jours à quelques heures par semaine ; elles peuvent être brèves ou répétitives (St-Onge, 2017). Leur nombre est variable, mais le plus fréquemment, ce sont deux à trois voix qui se parlent. Elles sont perçues comme étant internes ou externes à leur corps, mais la majorité des personnes qui les vivent les interprète comme venant de l'extérieur d'elles-mêmes (St-Onge, 2017). Le contenu du message des HA se résume en neuf formes : mandatoire², conseillère, critique, humoristique, injurieuse, comminatoire³, prédicative, rassurante ou protectrice (Lepage, 2009; St-Onge, 2017). Les HA peuvent être associées à la personne elle-même, à un membre de sa famille, à Dieu, au diable ou à une entité surnaturelle (St-Onge, 2017). Il est possible que les HA soient perçues comme provenant d'une personne à part entière, une identité leur est donc souvent donnée (St-Onge, 2017). La relation que la personne entretient avec sa ou ses voix peut entraîner une confusion et une détresse émotionnelle. En effet, il peut arriver que la personne ne puisse plus faire la différence entre l'identité de la voix et sa propre identité (St-Onge, 2017). La

² Les voix mandatoires sont des voix qui commandent à la personne de se nuire à elle-même ou de nuire à autrui et des voix qui commandent à la personne un passage à l'action sur elle-même ou sur autrui (Buccheri et al. 2010 ; St-Onge, 2017).

³ Les voix comminatoires sont des voix intimidantes (St-Onge, 2017).

confusion identitaire vécue entraîne alors pour la personne la sensation d'être sous le pouvoir ou le contrôle des voix (St-Onge, 2017). La conséquence peut être l'adoption d'une attitude de soumission vis-à-vis des voix pouvant conduire la personne à vivre une détresse émotionnelle importante (St-Onge, 2017).

2.1.2. Conséquences des HA. Dans les écrits, il est possible de répertorier des conséquences sur les PVHA, sur les familles et les proches, et sur les milieux de santé.

En ce qui concerne les PVHA, elles peuvent être effrayées par ce qu'elles entendent et ressentent (Bogen-Johnston et al., 2017). Elles vivent alors une détresse émotionnelle importante liée à leur propre perception et au jugement des autres (Bogen-Johnston et al., 2017). Lors d'études qualitatives, certaines d'entre elles affirment avoir ressenti des sentiments négatifs comme la honte, la peur de devenir « fou », la mésestime de soi, l'isolement social, l'autostigmatisation et la perte de sens de leur vie (Baker, 2011; Beavan et Read, 2010; Romme et Escher, 2012a, 2012b). Considérées comme ayant une maladie mentale sévère, il est possible qu'elles subissent les effets de la stigmatisation (Linz et Sturm, 2013). La détresse émotionnelle vécue a des conséquences sur toutes les sphères de leur vie. En effet, les désordres psychotiques sont amplifiés par les facteurs environnementaux comme le chômage ou la perte de réseau social. D'ailleurs, les PVHA sont majoritairement seules et la moitié d'entre elles n'ont plus de contact direct avec un parent (Jablensky et al., 2017).

En ce qui concerne les conséquences sur les familles et les proches, souvent démunies, ils vivent de la fatigue, du stress, des conflits familiaux, de l'impuissance, de l'épuisement et leur qualité de vie est souvent réduite par manque de ressources (Baker, 2011; Caron et al., 2005). Par conséquent, plusieurs familles et proches finissent par se mettre en retrait (Baker, 2011; Caron et al., 2005). Par ailleurs, dans leur étude quantitative faite auprès de 154 aidants, Provencher, Perreault, St-Onge et Rousseau (2003) soutiennent que les familles et les proches qui aident des personnes présentant une problématique en santé mentale sont trois fois plus susceptibles d'éprouver une détresse psychologique que la population générale (Provencher et al., 2003). Dans les années 70, la désinstitutionnalisation a valorisé l'intégration des personnes présentant des maladies mentales sévères chez les familles et les proches constituant ainsi une source de soutien non négligeable (Caron et al., 2005). Provencher et al. (2003) affirment qu'un soutien de la part des milieux de soins de santé mentale auprès des proches aidants est primordial dans les

périodes d'exacerbation de la maladie et en période de rémission. En effet, les familles et les proches sont des alliés précieux des milieux de santé (Provencher et al., 2003).

En ce qui concerne les conséquences sur les milieux de santé, Waters et Dragovic (2018) soulignent que, sur l'ensemble des visites à l'urgence, les hallucinations comme plaintes principales reliées à un diagnostic de santé mentale, représentent près de 2 % des visites totales, ce qui constitue la sixième plus fréquente plainte reliée à la santé mentale. Elles sont parmi les dix plaintes les plus coûteuses en dépenses de santé. Les HA constituent la principale cause de motif de consultation à l'urgence par rapport aux autres hallucinations psychotiques. Les HA, toutes formes confondues, entraînent une réadmission en moyenne de 7,4 visites par an. En Australie, le temps passé à la prise en charge de ces personnes est presque quatre fois supérieur aux cibles ministérielles (Waters et Dragovic, 2018). Waters et Dragovic (2018) confirment un lien entre l'accompagnement des PVHA et le fardeau financier pour le système de santé qui oblige les infirmières à envisager un accompagnement plus efficace répondant aux besoins spécifiques des PVHA (Baker et al., 2014).

L'accompagnement infirmier est étroitement lié à la culture de notre société, à la difficulté de croire au potentiel des PVHA et au manque de connaissances au sujet des HA.

2.1.3. Obstacles de l'accompagnement des PVHA

L'accompagnement des PVHA rencontre de multiples obstacles. D'une part, la stigmatisation exercée dans la société dans laquelle on grandit et les codes appris conditionnent nos valeurs et nos jugements (Langille, 2014). La perception inconsciente de la santé mentale par les professionnels de santé est teintée de leur culture, de leurs croyances et de leur environnement éducatif et familial (Langille, 2014). Dans les milieux de soin, il existe une stigmatisation structurelle, qui se manifeste par un langage stigmatisant, par exemple : « c'est un schizo », « il est fou » (Langille, 2014). Le mot « schizo » dans ce contexte est souvent porteur d'un message pessimiste face à un rétablissement possible de la personne.

D'autre part, le scepticisme des intervenants face au rétablissement possible des personnes, par exemple en sous-estimant leurs forces, a des effets négatifs sur les objectifs de rétablissement définis avec les PVHA (Baker et al., 2014). Les stratégies passives proposées, telles qu'ignorer les voix, apportent un soulagement temporaire, mais favorisent aussi la non-intervention des

professionnels sur le contenu des voix (St-Onge, 2017). Lorsque la personne parle de ses HA, elle est souvent suspectée par les personnes de son entourage, incluant les professionnels, d'imaginer quelque chose qui n'existe pas (St-Onge et Provencher, 2006). Cette non-reconnaissance des HA comme réalité de la personne peut entraîner une solitude difficile à supporter. La distance entre la réalité de la personne et l'interprétation du professionnel peut aller jusqu'à une déshumanisation des soins.

Pour finir, le manque de connaissance des infirmières s'explique surtout par l'histoire des programmes de formation de l'accompagnement des PVHA. En effet, dans les années 80, les infirmières apprenaient à « ignorer les voix afin d'éviter de renforcer l'expérience de la personne jugée irrationnelle » [traduction libre] (Place et al., 2011, p. 837). Les bonnes pratiques étaient de renforcer une conversation dite « normale » (Place et al., 2011). Dans son évaluation, l'infirmière devait pouvoir délimiter de façon objective les comportements normaux des autres (Harris, 2014). Dans ce contexte, les HA sont perçues comme des symptômes à enrayer (Buccheri et al., 2010). La distance thérapeutique conseillée dans cette intervention favorise une relation hiérarchique des professionnels de santé, le savoir professionnel prédominant le savoir expérientiel des PVHA (Harris, 2014). Le manque de formation, de confiance en soi, de compétence, le doute de soi et la peur d'essayer de mettre en place un soutien ont été identifiés comme étant les défis majeurs de l'accompagnement des PVHA par les infirmières (Baker et al., 2014; Berry et Haddock, 2008; Bogen-Johnston et al., 2017).

La formation des infirmières dans le domaine de l'accompagnement des PVHA est alors une perspective d'amélioration de la qualité des soins et services aux personnes qui entendent des voix.

2.2. Nouvelles perspectives infirmières

En sciences infirmières, Buccheri et al. (2010, 2013) et Place et al. (2011) proposent des interventions jusqu'ici peu explorées. L'accompagnement des PVHA qu'elles défendent s'appuie sur l'exploration des voix par le récit de la personne à l'aide de guides d'entretien.

Sur les trois guides d'entretien recensés, seuls l'AHIG (Buccheri et al., 2010, 2013; Buffum et al., 2014; Trygstad et al., 2015) et le *Maastricht Hearing Voices Interview* (Escher,

2012; Place et al., 2011; Romme et Escher, 2000) ont été retenus par l'étudiante-chercheuse, car ils ont été expérimentés par des infirmières dans des milieux institutionnels. Le guide d'entretien d'investigation cognitive des hallucinations auditives dans une entrevue semi-structurée (Chadwick, Birchwood et Trower, 2003, p. 241) s'intègre dans une psychothérapie cognitive des troubles psychotiques. C'est la raison pour laquelle il a été écarté de la sélection.

2.2.1. L'*Auditory Hallucination Interview Guide* (AHIG). Depuis une vingtaine d'années, Buccheri et al. (2010) ont développé un modèle pour évaluer les HA et mieux « vivre avec » elles sur les unités de psychiatrie. Le prérequis à l'implantation du modèle est la sensibilisation des infirmières à l'expérience des HA (Buccheri et al., 2010). Elle peut être faite de différente façon, par exemple en fournissant des témoignages des personnes qui les vivent (Buccheri et al., 2010). Le modèle de Buccheri et al., (2010) est constitué de trois outils qui ont trois objectifs principaux : offrir un langage commun entre la PVHA et l'infirmière ; favoriser le partage d'information avec les autres professionnels, la famille ou les proches ; et faciliter les interventions. Les outils sont les suivants :

- *L'Unpleasant Voices Scale – Inpatient Version*, c'est une échelle d'auto-évaluation des voix comprenant cinq items qui évaluent l'intensité des HA sur une échelle de 0-10 et la présence des HA mandatoires (Buccheri et al., 2010). *L'Unpleasant Voices Scale – Inpatient Version* constitue un élément du protocole d'évaluation des trois risques majeurs de dangerosité : l'intention de nuire à soi-même ou aux autres, le plan prévu pour le faire et les antécédents de blessures à soi ou aux autres (Buccheri et al., 2010).

- Le *Characteristics of Auditory Hallucinations Questionnaire* est un questionnaire composé de sept items sur lesquels les patients s'autoévaluent et notent les caractéristiques négatives des HA (la fréquence, l'intensité, l'impulsivité, la clarté, le volume, la distraction et la détresse) sur vingt-quatre heures sur une échelle de 1-5 (un score élevé correspond à des caractéristiques élevées des voix) (Buccheri et al., 2010).

- *L'Auditory Hallucination Interview Guide* (AHIG) est un guide d'entretien utilisé pour soutenir la narration du vécu de la personne afin de mieux comprendre son histoire en relation avec ses HA. Buccheri et al. (2010) remarquent que l'expérience des HA n'a souvent jamais été explorée (Buccheri et al., 2010). Les auteurs affirment que grâce au guide d'entretien, l'infirmière se sent plus en confiance dans l'exploration des HA et l'interaction avec la personne

devient alors plus gratifiante et motivante (Buffum et al., 2014). L'AHIG se compose de trente-deux questions qui couvrent l'expérience des voix, l'exploration de leurs caractéristiques, l'évaluation des voix mandatoires, l'observation des facteurs déclencheurs et des stratégies utilisées par la personne (Trygstad et al., 2015). De plus, l'AHIG offre à la PVHA de s'interroger sur sa propre compréhension du phénomène (Buffum et al., 2014).

Cet accompagnement invite la personne à découvrir ses propres moyens de reprise de pouvoir sur les voix. L'infirmière peut proposer des stratégies, les expliquer et inciter les personnes à les utiliser. Le guide d'entretien s'applique à une entrevue individuelle ou à un groupe (Buccheri et al., 2010). Dans le cadre d'un groupe, l'infirmière encourage les participants à partager leur expérience et les moyens de gestion des voix qu'ils utilisent pour favoriser l'entraide (Buccheri et al., 2010).

Dans l'étude descriptive de Buccheri et al. (2010) l'implantation du modèle dont l'AHIG en intervention de groupe était évaluée dans plusieurs unités. D'une part, dans une unité de soins intensifs fermés de longue durée, les interventions de groupes sur un échantillon de trois à six PVHA, quatre fois par semaine, de 30 à 45 minutes étaient mises en place pendant une durée d'un an (Buccheri et al., 2010). À la création du groupe, dix infirmières en santé mentale s'étaient portées volontaires pour le projet. Lors de la mise en place du projet, plusieurs obstacles ont été rencontrés comme le peu de temps disponible pour la formation et les conflits d'horaire des infirmières (Buccheri et al., 2010). De plus, les PVHA étaient résistantes et anxieuses par rapport à la participation au groupe (Buccheri et al., 2010). Les PVHA pouvaient rejoindre le groupe quand elles le voulaient. Les groupes comprenaient le partage du vécu, mais aussi des stratégies de gestion des voix en favorisant leur pratique en dehors du groupe (Buccheri et al., 2010).

D'autre part, dans une unité psychiatrique fermée de douze lits, courts séjours (de 3 jours à 12 semaines), le modèle de Buccheri et al. (2010) a été implanté. Le format de l'intervention de groupe était le même que précédemment. Les interventions de groupes de trois à six patients, quatre fois par semaine, de 30 à 45 minutes ont été mises en place pendant une durée d'un an (Buccheri et al., 2010). Les PVHA pouvaient rejoindre le groupe quand ils le souhaitaient. Les groupes comprenaient le partage du vécu, mais aussi des stratégies de gestion des voix en favorisant leur pratique en dehors du groupe (Buccheri et al., 2010). La différence était que les

infirmières de l'unité de court séjour avaient demandé des adaptations au modèle, dont l'instauration de suivis individuels, ce qui constituait dans ce contexte le meilleur soutien pour le patient (Buccheri et al., 2010). L'utilisation de l'AHIG en entretien individuel a semblé faciliter la relation thérapeutique entre l'infirmière et la PVHA permettant l'exploration de l'expérience des HA (Buccheri et al., 2010). Grâce à l'exploration des HA, les infirmières ont été plus attentives aux besoins du patient incluant l'offre de stratégies et des ressources disponibles (Buccheri et al., 2010). Le guide d'entretien a mis en évidence plusieurs aspects rarement explorés. Par exemple, les PVHA appréciaient les voix agréables et ne souhaitaient pas les perdre. De plus, certaines d'entre elles ne s'étaient jamais ouvertes sur leur vécu (Buccheri et al., 2010). Grâce au groupe, les PVHA ont pu développer leurs capacités à parler de leur expérience avec le personnel et avec d'autres personnes de l'unité (Buccheri et al., 2010).

Pour finir, lors de l'implantation d'interventions de groupe s'appuyant sur le modèle de Buccheri et al. (2010) dans un centre de réadaptation en santé mentale chronique et en toxicologie, l'équipe d'infirmières a motivé les PVHA à participer au groupe par un système de récompense (obtention de diplômes, par exemple). L'équipe d'infirmières a mis en place un moyen créatif de communiquer les stratégies de gestion des voix en exposant les moyens de mieux vivre avec les voix discutés dans le groupe de la semaine, sur un panneau d'affichage dans l'unité (Buccheri et al., 2010). Une copie des stratégies de gestion des voix écrite sur papier était disponible dans le poste infirmier. De plus, elles ont encouragé une PVHA du groupe à s'impliquer dans la coanimation et dans la présentation du groupe aux professionnels (Buccheri et al., 2010).

Dans l'étude de cas d'une infirmière dans une unité psychiatrique, Buccheri et al. (2013) a montré que l'AHIG favorisait une observation des voix ainsi qu'une meilleure connaissance de la typologie des voix. Les liens entre l'histoire de la PVHA et les voix pouvaient être fait (Buccheri et al., 2013). Grâce à une meilleure compréhension des voix, l'infirmière pouvait planifier des projets personnalisés pour la PVHA et l'encourager à suivre l'intervention de groupe donnée par deux infirmières au sein de l'unité en santé mentale (Buccheri et al., 2013).

L'étude descriptive de Trygstad, Buccheri, Bufum et Dowling (2015) est la seule étude qui se concentre uniquement sur l'exploration des voix par l'AHIG. Trygstad et al. (2015) ont

utilisé l'AHIG comme outil de collecte de données sur un échantillon de soixante-deux participants. Le temps de l'entretien individuel variait de 30 à 45 minutes. D'après les auteurs, l'AHIG était un outil d'évaluation servant à collecter des éléments nécessaires à l'élaboration du plan de soins des PVHA, mais il ne constituait pas un outil diagnostique (Trygstad et al., 2015). L'étude descriptive ressortait plusieurs observations par rapport à l'utilisation de l'AHIG pour les PVHA et pour les infirmières (Trygstad et al., 2015).

En ce qui concerne les PVHA, la première observation était l'importance pour elles de se sentir entendues et de vivre le sentiment d'être comprises. L'entretien individuel était la première expérience de divulgation des voix (Trygstad et al., 2015). En effet, la majorité des PVHA interviewées mentionnaient n'avoir jamais parlé de leur voix avant (Trygstad et al., 2015). La deuxième observation était que les PVHA aimaient parler de leur voix (Trygstad et al., 2015). Les PVHA étaient majoritairement curieuses et enthousiastes par rapport à l'exploration de leur expérience des voix et voulaient en savoir plus alors qu'elles n'avaient aucune obligation de répondre aux questions (Trygstad et al., 2015). Elles racontaient leur expérience initiale des voix et leur histoire actuelle de multiples façons, souvent de façon répétitive. La répétition les aidait à mettre un sens à leur expérience (Trygstad et al., 2015). La troisième observation était la présence de voix désagréables vécues comme pénibles pour les PVHA (Trygstad et al., 2015). L'analyse des évaluations procurées par l'AHIG a montré que 47 % des PVHA interviewées entendaient des voix leur demandant de se nuire à elles-mêmes ou aux autres ou les deux (Trygstad et al., 2015). Pour finir, les PVHA n'étaient pas prêtes à parler de la période de stress à l'apparition des voix (Trygstad et al., 2015). L'annonce de l'entente de voix à la famille et aux proches a mis en relief la stigmatisation et l'isolement qu'elles ont vécus à ce moment-là, ayant l'impression d'être les seules à vivre cette expérience (Trygstad et al., 2015). Par ailleurs, elles appréciaient les voix humoristiques, rassurantes ou protectrices qu'elles ne voulaient pas perdre (Trygstad et al., 2015).

En ce qui concerne les infirmières, l'utilisation de l'AHIG permettait d'avoir un aperçu plus précis de l'expérience des voix. Il a été observé que l'infirmière avait pu développer ses aptitudes à l'empathie et à la pratique de l'écoute active (Trygstad et al., 2015). Les auteurs affirment que l'intérêt pour le vécu de la personne a activé une connexion entre l'infirmière et la PVHA pouvant inclure un changement de terminologie pour aller au plus juste de la compréhension de la personne, par exemple les voix pourraient être nommées « les pensées »

(Trygstad et al., 2015). Un langage commun pouvait alors s'établir entre le personnel et la PVHA (Trygstad et al., 2015). L'exploration des HA avec l'AHIG favorisait la création du lien de confiance entre l'infirmière et la PVHA. Trygstad et al. (2015) affirmaient qu'une évaluation approfondie des HA pouvait aider les infirmières à comprendre le vécu de la personne avec ses voix. La compréhension du vécu donnait à l'infirmière la possibilité de proposer à la PVHA un accompagnement adapté à ses besoins. De plus, les infirmières ont remarqué que les caractéristiques des voix évoluaient en fonction des moments de la journée (Trygstad et al., 2015). L'exploration des voix provoquait chez les infirmières une prise de conscience sur la façon dont les voix interagissent avec la personne, point rarement exploré par les cliniciens (Trygstad et al., 2015). En effet, l'observation d'éléments déclencheurs et la connaissance des facteurs de protection constituaient des éléments essentiels à un accompagnement personnalisé (Trygstad et al., 2015). Pour finir, l'utilisation de l'AHIG permettait aux étudiantes de se sentir plus à l'aise d'aborder les voix avec la PVHA. L'étude se terminait par la nécessité dans l'avenir de développer plus de recherches sur l'utilité de l'AHIG pour les infirmières en santé mentale.

2.2.2. Le *Maastricht Hearing Voices Interview*. L'utilisation du *Maastricht Hearing Voices Interview* de Romme et Escher (2000, 2012b) dans une unité de soin permet aux infirmières d'offrir aux PVHA qui le souhaitent un temps de qualité afin d'écouter leur histoire (Place et al., 2011). Les recherches de Romme et Escher (2012a, 2012b) confirment l'importance du partage de l'expérience du phénomène hallucinatoire dans le rétablissement des PVHA. La prémisse du travail de narration est donc d'offrir à la personne une présence, une écoute active et participative pour l'encourager à raconter son histoire (Place et al., 2011). En effet, la narration favorise la mise en relation des différents éléments du vécu de la personne, ce qui lui permet de développer de nouvelles perspectives de compréhension (Place et al., 2011). Toutes les croyances des PVHA sont admises. Cette approche propose des stratégies adaptées à ce qu'elles vivent et à leurs croyances afin de reprendre du pouvoir sur leur(s) voix, sur leur vie et ainsi les soutenir dans leur rétablissement (Baker, 2011; Place et al., 2011; Romme et Escher, 2012b).

Le *Maastricht Hearing Voices Interview* a été mis en place dans une unité d'hospitalisation où vingt-cinq personnes ont été rencontrées par une des cinq infirmières du service. Le déroulement des séances était organisé par étapes. Lors de la première étape, l'infirmière écrivait le récit en détail, respectant le plus possible les mots de la personne sans

interprétation ni hypothèse. Lors de la deuxième étape, elle lui lisait le récit écrit pour être certaine que les propos n'étaient pas déformés (Place et al., 2011). Lors de la troisième étape, le récit était remis à la personne qui prenait le temps de relire son récit et avait le loisir de modifier l'écrit. En effet, la lecture de son histoire favorisait la mise en relation des éléments de son vécu pouvant révéler une signification ou des liens avec des traumatismes (Romme, 2012). Puis la personne acceptait ou non de joindre son récit à son dossier. Le respect du rythme et du choix de la personne de compléter ou non les questions était primordial (Place et al., 2011).

Plusieurs observations sur l'utilisation du *Maastricht Hearing Voices Interview* se sont dégagées de l'étude descriptive de Place et al. (2011). Les infirmières ont trouvé le travail d'entretien individuel enrichissant et satisfaisant dans leur pratique (Place et al., 2011). L'anxiété des infirmières face à l'accompagnement des PVHA a été réduite. En effet, selon la perception des infirmières qui ont utilisé *Maastricht Hearing Voices Interview*, elles ont développé des connaissances personnelles et professionnelles solides ainsi qu'une meilleure compréhension de la nature des voix et des effets de celles-ci sur la personne qui les entend (Place et al., 2011). Enfin, cette approche a limité la stigmatisation car les voix étaient abordées sans référence au diagnostique et il n'était pas de question de maladie mentale « grave » ou « sévère » (Place et al., 2011). Selon leurs perceptions, les infirmières ont affirmé avoir pris conscience que la voie du rétablissement reposait sur la personne elle-même (Place et al., 2011). Les PVHA ont fait des commentaires positifs sur l'expérience de l'entretien. Aucune d'entre elles n'avait parlé de son histoire et de ses voix auparavant (Place et al., 2011).

La principale limite de l'AHIG et du *Maastricht Hearing Voices Interview* était que leur utilisation n'était pas adéquate avec les personnes en crise psychotique aiguë ou trop agitée (Place et al., 2011).

2.2.3. Les critères de fiabilité des guides d'entretien. Au niveau des critères de fiabilité, seule l'étude de Trygstad et al. (2015) est faite exclusivement sur l'AHIG. L'article de Place et al. (2011) est limité, il est l'unique écrit que nous ayons sur l'utilisation *Maastricht Hearing Voices Interview* dans un milieu hospitalier par des infirmières.

L'intérêt de l'AHIG par rapport au *Maastricht Hearing Voices Interview* est qu'il est plus court. Il ne comprend que trente-deux questions alors que le *Maastricht Hearing Voices*

Interview comprend seize thèmes, chacun d'entre eux étant déclinés en plusieurs questions. Le *Maastricht Hearing Voices Interview* est très complet, mais il est peut-être plus difficile à mettre en place dans un contexte où les infirmières ont souvent un temps réduit à consacrer aux interventions de réadaptation avec les PVHA. Une traduction du *Maastricht Hearing Voices Interview* en français « Entretien avec une personne qui entend des voix » est disponible sur le site internet de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale dans la section du réseau des entendeurs de voix (Romme et Escher, 2006). Par contre, l'AHIG n'a pas été traduit.

Les études sur l'accompagnement des PVHA sont restreintes, les échantillons sont petits et les études évaluatives ont été réalisées par les chercheuses ayant elles-mêmes développé les guides d'entretien. Néanmoins, certaines observations amènent des pistes de réflexion dans l'accompagnement des PVHA à prendre en considération. Une meilleure compréhension de l'histoire et de l'interaction de la personne face à ses voix permet à l'infirmière de proposer un accompagnement personnalisé à la PVHA (Trygstad et al., 2015). Par exemple, l'infirmière grâce au récit pourra mettre en évidence les facteurs de protection ou les déclencheurs des voix de la personne (Trygstad et al., 2015).

L'AHIG et le *Maastricht Hearing Voices Interview* s'appuient sur des valeurs humanistes qui s'intègrent dans le modèle humaniste des soins infirmiers – Université de Montréal (MHSI-UdeM), lequel constitue le cadre de référence du projet de groupe de codéveloppement.

2.3. Cadre de référence

Le modèle humaniste des soins infirmiers – Université de Montréal (MHSI-UdeM) s'applique aussi bien pour le contenu de l'accompagnement que pour la pédagogie du groupe de codéveloppement. Sur le plan du contenu du groupe de codéveloppement, le MHSI-UdeM vise une augmentation de la qualité des soins et services grâce à une relation de partenariat, centrée sur la signification que la personne accorde à son expérience et à son projet de vie (Cara et al., 2016). Sur le plan pédagogique, le partage de la pratique clinique des infirmières est au cœur de l'activité de codéveloppement. Cette réflexion individuelle et collective a pour but l'émergence et l'intégration des aspects théoriques à partir du cheminement personnel et professionnel des infirmières (Bélangier et al., 2014).

Afin de préciser le cadre de référence, la partie suivante présente les concepts centraux et les deux concepts clés du MHSI-UdeM, puis des liens sont proposés avec les guides d'entretien. La présentation du MHSI-UdeM se termine par la description du groupe de codéveloppement et de l'approche pédagogique collaborative facilitant l'opérationnalisation du cadre de référence.

2.3.1. Le modèle humaniste des soins infirmiers – Université de Montréal (MHSI-UdeM). Le MHSI-UdeM a pour fondement quatre concepts centraux : la Personne, l'Environnement, la Santé et le Soins. Les quatre concepts sont en interaction continue, réciproque et dynamique (Cara et al., 2016). Dans le projet de stage, la Personne est la PVHA en interrelation avec son environnement, une ressource externe ou une unité de soins. Dans ce modèle, la Santé est définie comme « l'expérience unique de la Personne avec sa maladie » (Cara et al., 2016, p. 24). Dans le contexte du stage, la Santé correspond au désir de l'infirmière à comprendre la perception de PVHA face à sa santé, dans l'ici et maintenant. Dans ce projet, l'accent est mis sur le concept de Soins. Le MHSI-UdeM définit le concept de Soins comme étant l'« accompagnement de la Personne d'une façon humaine, relationnelle et transformatrice afin de contribuer à sa santé en misant sur son potentiel, renforçant son pouvoir d'agir et cocréant un environnement favorable à sa santé » (Cara et al., 2016, p. 24). Le MHSI-UdeM a une démarche holistique comprenant les dimensions biopsychosociales et spirituelles (les croyances, valeurs profondes) indissociables (Cara et al., 2016). Au cœur du MHSI-UdeM deux concepts clés orientent les postures et attitudes de l'infirmière en développant son savoir-agir (savoir, savoir-faire et savoir-être) (Cara et al., 2016). Le premier concept est le *caring*, fondement humaniste de l'accompagnement des PVHA. Le deuxième est la compétence qui vise le développement de la qualité des soins et services de l'infirmière auprès des PVHA. Le groupe de codéveloppement mise entre autres sur la pratique réflexive pour l'amélioration des compétences.

Le premier concept clé, le *caring*, repose sur six valeurs humanistes : le respect, la dignité humaine, la croyance au potentiel de développement de la personne, la liberté de choix, la rigueur et l'intégrité (Cara et al., 2016). Les valeurs humanistes sont présentes dans une relation réciproque, mutuelle et égalitaire entre la personne et l'infirmière (Cara et al., 2016). Les approches d'autocompassion (Braehler, 2019) et participatives (Gingras et Lacharité, 2019) viennent en résonance avec le MHSI-UdeM en approfondissant les postures et les attitudes de

l'infirmière essentielles à l'accompagnement des PVHA. L'approche d'autocompassion met l'accent sur l'infirmière elle-même et l'importance de se respecter, de prendre soin d'elle afin d'éviter la déshumanisation des soins due à une coupure émotionnelle possible face à la souffrance des PVHA (Braehler, 2019). La détresse d'empathie, le langage non verbal, l'écoute active et la présence sont autant d'aspects de l'accompagnement qui vont être exposés dans ce qui suit.

La détresse d'empathie. Le principe commun des différentes approches soutient que l'accompagnement commence par « l'accompagnant » : l'infirmière, elle-même. Il sous-entend un travail sur soi incluant la reconnaissance de son malaise et le respect de ce qu'elle vit (Braehler, 2019; Gingras et Lacharité, 2019). Pour Braehler (2019), l'ouverture à la souffrance de l'autre entraîne un « souffrir avec », le centre de la douleur de l'infirmière est alors activé. L'activation du centre de la douleur produit des effets normaux que l'on nomme détresse d'empathie. Celle-ci se manifeste par un sentiment de honte, un doute en ses capacités ou un retrait. Dans les cas extrêmes, la détresse d'empathie coupe l'infirmière de ses propres émotions et elle va jusqu'à considérer la personne comme une « chose », pour éviter de souffrir elle-même (Braehler, 2019; Psiuk, 2008). Braehler (2019) confirme que la compassion vis-à-vis de soi agit comme un antidote à la détresse d'empathie, d'où l'importance pour une infirmière travaillant en santé mentale avec des personnes en grande souffrance émotionnelle, de prendre soin d'elle-même en reconnaissant ses propres peurs (Braehler, 2019). Les stratégies pour prendre soin de soi sont différentes d'une personne à l'autre (Braehler, 2019). En prenant soin de soi, l'infirmière se rend disponible à l'autre. Elle accroît ainsi sa capacité d'accueillir l'autre comme étant une personne unique et développe sa présence empathique et sa capacité d'écoute.

Le langage non verbal. La posture principale de l'accompagnement est la présence empathique à l'autre (Egan et Ahern, 2005). La présence empathique est reliée au mode de communication thérapeutique. Le premier mode de communication, le plus important, est le langage non verbal (Egan et Ahern, 2005). Égan et Ahern (2005) affirment que le langage non verbal prend en compte le langage corporel, le regard, l'expression du visage, la qualité de la voix, les réactions physiologiques observables, les caractéristiques physiques, la distance et l'apparence générale. Cette posture est indispensable pour une écoute active et empathique.

L'écoute active et la présence offrent à la PVHA la possibilité de vivre le sentiment d'être entendue (Buccheri et al., 2013; Place et al., 2011; Trygstad et al., 2015). Egan et Ahern (2005) affirment que l'écoute active n'est pas une écoute spontanée ou innée, mais elle demande un effort de la part de l'infirmière. En effet, il existe des formes d'écoute inadéquates. D'abord, l'absence d'écoute où l'infirmière est présente, mais n'écoute pas vraiment les propos de la personne (Egan et Ahern, 2005). L'écoute partielle est présente lorsque l'infirmière relève quelques éléments non pertinents qui ne favorisent en rien la compréhension du vécu de la personne (Egan et Ahern, 2005). Il est question d'écoute mécanique lorsque l'infirmière répète les paroles de la personne sans vibration, sans présence à la personne face à elle répondant de façon machinale (par exemple, l'infirmière pense à autre chose pendant l'entretien). Cette écoute est inefficace pour la personne et pour l'infirmière (Egan et Ahern, 2005). Et enfin, la réponse anticipée est une déconnexion au récit de la personne (par exemple, l'infirmière réfléchit déjà à la prochaine question qu'elle va poser sans écouter ce que dit la personne) (Egan et Ahern, 2005). Contrairement aux formes d'écoutes inadéquates, **l'écoute empathique est une écoute en profondeur dans l'ici et maintenant permettant une meilleure compréhension de l'univers de la personne.**

En approche participative, Gingras et Lacharité (2019) approfondissent le concept de présence et d'écoute participative. Les mots de la PVHA deviennent les mots de l'infirmière, les mots sont accueillis par l'infirmière (Gingras et Lacharité, 2019). Gingras et Lacharité (2019) nomment cette posture comme étant la « posture témoin », le pouvoir de l'être humain d'être « en dehors » et « en dedans » dans la relation, non seulement en alternance, mais aussi en concomitance : « je » suis témoin de ce que « je » vis à l'intérieur de moi et reste en contact « avec » la personne et la relation (Gingras et Lacharité, 2019). La « posture témoin », dans la présence dans l'ici et maintenant, permet à la PVHA de déposer ses mots, son récit (Gingras et Lacharité, 2019). Ce qui « est » a le droit d'exister (Gingras et Lacharité, 2019). Le partage de l'expérience est alors une richesse car il offre à la PVHA, le loisir de projeter ses contradictions, ses angoisses et ses doutes sans peur du jugement et en toute sécurité (Gingras et Lacharité, 2019). Cette posture ne s'assimile pas au « faire », mais à « l'agir ». Un parallèle peut être fait avec une vision anthropologique de l'accompagnement. Pour Barreau (2017) *l'agere* ou « l'agir » implique une notion de gratuité. La gratuité dans l'accompagnement est « le fait d'être

là, proche du patient, sans autre but ni finalité que de lui donner du temps, notre temps » (Barreau, 2017, p. 36). Il s'agit d'offrir à la personne un espace de gratuité où elle peut se sentir accueillie pour ce qu'elle est (Barreau, 2017). Gingras et Lacharité (2019) nomment « pouvoir créateur » l'autorisation offerte à la personne de vivre un espace-temps dans lequel elle va se raconter (Gingras et Lacharité, 2019). Cet espace de gratuité permet à la personne de faire l'expérience de nommer le monde à sa façon, d'exprimer sa propre histoire, dans ses propres mots, y mettre le sens qu'elle veut (Barreau, 2017; Gingras et Lacharité, 2019). La posture d'écoute implique de laisser résonner les mots de la personne à l'intérieur de l'infirmière, l'attention n'étant pas sur les mots, mais sur l'espace laissé aux mots (Gingras et Lacharité, 2019). Barreau (2017) offre la notion puissante de vulnérabilité comme lieu où les vulnérabilités de la personne et de l'infirmière circulent. La double vulnérabilité favorise « une quête de sens salutaire pour le patient et pour l'accompagnateur » (Barreau, 2017, p. 47). Pour Gingras et Lacharité (2019), l'état de résonance ou présence en résonance est à lui seul une puissante invitation à la narration. En effet, l'extériorisation des mots de la personne vers l'infirmière en résonance a pour effet de briser l'isolement de la personne, n'étant plus la seule à porter son récit (Gingras et Lacharité, 2013, 2019). Les sentiments négatifs, comme la honte, peuvent également diminuer grâce à cette posture dans l'ici et maintenant (Gingras et Lacharité, 2013).

L'infirmière ayant accueilli ces mots pourra les réverbérer au moment opportun. La réverbération est le moment où les mots sont retransmis par l'infirmière à la personne (Gingras et Lacharité, 2013). Les mots sont en même temps identiques et autres pour la personne en ce sens qu'ils ont été extériorisés par la personne et sont redonnés après avoir résonné chez l'infirmière dans l'ici et maintenant (Gingras et Lacharité, 2019). De la résonance et de la réverbération peuvent émerger de nouvelles compréhensions. Gingras et Lacharité (2019) nomment « émergence des savoirs » le fait que la personne qui entend des voix passe d'une « histoire connue » à une « histoire en devenir » (Gingras et Lacharité, 2019). La réflexivité agit alors comme un miroir dans lequel la lumière de la personne va être réfléchi (Buccheri et al., 2013). La mise en relation des éléments des propos de la personne avec, par exemple, des moments de sa vie, favorise la création de liens avec « sa » propre compréhension de « son » histoire ou simplement facilite l'apparition de « sa » propre signification de son vécu (Gingras et Lacharité, 2013, 2019; Place et al., 2011). Pour Gingras et Lacharité (2019), l'espace de relation est un lieu de rencontre dynamique où la personne et l'infirmière s'apprivoisent : les auteurs l'appellent la

création du « flot relationnel » (Gingras et Lacharité, 2019). La construction du lien de confiance par la création de la relation est essentielle pour faciliter et augmenter la motivation de la personne à se rétablir (Buccheri et al., 2013). La connaissance de soi de l'infirmière et son écoute active prépare un voyage « avec » la personne dans l'unité et la bienveillance.

Les valeurs humanistes du caring. Le concept clé du *caring* s'appuie sur six valeurs humanistes, fondement des attitudes de l'accompagnement infirmier. Elles sont décrites dans ce qui suit.

Le respect englobe le respect du monde de la personne, de la description de ce monde par la personne elle-même, de la trajectoire de la personne et de la compréhension que la personne donne à son monde (Gingras et Lacharité, 2019). Le respect implique la disposition de l'infirmière à entrer en relation avec la PVHA et la disposition à recevoir son récit dans la propre réalité de la personne (Gingras et Lacharité, 2019; Place et al., 2011).

La dignité humaine a une place privilégiée dans l'accompagnement, car le parcours de reprise de pouvoir sur les HA est unique à chacun (Deegan, 2001; Escher, 2012; Romme, 2012). Les croyances de l'infirmière face à une PVHA ont un impact direct sur son accompagnement et sa disponibilité d'écoute (Braehler, 2019; Gingras et Lacharité, 2019; McMullan et al., 2018). La personne n'est pas limitée à un diagnostic, elle est avant tout une personne, avec des besoins, des désirs et des croyances.

La croyance au potentiel de développement de la PVHA consiste à croire en ses capacités, en ses forces, en ses ressources intérieures et à son rétablissement. L'attitude motivante de l'infirmière favorise chez la personne l'augmentation de son estime et de sa confiance en elle. L'attitude de l'infirmière incite la coconstruction des pistes de solution (Cara et al., 2016). La disponibilité de l'infirmière aux préoccupations de la personne l'aide dans ses efforts de rétablissement. La proactivité et la créativité de l'infirmière poussent la personne à garder espoir dans son cheminement de rétablissement (Deegan, 2001; Place et al., 2011; Romme et Escher, 2000, 2012a, 2012b; St-Onge, 2017). Dans l'état actuel des connaissances, il est maintenant reconnu que le rétablissement est possible car il existe toutes sortes de chemins pour y arriver (Braehler, 2019). Gingras et Lacharité (2019) soulignent que nous ne pouvons pas soupçonner le pouvoir créateur propre à chaque individu, quel qu'il soit. La reconnaissance des capacités de la PVHA à reprendre du pouvoir sur ses voix et la liberté de prendre le chemin

qu'elle veut pour y arriver s'intègrent dans le rôle d'accompagnement de l'infirmière (Baker, 2011; Escher, 2012; Romme, 2012).

Pour l'infirmière, *la liberté de choix* rime avec acceptation des choix de la personne face à son rétablissement. Le cheminement de la personne lui appartient, dans la mesure où la personne ne se nuit pas à elle-même ou à autrui (Cara et al., 2016). L'infirmière soutient mais n'impose rien. Elle laisse à la personne la liberté d'action, la liberté de croire à ce qu'elle veut, la liberté d'« être ». Chaque personne a son propre rythme. Certains ont envie de partager leur expérience, d'autres non. De plus, les stratégies d'adaptation ne fonctionnent pas de la même façon pour tout le monde.

Les deux dernières valeurs humanistes du modèle de MHSI-UdeM sont *la rigueur* impliquant de l'infirmière une exigence morale d'accompagnement en s'appuyant sur des données probantes (Cara et al., 2016). Enfin, *l'intégrité*, fait référence à l'imputabilité de l'infirmière face à ses actes et à l'exigence d'adopter une posture éthique (Cara et al., 2016).

Les attitudes de l'accompagnement sont indispensables pour favoriser la création du lien thérapeutique. La disponibilité et la volonté de l'infirmière à comprendre l'expérience de la personne face à elle sont des atouts majeurs pour la création de la relation (Cara et al., 2016; Place et al., 2011). Toute relation humaine a pour fondement le respect, l'humilité, la posture égalitaire et l'empathie face à l'expérience de santé (Cara et al., 2016). Les attitudes d'accompagnement incluent un intérêt réel sans jugement et une ouverture à la différence afin de favoriser la compréhension de l'expérience vécue par la personne en prenant en compte ses croyances et le sens que la personne donne à ce qu'elle vit (Cara et al., 2016). Ces attitudes d'accompagnement de l'infirmière vont favoriser une curiosité proche de l'enquête journalistique. L'infirmière cherche alors à comprendre avec sincérité le vécu de la PVHA, encourageant l'expression de son histoire et apportant un accompagnement adapté à ses besoins (Buccheri et al., 2010, 2013; Cara et al., 2016; Place et al., 2011; Trygstad et al., 2015). La compréhension du vécu de la personne par l'infirmière est d'ailleurs facilitée par l'utilisation de techniques de communication et de guides d'entretien (Buccheri et al., 2010, 2013; Buffum et al., 2009; Egan et Ahern, 2005; Escher, 2012; Place et al., 2011; Romme et Escher, 2000; Trygstad et al., 2015).

Le deuxième concept clé est la compétence, laquelle risque d'être augmentée par l'utilisation de guides d'entretien. L'utilisation de l'AHIG (Buccheri et al., 2010, 2013; Buffum, Buccheri, Trygstad, Gerlock, Birmingham, Dowling et Kuhlman, 2009; Trygstad et al., 2015) et du *Maastricht Hearing Voices Interview* (Escher, 2012; Place et al., 2011; Romme et Escher, 2000) implique l'intégration des postures et attitudes humanistes telles qu'une relation de partenariat respectueuse. La PVHA est la seule à savoir ce que signifient les voix pour elle, donc la compréhension de ce qu'elle vit lui appartient (Beavan et Read, 2010; Buccheri et al., 2013; Deegan, 2001; Place et al., 2011; Romme et al., 2000, 2012a; Trygstad et al., 2015). Les guides d'entretien proposés s'appuient sur des approches humanistes détaillées dans ce qui suit.

Les modèles et approches sur lesquels se sont appuyées Buccheri et al. (2010, 2013) pour l'élaboration de l'AHIG s'intègrent dans la vision humaniste du MHSI-UdeM. D'abord, le modèle de rétablissement psychosocial de Deegan (2001) implique de la part des infirmières une vision de la PVHA, non pas comme une personne malade, mais comme une personne ayant un potentiel de rétablissement. L'infirmière l'accompagne dans un « voyage » de transformation unique à chacun (Deegan, 2001). L'AHIG s'appuie sur les postulats de la théorie des relations interpersonnelles de Peplau qui consiste au désir de compréhension de l'expérience de la personne par l'infirmière et à des compétences itératives de communication thérapeutique telles que l'empathie et l'écoute active (Trygstad et al., 2015). Enfin, la théorie de la gestion des symptômes vise à faciliter l'expression des HA, à accompagner la PVHA dans la recherche de moyens adaptés pour mieux « vivre avec » et à évaluer les résultats liés à l'utilisation des stratégies proposées (Buccheri et al., 2013; Trygstad et al., 2015).

Place et al. (2011) se sont inspirés du modèle Tidal dans lequel l'expérience de la personne est au cœur du problème. L'infirmière développe alors des compétences de communication thérapeutique pour faciliter l'expression de l'histoire de la personne dans ses propres mots tels que le reflet empathique ou la réverbération (Place et al., 2011). Une autre inspiration de Place et al. (2011) est l'approche de Romme et Escher (2000, 2012a, 2012b) dans laquelle la personne est l'experte de sa propre expérience. Par conséquent, la problématique n'est pas tant la présence des voix, mais la difficulté d'adaptation aux messages que la personne reçoit, donc sa capacité à « vivre avec » (Baker, 2011; Romme, 2012; St-Onge, 2017). En effet, Romme (2012) établit deux liens importants. D'une part, le lien psychologique relie l'apparition des voix avec des expériences traumatisantes vécues ou des négligences émotionnelles (Romme, 2012).

D'autre part, il établit un lien social de l'apparition des HA avec l'environnement de la personne (Romme, 2012). Pour Romme (2012) le rétablissement est un cheminement, un processus.

En conséquence Romme (2012) décrit les phases de rétablissement à prendre en considération dans la proposition de stratégies d'adaptation. Il y a d'abord la phase de stupéfaction lors de laquelle, la PVHA est submergée par l'étrangeté de son vécu, où elle a peur et vit un sentiment d'impuissance face à ses voix (Romme, 2012). Quand elle consulte pour obtenir un suivi en santé mentale, elle présente majoritairement des voix agressives et malveillantes entraînant une détresse émotionnelle accrue. Dans cette période, l'infirmière peut proposer à la personne de parler de ses peurs et de ce qu'elle vit afin de diminuer son anxiété et de pouvoir reprendre un peu de contrôle sur ses voix. Plus tard, elle peut lui suggérer d'observer ce qu'elle vit avec un journal des voix ou de silence. L'infirmière peut aussi explorer les facteurs déclencheurs qui ont conduit à une amplification du phénomène des voix. Les moyens d'adaptation proposés vont mettre en place une observation des voix pour une meilleure compréhension du phénomène vécu. Après la phase de stupéfaction vient la phase d'organisation. Elle fait référence au moment du processus de rétablissement où le contrôle est plus présent (Romme, 2012). Dans cette vision, les caractéristiques des voix, leur contenu et leurs messages expriment une multitude de liens avec le passé de la personne : par exemple, les voix peuvent exprimer les émotions refoulées de la personne suite à un traumatisme (Romme, 2012). Dans cette phase, la personne peut être stimulée à s'intéresser au phénomène et faire des liens avec son histoire personnelle (Romme, 2012). Les stratégies proposées vont permettre de réduire l'emprise des voix sur la personne, par exemple, mettre des limites aux voix en leur donnant des rendez-vous ou commencer à leur désobéir (Romme, 2012). Enfin, la phase de stabilisation est la phase où le contrôle et la reprise de pouvoir sur les voix sont plus présents. La personne est plus confortable à « vivre avec » les voix, elle se connaît mieux et utilise des moyens adaptés à ses voix (Romme, 2012). Les interventions seront axées sur le soutien au retour au travail et sur la stimulation de la personne à faire ses propres choix. La gestion de pouvoir des HA devient la clé de son rétablissement et elle passe par la compréhension du message des voix et la signification que l'entendeur leur donne (Romme, 2012). Le *Maastricht Hearing Voices Interview* affine la compréhension du vécu de la personne ; l'infirmière s'appuie alors sur cette compréhension pour lui proposer des moyens adaptés de reprise de pouvoir sur les voix (Baker, 2011; Romme, 2012).

Le rôle de l'infirmière est l'accompagnement des PVHA dans les différentes phases de rétablissement. L'accompagnement des PVHA implique de connaître les stratégies de gestion des symptômes correspondant à chaque phase de rétablissement. Par exemple, la stratégie passive d'écouter de la musique sera adaptée pour la phase de stupéfaction, mais ne sera pas suffisante à la phase d'organisation ou de stabilisation (Baker et al., 2014; Romme, 2012). La formation des infirmières est donc nécessaire pour un accompagnement adapté à chaque PVHA.

Bogen-Johnston, de Visser, Strauss et Berry (2017) soulignent la nécessité de former les professionnels de santé exerçant auprès des PVHA afin faciliter la divulgation des voix (Bogen-Johnston et al., 2017). Langille (2014) affirme que les programmes de formation adressés aux professionnels de santé qui fonctionnent le mieux contre la stigmatisation structurelle sont ceux qui intègrent les témoignages de personnes qui ont fait face à un problème de santé mentale et qui se sont rétablies (Langille, 2014; Laval, 2017; Romme et Escher, 2012a). D'ailleurs, la majorité des professionnels qui intègrent le mouvement des entendeurs de voix changent de perception dès qu'ils sont touchés par les témoignages qu'ils entendent (Laval, 2017). L'écoute des témoignages par les professionnels de santé fait ressortir une attitude plus humble et plus égalitaire par rapport au vécu de la personne, ce qui redistribue les notions de pouvoirs et de savoirs (Laval, 2017; Lepage, 2009; Romme et Escher, 2000, 2012a; Romme, Escher, Dillon, Corstens et Morris 2009;). Dans cette perspective, le savoir expérientiel de la personne devient aussi important que le savoir professionnel des infirmières (Laval, 2017; Lepage, 2009; Romme et Escher, 2000, 2012a; Romme et al. 2009;).

Cette nouvelle vision implique la participation d'un patient partenaire au sein du groupe de codéveloppement. En effet, depuis quelques années, le patient partenaire n'est plus simplement un client du système de santé, mais devient un acteur de ses soins à part entière (Berkesse, 2014). Le savoir du patient partenaire est reconnu comme « la valeur clinique du savoir expérientiel » (Schaad, Bourquin et Stiefel, 2017, p. 1212). Le savoir expérientiel du patient partenaire comme expert de la vie avec sa maladie est complémentaire au savoir professionnel des infirmières expertes de la maladie (Berkesse, 2014). Le partage des savoirs, aussi bien le savoir professionnel des infirmières que le savoir expérientiel du patient partenaire, permet d'élaborer des pistes d'accompagnement ouvrant sur une perspective décisionnelle

commune et de *leadership* partagé (Berkesse, 2014). Ainsi, le patient partenaire peut être défini comme agent de changement dans les milieux de soins. Schaad, Bourquin et Stiefel (2017) soulignent que « tout projet de partenariat a pour condition de modifier les rapports de force, les principes de légitimité et les fondements de la reconnaissance réciproque ». Un fondement humaniste au groupe de codéveloppement favorisera la posture égalitaire des deux savoirs.

2.3.2. Le groupe de codéveloppement. Payette et Champagne (1997) confirment que le groupe de codéveloppement se fonde sur plusieurs principes. D’abord, il est avéré que le transfert de connaissances, les liens entre le savoir empirique et le savoir pratique restent difficiles (Payette et Champagne, 1997). Payette et Champagne (1997) confirment que :

La pratique produit des savoirs de connaissances que la science ne peut pas produire, donc qu’elle ne peut enseigner et ce n’est que la pratique (et la réflexion sur-dans-à-l’aide de la pratique et avec d’autres praticiens) qui en permet la transmission. (p. 23)

Payette et Champagne (1997) nomment « théorie en acte » l’émergence des aspects théoriques à partir des réflexions individuelles et collectives des infirmières. De plus, la pratique clinique est le quotidien des infirmières. Payette et Champagne (1997, p. 25) affirment que « l’action, l’expérience et la pratique sont source d’apprentissages uniques et fondamentaux que l’on ne peut pas acquérir autrement ». En effet, les infirmières font face à diverses situations auxquelles elles répondent de multiples façons. Elles font alors évoluer leur pratique professionnelle pour la rendre plus efficace et plus adaptée aux besoins des personnes qu’elles accompagnent. Enfin, Payette et Champagne (1997, p. 25) proposent qu’« apprendre à agir ne peut se faire sans rétroaction situationnelle et personnalisée ».

Payette et Champagne (1997) ont identifié sept objectifs de la démarche de codéveloppement. Le premier objectif est *d’apprendre à être plus efficace* : les participants doivent être motivés à réfléchir, à interagir et à agir sur leur pratique professionnelle (Payette et Champagne, 1997). Le partage de situations professionnelles ne vise pas la résolution de problème, mais permet une réflexion individuelle et collective de la situation permettant d’acquérir des apprentissages en clarifiant la problématique de l’accompagnement infirmier des PVHA (Payette et Champagne, 1997). Le deuxième objectif est *d’avoir une compréhension plus claire* : en réalité, les infirmières vont découvrir toutes les dimensions de leur pratique en

exposant une situation en lien avec l'accompagnement des PVHA à leurs collègues (Payette et Champagne, 1997). Le troisième objectif est de *prendre un temps de réflexion de sa pratique* (Payette et Champagne, 1997). Effectivement, arrêter de faire, prendre du recul sur une situation peut réduire les erreurs et économiser un temps précieux (Payette et Champagne, 1997). Le quatrième objectif est *d'avoir un sentiment d'appartenance à un groupe* : le sentiment d'appartenance engendre une connexion avec les membres du groupe invitant la réflexion et la création d'outils adaptés à chacun (Bélanger et al., 2014; Payette et Champagne, 1997). Le cinquième objectif est de *consolider l'identité professionnelle* : les multiples partages au sein du groupe sont autant de façons de pratiquer, ce qui constitue une richesse importante de pratiques pour les membres (Payette et Champagne, 1997). Le sixième objectif est *d'apprendre à aider et être aidé* : le climat de confiance est favorisé par le groupe, il stimule les commentaires bienveillants et constructifs montrant à chacun leurs limites et leurs impuissances (Payette et Champagne, 1997). Chaque infirmière présente apprend que chacune d'entre elles a sa perception des situations, d'où l'importance de respecter les différences de chacune et de les valoriser. Le septième et dernier objectif est le *plaisir d'apprendre ensemble*.

Le groupe de codéveloppement de ce projet vise l'amélioration des soins et l'intégration de pratiques innovantes par le partage de l'expérience des infirmières. La contribution d'un patient partenaire bonifie la démarche de partage par son expérience, de sa vision et de son témoignage de reprise de pouvoir sur les HA (Goulet, Larue et Chouinard, 2015). Le patient partenaire promeut ainsi la perspective d'un épanouissement et d'un rétablissement des PVHA en participant à la déstigmatisation de celles-ci (Goulet et al., 2015). De plus, la présence du patient partenaire au sein du groupe augmente sa propre confiance en lui grâce à la reconnaissance de son savoir et la valorisation de son expérience (Goulet et al., 2015). Le projet de codéveloppement s'inscrit dans une démarche de pratique réflexive. Le cadre de l'approche pédagogique collaborative apporte une structure aux séances. La proposition participative quant à elle soutient la pratique réflexive favorisant ainsi l'émergence des savoirs professionnels des infirmières et du savoir expérientiel du patient partenaire.

2.3.3. L'approche collaborative. Dans le projet de stage, le déroulement du groupe de codéveloppement s'inspire de l'approche collaborative qui constitue un modèle pédagogique

proposé aux sciences de l'enseignement. En effet, le modèle collaboratif a pour but principal de faciliter la communication entre la recherche (savoir académique du projet de stage de maîtrise), la pratique (savoir agir des infirmières) et l'expérience (savoir expérientiel du patient partenaire) (Desgagné et al., 2001).

L'approche collaborative comprend trois étapes importantes dans le processus du groupe de codéveloppement. Pour Desgagné, Bednarz, Lebus, Poirier et Couture (2001), la première étape de « cosituation », aussi nommée problématique, offre un objet commun de réflexion, un aspect de la pratique à explorer. Le principal défi est que chacune des parties présentes s'approprie la perspective de l'autre (Desgagné et al., 2001). L'importance est de garder l'angle de chacun des participants en favorisant une perméabilité entre eux (Desgagné et al., 2001). La deuxième étape est la « coopération » qui correspond à une activité réflexive (Desgagné et al., 2001). À ce niveau, une proposition s'appuyant sur l'approche participative vient renforcer l'activité réflexive de l'étape de coopération. La proposition participative favorise la narration des pratiques cliniques faisant émerger les notions théoriques (Gingras et Lacharité, 2019). Le groupe de codéveloppement, en ayant pour fondement les attitudes et les postures du *caring* telles l'écoute active et la présence dans l'ici et maintenant des participants, devient un espace de résonance individuelle et collective favorisant l'émergence de nouveaux savoirs (Gingras et Lacharité, 2019). La proposition participative comprend quatre dimensions. D'une part, l'*empowerment* ou l'ouverture de perspectives reflète la facette par laquelle on aborde la réalité. Cette dimension est le fondement de la « posture du témoin », nommée dans la posture d'accompagnement (section 2.3.1, p. 22). En effet, l'écoute des membres du groupe se veut participative, c'est-à-dire connectée à soi, aux autres et à la relation entre les participants (Gingras et Lacharité, 2019). D'une part, cette dimension se définit par l'écoute participative de la description du récit des actions des participants infirmiers et patient partenaire comme ils le veulent, avec les mots qu'ils veulent. L'animateur suit leur trajectoire, leur compréhension, se laisse toucher par les expériences de chacun des participants présents adoptant une « posture témoin » (Gingras et Lacharité, 2019). D'autre part, la manière dont chacun des participants aborde la réalité : elle constitue l'expérience commune. L'expérience commune passe par la connexion dans la relation ou « flot relationnel » entre les membres du groupe. Le flot relationnel s'inscrit dans le savoir-être, dans le respect du récit de l'autre, dans le respect de sa description, sa trajectoire et sa compréhension (Gingras et Lacharité, 2019). Une autre dimension est la

prédisposition dans laquelle les participants abordent la réalité. En effet, leur vision de l'intervention, l'expérience de ce qu'ils ont vécu à ce moment-là favorisera le dynamisme de développement du groupe. Chaque participant est unique et chaque situation apporte un angle différent favorisant le développement de nouveaux savoirs. Enfin, la dernière dimension reflète notre pouvoir d'agir : c'est le récit, la narration. Ces quatre étapes se rassemblent autour d'une proposition participative de visualisation d'une situation d'intervention vécue par les participants et pour laquelle ils ont vécu de la satisfaction.

La troisième et dernière étape du déroulement du groupe de codéveloppement est la « coproduction ». Elle englobe les retombées liées au projet de recherche, mais aussi aux attentes de la communauté de pratique des infirmières (Desgagné et al., 2001). Au-delà de ces aspects, la « coopération » favorise un cheminement des infirmières, du patient partenaire et de l'étudiante-chercheuse. Desgagné et al. (2001) affirme que c'est :

Sur le plan de leur représentation du monde de la recherche et du monde de la pratique et des multiples passerelles qu'il devient possible d'entretenir un lien entre les deux lorsque sont créées les conditions nécessaires à l'entreprise de coconstruction. (p. 57)

La coconstruction et la cocréation encouragent l'intégration de nouvelles connaissances par le soutien du partage de la pratique clinique des infirmières et de l'expérience du patient partenaire présent. Le dialogue réflexif dans le respect et l'attitude d'ouverture des infirmières ajoute une diversité de points de vue qui enrichit la coconstruction. Les concepts théoriques sont alors révélés par l'expérience des infirmières et du patient partenaire présents, ce qui favorise l'intégration de nouvelles pratiques (Bélanger et al., 2014; Gingras et Lacharité, 2019). Les infirmières et le patient partenaire ont alors le potentiel de devenir des agents de changement et de faciliter le transfert de connaissances de nouvelles pratiques dans leur milieu clinique (Bélanger et al., 2014).

Un schéma s'appuyant sur le modèle de l'approche pédagogique collaborative de Desgagné et al. (2001) résume le déroulement des séances du groupe de codéveloppement (Figure 1).

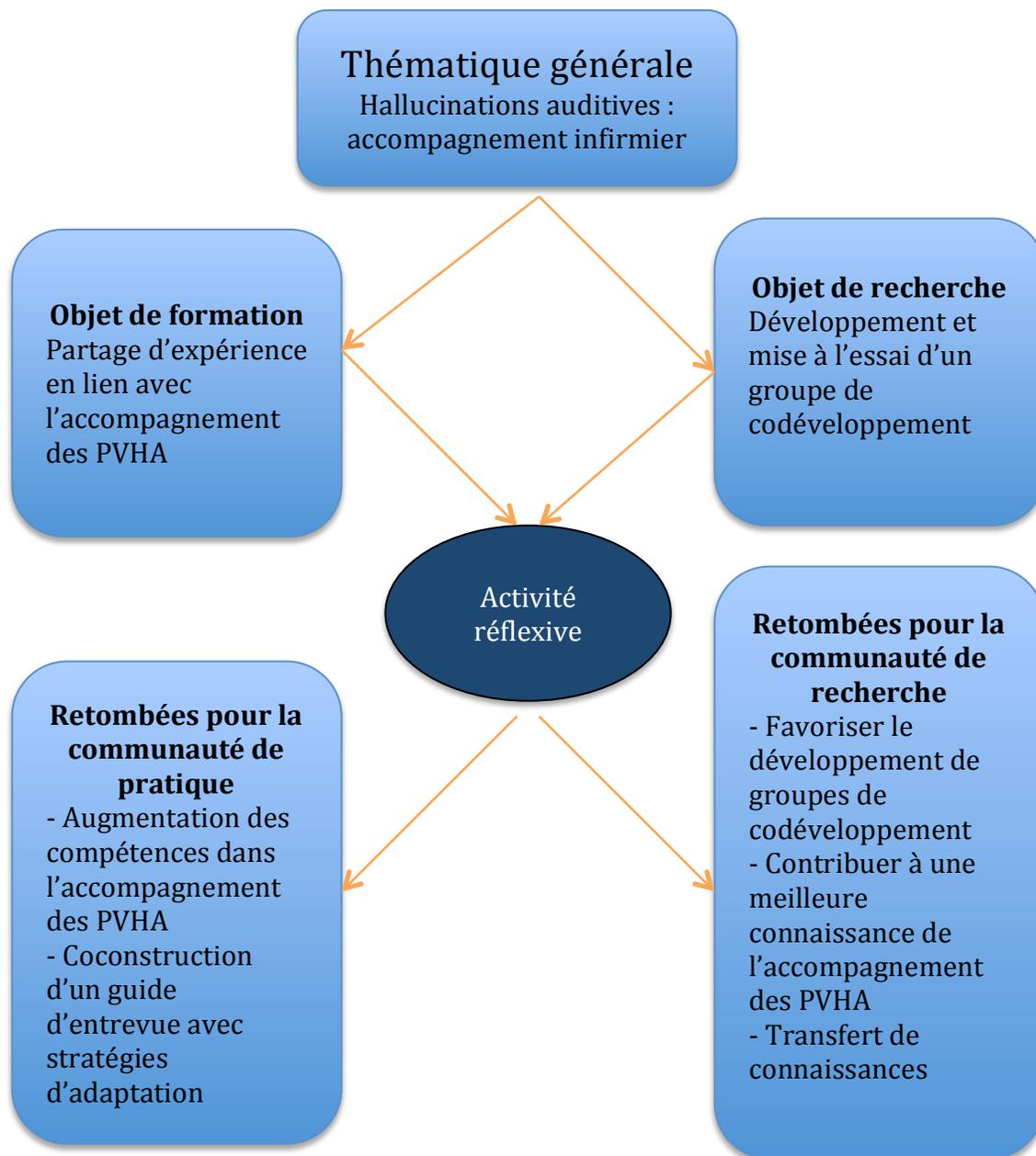


Figure 1. Schéma de construction pédagogique du groupe de codéveloppement du projet, inspiré du schéma de construction pédagogique d'un groupe de codéveloppement en approche collaborative (Desgagné et al., 2001).

Chapitre 3. Déroulement du stage

Le projet de stage s'inscrivait dans l'amélioration de la qualité des soins et services auprès de PVHA. Cette section développe ce qui était envisagé pour le projet. Elle comprend la description du milieu de stage, les personnes-ressources, la description du projet, le plan d'intervention, l'échéancier en lien avec les objectifs du stage à mi-temps et les objectifs d'apprentissage. Il se termine par les forces et les défis en lien avec le projet.

3.1. Description du milieu de stage

Le projet de stage s'est déroulé à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) faisant partie du centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'île-de-Montréal (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal). La vision de l'institut est l'accessibilité et l'efficacité de soins adaptés aux besoins de la population québécoise (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2020). Le projet de stage répond à trois grands axes d'engagements visés par le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Le premier axe vise « des pratiques de qualité centrées sur l'expérience de l'utilisateur » dont « l'intégration d'un usager partenaire dans l'organisation, l'évaluation et l'amélioration des soins et services » (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2020). En effet, le projet a intégré un patient partenaire au sein du groupe de codéveloppement. Le deuxième axe vise pour sa part « un milieu de travail humain et en santé » et de « reconnaître et développer le potentiel des individus et des équipes » (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2020). Le projet prévoyait de développer le potentiel individuel et collectif des participants, l'apprentissage se faisant dans l'échange. Le troisième axe comprend « des services de pointe et des pratiques d'excellence » développant « des connaissances innovantes » et facilitant le transfert des savoirs « pour l'amélioration de la santé et du bien-être » (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2020). Le thème principal du projet de recherche, l'accompagnement infirmier des PVHA, s'appuyait sur des pratiques cliniques innovantes dans les milieux de soins institutionnels.

Cinq valeurs organisationnelles forment l'assise de la pratique et de l'organisation du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2020). Ces valeurs sont les suivantes. D'une part, la collaboration entre les membres du groupe incluant le patient partenaire devait être favorisée dans le projet de groupe de codéveloppement (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2020). Le groupe de codéveloppement se voulait un lieu convivial favorisant le plaisir d'apprendre ensemble dans une connexion et un sentiment d'appartenance.

D'autre part, la communication entre les membres du groupe se voulait dans une ouverture d'esprit et une ouverture aux expériences et aux pratiques des autres (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2020). Puis, l'amélioration de la qualité des soins et services auprès des PVHA en leur proposant un accompagnement adapté à leur besoin, était l'objectif principal du groupe de codéveloppement (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2020). La quatrième valeur, le professionnalisme, intégrait les postures, les attitudes du *caring* et le développement des compétences cliniques dans l'accompagnement des PVHA (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2020). Enfin, le respect était la base de toutes relations au sein d'un groupe de codéveloppement (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2020).

Le milieu de stage était la direction des soins infirmiers (DSI) à l'IUSMM. C'était la première fois que le développement et la mise à l'essai d'un groupe de codéveloppement étaient initiés à la DSI de l'IUSMM. En effet, ce projet permettait à la DSI d'expérimenter la démarche de codéveloppement et d'évaluer l'intérêt des infirmières à ce format. La mission de la DSI est d'assurer et d'offrir des soins de qualité répondant aux besoins des usagers et de leur famille, s'appuyant sur les meilleures pratiques et les données probantes (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2020).

L'amélioration de la qualité des soins et services offerts aux PVHA était au centre des préoccupations du groupe de codéveloppement. Les dimensions de la qualité étaient les soins centrés sur les besoins de la personne et l'accessibilité à des soins adaptés aux PVHA. Pour soutenir le projet, l'étudiante-chercheuse a été accompagnée par des personnes-ressources.

3.2. Les personnes-ressources

La directrice du projet de stage était Marie-Hélène Goulet, Inf., Ph.D. en sciences infirmières, professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'UdM et chercheuse régulière au centre de recherche de l'IUSMM. Elle se spécialise dans la prévention des agressions et l'utilisation des mesures de contrôle en santé mentale en mettant de l'avant le savoir expérientiel des personnes présentant une problématique en santé mentale.

La codirectrice du projet de stage était Caroline Larue, Inf., Ph.D. en psychopédagogie de l'Université de Montréal, chercheuse régulière à l'IUSMM et professeure titulaire. Elle est vice-doyenne aux études supérieures à la Faculté des sciences infirmières depuis 2015.

La Personne-ressource dans le milieu de stage, Guylaine Blais, est conseillère-cadre en soins infirmiers au volet santé mentale à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal du CIUSSS-de-l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Elle est détentrice d'un diplôme de deuxième cycle en Droit et d'un Baccalauréat par cumul de la FEP de l'Université de Montréal.

3.3. Descriptions du projet

Le projet prévoyait le développement et la mise à l'essai d'une activité de groupe de codéveloppement infirmier sur l'accompagnement des PVHA à l'IUSMM.

La clientèle visée était les infirmières des services internes et externes de l'IUSMM travaillant auprès des PVHA. Les infirmières choisies devaient être motivées et enthousiastes à participer à un groupe de codéveloppement afin de faciliter le partage et les échanges (Payette et Champagne, 1997). Un groupe hétérogène composé d'infirmières travaillant dans les milieux institutionnels différents était privilégié, car il permettait d'accroître la diversité de pratiques et de perspectives (Payette et Champagne, 1997). Le nombre d'infirmières prévu variait de 7 à 8 personnes afin de favoriser la connexion dans le groupe. Dans les écrits, les groupes sont composés de quatre à dix personnes sans compter l'animateur (Hoffner-Lesure et Delaunay, 2018; Payette et Champagne, 1997). Afin d'enrichir l'expertise du groupe de codéveloppement, un patient partenaire en processus de rétablissement était important pour la composition du groupe, car il apportait son savoir expérientiel.

La durée des séances étant normalement de trois à quatre heures (Hoffner-Lesure et al., 2018; Payette et Champagne, 1997), a été réduite à deux heures pour des raisons organisationnelles, notamment les heures supplémentaires des infirmières du quart de soir. La fréquence des séances était toutes les deux semaines et comprenait cinq séances (Payette et Champagne, 1997).

En ce qui concerne l'organisation, les modalités de recrutement des infirmières et du patient partenaire, elle s'est faite en collaboration et en coopération entre la personne-ressource

dans le milieu et l'étudiante-chercheuse. En effet, Mme Blais avait une excellente connaissance du milieu, des infirmières et des enjeux organisationnels. L'étudiante-chercheuse, quant à elle, avait une bonne connaissance du Réseau des entendeurs de voix, animant depuis cinq ans deux groupes d'entraide d'entendeurs de voix. Un groupe a été créé en février 2015 dans la communauté en partenariat avec l'IUSMM, le but étant de créer des passerelles entre le milieu institutionnel et le milieu communautaire. En novembre 2017, l'étudiante-chercheuse, avec la collaboration d'une collègue en a créé un nouveau comme bénévole proposant des séances en soirée. L'implication de l'étudiante-chercheuse dans le Réseau des entendeurs de voix a facilité le recrutement du patient partenaire. De plus, le fait que le patient partenaire était rémunéré pour sa participation au projet était une prémisses essentielle au projet.

3.4. Plan d'intervention et échéancier en lien avec les objectifs du stage à mi-temps et les objectifs d'apprentissage

Un journal de bord a été complété tout au long du stage. L'évaluation du stage s'est effectuée grâce à la grille d'évaluation des compétences de l'Université de Montréal. De plus, des rencontres régulières avec les personnes-ressources ont permis les ajustements nécessaires au bon déroulement de l'activité de soutien. Pour finir, une auto-évaluation régulière par rapport à nos objectifs s'est révélée essentielle. L'échéancier en lien avec les objectifs du stage à mi-temps et les objectifs d'apprentissage est proposé en annexe 1.

3.5. Forces et défis du projet

Les forces du projet étaient le soutien autant de la DSI du CIUSSS-de-l'Est-de-l'Île, du Centre d'excellence des pratiques infirmières que des cheffes de service pour le sujet. Ils étaient unanimes pour reconnaître un réel besoin de connaissances en matière d'accompagnement des PVHA.

Les défis de départ étaient nombreux, surtout sur le plan organisationnel : l'organisation autour du groupe, contacter les infirmières, contacter le patient partenaire, prévoir la rémunération du patient partenaire, prévoir la salle, le matériel d'enregistrement, toute la logistique qui entoure le groupe a été un véritable apprentissage pour l'étudiante-chercheuse.

La rigueur académique du projet comprenant l'écriture scientifique, l'exactitude du propos, la logique de la séance de groupe et la recherche d'approche en rapport avec le souhait

de l'étudiante-chercheuse ont été un défi pour la préparation et l'élaboration de la première séance.

Sur le plan du contenu du groupe, l'étudiante-chercheuse a dû recenser des écrits, se former et faire des lectures afin d'approfondir le contenu du groupe de codéveloppement et la forme du groupe. Enfin, elle souhaitait une posture d'animation de groupe de codéveloppement collaborative. Cette posture demandait un apprentissage et une concentration reliée à l'animation, reliée à l'animateur lui-même, reliée aux membres du groupe et reliée à la relation de l'ensemble. La visée du groupe était de faire émerger les concepts théoriques de l'expérience des infirmières par le partage des pratiques cliniques.

Chapitre 4. Compte-rendu de stage

Le stage s'est déroulé à la DSI de l'IUSMM du 6 janvier au 22 avril 2020. Lors d'une rencontre préalable en octobre 2019, le comité d'approbation a accepté le plan d'intervention, l'échéancier en lien avec les objectifs du stage à mi-temps et les objectifs d'apprentissage. Le recrutement des participants au projet de mise à l'essai du groupe de codéveloppement a eu lieu de janvier à février 2020. Les séances de codéveloppement ont été offertes de février à mars 2020. Dans ce présent chapitre, l'implantation du projet dans le milieu, la satisfaction à l'égard du groupe de codéveloppement, les forces et défis du groupe de codéveloppement et les retombées et pérennité du groupe de codéveloppement sont présentées.

4.1. Implantation du projet dans le milieu

Le projet comprenait deux aspects distincts. Le premier aspect était l'élaboration de l'activité de codéveloppement en elle-même comprenant les aspects théoriques du contenu et l'application du modèle pédagogique de l'approche collaborative du groupe de codéveloppement. Le deuxième aspect était la mise à l'essai du groupe de codéveloppement dans le milieu comprenant l'organisation et le recrutement des participants.

En ce qui concerne l'élaboration de l'activité de codéveloppement, d'octobre 2019 à décembre 2019, la participation de l'étudiante-chercheuse au colloque « Autocompassion en psychothérapie et intervention auprès des personnes souffrant d'un trouble psychotique » proposé au sein de l'IUSMM, ainsi que la participation au cours de l'Université du Québec à Trois-Rivières « Pratique participative : fondements théoriques et cliniques » et « Intégration des formes de pratiques cliniques participatives » a permis d'affiner la perspective dans laquelle allait s'inscrire le format du groupe de codéveloppement. D'octobre 2019 à février 2020, la lecture de plusieurs ouvrages et articles scientifiques sur l'accompagnement des PVHA a permis d'approfondir les connaissances de l'étudiante-chercheuse sur le sujet. Les rencontres régulières, organisées avec la directrice et la codirectrice du projet tout au long du processus de stage, encadraient la qualité du contenu, l'exigence méthodologique et la rigueur scientifique de ce projet.

La préparation de la première séance a nécessité la constitution d'un dossier remis aux infirmières comme base de travail de la première séance et des séances futures. Le dossier se composait d'une lettre de remerciement à l'intention des infirmières pour leur participation au groupe de codéveloppement, du formulaire de consentement à l'enregistrement audio de

l'IUSMM (annexe 2), de l'« Entretien avec une personne qui entend des voix » (Romme et Escher, 2006), du « Guide d'entretien sur les hallucinations auditives » [traduction libre] (Trygstad et al., 2015, p. 23-24) (annexe 3), du résumé de la problématique du projet de stage et du calendrier des rencontres (annexe 4).

En ce qui concerne le développement et la mise à l'essai du groupe de codéveloppement de janvier à avril 2020, des rencontres régulières avec la personne-ressource ont permis de recruter les participants, de planifier et d'organiser les séances du groupe de codéveloppement. La préparation des aspects techniques et logistiques comme la réservation de la salle pour les cinq séances de codéveloppement et la réservation du matériel d'enregistrement a été confiée à l'agente administrative de la DSI. Avec les documents préalablement fournis, l'agente administrative a préparé les dossiers papier et électroniques pour la première séance le 26 février 2020. Elle a effectué l'envoi du dossier électronique et les courriels de rappel de l'activité à chacun des participants et cela pour chaque rencontre du groupe de codéveloppement. La personne-ressource dans le milieu a facilité le recrutement des infirmières participant au projet.

4.1.1. Description des participants. Les rencontres avec la personne-ressource nous ont permis d'amorcer une première sélection d'infirmières de l'IUSMM. Son excellente connaissance du milieu et des infirmières a facilité le recrutement. En effet, l'organisation et la mise en place d'un projet de groupe de codéveloppement dans un institut en santé mentale demandaient des habiletés en ce qui concerne la conscience des enjeux décisionnels, des structures et organigrammes décisionnels. L'infirmière chercheuse et la personne-ressource se sont partagées les prises de contact auprès des infirmières et des chefs de service. Les infirmières choisies devaient travailler avec des PVHA, être motivées et enthousiastes par le projet. Après avoir établi une liste d'infirmières de l'IUSMM qui pourraient être potentiellement intéressées, le projet a été adressé aux gestionnaires concernés en vue d'une libération du personnel pour cinq demi-journées de 13h30 à 15h30. Les horaires donnaient la possibilité aux infirmières de soir d'assister au groupe. Le groupe de codéveloppement sur le thème de l'accompagnement infirmier des PVHA a été bien reçu par les chefs de service contactés qui ont tous approuvé la libération des infirmières choisies aux dates et heures souhaitées. Le nombre d'infirmières recrutées était de neuf dont sept infirmières et deux infirmiers. Les infirmières venaient de milieux internes et externes de l'IUSMM. Les années d'expérience des infirmières variaient de

moins d'un an à plus de vingt afin de composer un panel à la fois homogène en ce qui a trait à la discipline, et hétérogène pour la provenance des milieux de soins, ce qui a amené une diversité de réflexion et d'expertise clinique propice au codéveloppement (Payette et Champagne, 1997).

Dans ce groupe, un patient partenaire a été convié afin d'enrichir les échanges de son expérience de la maladie. Celui-ci a été choisi pour son vécu avec l'entente des voix et son processus de rétablissement. En effet, il avait une expérience d'animation de groupe d'entendeurs de voix depuis un an et participait activement au projet « Perspective Autonomie en Santé Mentale » (PASM) en offrant de l'accompagnement aux personnes en processus de rétablissement en santé mentale. Son projet était de commencer le cursus de l'Association québécoise de la réadaptation psychosociale (AQRP) pour devenir un pair aidant. La détermination et la ténacité de celui-ci à gérer ses voix constituaient un espoir de rétablissement pour les infirmières présentes dans le projet. Par souci d'équité, tous les participants étant rémunérés, les démarches nécessaires à sa rémunération ont été organisées par le service de soutien des patients partenaires au sein de l'IUSMM. La rémunération comprenait la présence et le déplacement à une activité préparatoire et aux séances de codéveloppement. De plus, la participation au groupe de codéveloppement lui a offert la possibilité de participer au groupe de patients partenaires de l'IUSMM « Reprendre pouvoir » et lui a donné accès à la participation à de futurs projets de recherche. Au début février 2020, une rencontre préparatoire lui a été offerte afin de lui présenter le thème général du projet et les objectifs de l'activité. De plus, une discussion sur ses appréhensions ou satisfactions par rapport au projet a été établie. Les craintes nommées par le patient partenaire étaient essentiellement sur la forme de sa participation et sur la préparation attendue pour le groupe de codéveloppement. Après discussion du thème du groupe, des objectifs et des propositions qui allaient être faites aux participants, il a affirmé être satisfait que l'on puisse proposer à un patient partenaire de se joindre à un projet de groupe de codéveloppement de ce type.

La première séance était planifiée le 26 février 2020 entre 13h30 et 15h30. Une description de la première séance de groupe de codéveloppement est présentée dans ce qui suit.

4.1.2. Description de la première séance de groupe du codéveloppement du 26 février 2020. La salle réservée était une salle de conférence. Les participants présents étaient les neuf infirmières et le patient partenaire. Les participants pouvaient prendre place à leur

convenance autour d'une grande table ovale propice à l'interaction, à la collaboration et au partage. Le café et autre breuvage étaient offerts afin de favoriser une atmosphère conviviale et un accueil chaleureux.

À chaque séance, un conseiller-cadre en soins infirmiers (CCSI) ou conseiller en soins infirmiers (CSI) assistait aux rencontres comme observateur afin de soutenir l'étudiante-chercheuse, de prendre connaissance du contenu du groupe de codéveloppement, de réfléchir aux connaissances partagées au sein du groupe et d'apporter un regard extérieur sur le groupe à l'étudiante-chercheuse.

L'étudiante-chercheuse a endossé le rôle d'animatrice de groupe de codéveloppement pour la première fois. Ce nouveau rôle a contribué au développement de ses habilités d'animation de groupe de codéveloppement et à l'amélioration de sa pratique, tant au niveau de ses connaissances sur l'accompagnement infirmier des PVHA que dans le développement et la mise à l'essai du groupe de codéveloppement.

Le déroulement de la séance de codéveloppement comprenait les trois étapes de Desgagné et al. (2001). D'abord l'étape de la « cosituation » définissait le sujet commun de réflexion (Desgagné et al., 2001). Dans cette première partie de la séance, l'activité brise-glace et le témoignage du patient partenaire facilitaient la connaissance de chacun des membres du groupe. Puis, l'étape de la « coopération » (Desgagné et al., 2001) ou activité réflexive permettait de se concentrer sur les détails d'une intervention satisfaisante grâce à une proposition participative s'appuyant sur l'approche participative. L'étape de « coproduction » (Desgagné et al., 2001) finissait la séance.

Au début de la séance, l'animatrice a commencé par remercier les participants de leur adhésion au projet. L'accent a ensuite été mis sur la difficulté des infirmières à mettre des mots sur la valorisation de la pratique infirmière. En effet, l'animatrice a souligné que, quotidiennement, les infirmières sont créatrices de modes d'interventions et de communication rarement documentées. La première séance a été guidée par une présentation PowerPoint. L'introduction du thème général du groupe, l'accompagnement infirmier des personnes vivant des HA, s'inscrivait dans la première étape dont parle Desgagné et al. (2001), c'est-à-dire la « cosituation » ou objet commun de réflexion. L'objectif de l'activité de codéveloppement, qui

était d'offrir aux infirmières un espace d'échange respectueux, sécuritaire et confidentiel afin de valoriser leur pratique par l'entraide et de favoriser leur autonomie, a été énoncé (Aita et al., 2013). La coconstruction d'un guide d'entretien dans le but de faciliter l'exploration des HA a été offerte aux participants comme résultat possible de l'activité. Puis, l'animatrice a poursuivi avec l'activité brise-glace impliquant la présentation de chacun des participants en les questionnant sur leur motivation pour le groupe de codéveloppement et le thème général de l'activité. L'activité brise-glace servait à faciliter la connaissance de chacun des membres du groupe et à les mettre à l'aise (Turcotte et Lindsay, 2014). En effet, l'activité brise-glace a son importance, car elle amorce le premier geste de participation des membres du groupe (Turcotte et Lindsay, 2014). Dans cette activité, les participants ont partagé les raisons de leur intérêt au groupe, dont voici quelques constats. D'une part, ils croyaient en l'acquisition des connaissances par le partage de l'expérience entre pairs. Ils exprimaient une forte envie de partager leur vécu et d'apprendre du vécu des autres afin d'améliorer et de développer leur pratique clinique. D'autre part et spécifiquement pour ce groupe, l'objet commun de discussion (accompagnement infirmier des PVHA) ou « cosituation » (Desgagné et al., 2001) comprenant le partage des moyens d'intervention et de stratégies pour la gestion des HA étaient jugé pertinent et nécessaires par les participants. Même si les formations proposées à l'IUSMM sont nombreuses, les participants ont exprimé l'absence de lieux de coconstruction dans leur milieu de travail. Ils précisaient avoir reçu une formation en santé mentale très complète sur le plan théorique, mais manquer d'exemples d'interventions concrètes sur le terrain, surtout en matière d'accompagnement des PVHA. L'activité brise-glace s'est terminée avec le témoignage du patient partenaire.

Le témoignage du patient partenaire a mis des mots sur un vécu différent, l'autre côté « du miroir ». En effet, sa longue expérience de la psychiatrie de par son diagnostic de schizophrénie a illustré une expérience d'épisodes psychotiques aigus. Par exemple, lors de ses hospitalisations, il a eu la perception que les infirmières étaient « plus prêtes à l'écraser » que prêtes à l'aider. Le patient partenaire a pu nommer quelques messages qu'il trouvait importants à mentionner. Son premier message était d'encourager les infirmières à croire au rétablissement des PVHA. Il a précisé que les infirmières ne pouvaient pas savoir quel serait le déclencheur d'un processus de rétablissement. Pour le patient partenaire, les infirmières aideraient les PVHA à surmonter leurs souffrances émotionnelles si elles mettaient l'accent sur leurs forces et leurs ressources intérieures. De plus, les stratégies de gestions des voix proposées par les infirmières

seraient plus adaptées et plus utiles si elles prenaient en compte la trajectoire de la personne. Enfin, il a évoqué l'incompréhension des familles, l'entourage et les proches face à l'entente des voix. En effet, dans son cas, la famille, l'entourage et les proches avaient de la difficulté à comprendre ce qui se passait, surtout dans les moments les plus aigus de la psychose. Après le témoignage, un moment a été laissé pour l'échange sur le vécu de chacun face au récit du patient partenaire. Ce moment de partage a favorisé son intégration dans le groupe. Les infirmières se sont dites touchées par le vécu du patient partenaire.

Une proposition participative poursuivait la séance favorisant l'émergence des aspects théoriques et conceptuels du MHSI-UdeM, cadre de référence du projet comprenant les postures, les attitudes de l'infirmière.

Cette étape constituait l'activité réflexive du groupe ou étape de « coopération » (Desgagné et al., 2001). Une proposition inspirée de l'approche participative a été présentée pour accentuer l'activité réflexive. Le but de cette pause « méditative » dans l'ici et maintenant était l'émergence des postures et des attitudes du concept de soin. L'accompagnement dans le cadre de référence du MHSI-UdeM s'appuie sur le concept clé du *caring* qui a pour fondement les six valeurs humanistes. La proposition participative permettait de prendre un temps de réflexion, de recul face à une situation, permettant ainsi d'observer précisément les postures et attitudes de l'infirmière qui restent souvent dans l'ombre de l'intervention. La proposition participative était de se connecter à une intervention lors de laquelle les participants s'étaient sentis satisfaits. La connexion par la visualisation de l'intervention satisfaisante permettait aux participants de s'en imprégner et de se connecter avec l'effet de l'intervention sur eux. La formulation de la proposition par l'animatrice était la suivante : « Maintenant, je vous propose de prendre un temps pour vous remémorer une intervention qui vous a satisfait, cela peut être un instant, un moment, un mot, un geste, une parole, une attitude, une posture. Une intervention dans laquelle vous vous êtes senti bien, tout simplement. Vous pouvez fermer les yeux ou pas. Maintenant, vous allez visualiser l'intervention comme si vous étiez au cinéma. Vous pouvez prendre un moment qui peut être très court, un moment dans vos années de pratique où vous avez vécu une situation qui vous a touché, dans lesquelles vous vous êtes senti bien ». La proposition pour le patient partenaire était de lui proposer de réfléchir à une situation dans laquelle il s'est senti soutenu dans son rétablissement et a été satisfaisante pour lui. Cette proposition avait pour but de

favoriser l'activation de la « posture de témoin ». En effet, les participants se concentraient sur les détails de la situation qu'ils visualisaient en matière de posture et d'attitude. Les idées et les ressentis de l'infirmière pouvaient se déposer dans cet espace « méditatif ». Après s'être laissé un moment de connexion avec le groupe, l'animatrice a poursuivi avec ces questions : « Qu'est-ce qui fait que cette intervention a été aidante, intéressante ? Qu'est-ce qui s'est passé à ce moment-là ? » Puis, l'animatrice a invité les participants à ouvrir les yeux et à prendre un moment pour apprécier ce qui a été vécu dans l'ici et maintenant. Quand les participants ont été prêts, ils ont pu échanger sur leur pratique clinique ou la satisfaction de l'intervention vécue. À la fin du partage de chaque participant, afin de faciliter l'échange et l'émergence des savoirs, l'animatrice a demandé à chacun : « En quoi avez-vous trouvé votre intervention aidante ? Quel effet cette intervention a-t-elle eu sur vous ? Et si vous deviez mettre un symbole sur cette intervention lequel serait-il ? » Les trois questions faisaient référence à la posture de « soi-créateur » décrit dans l'approche participative (Gingras et Lacharité, 2019). De la pratique clinique apparaissait le contenu du savoir théorique. Voici les savoirs théoriques qui ont été révélés en lien avec le concept clé du *caring*.

Lors du partage des participants, les postures et attitudes humanistes de présence, d'écoute active, de respect, de liberté de choix et de croyance au potentiel de la personne ont pu être illustrées de différentes manières. Voici des exemples qui résument les postures et attitudes humanistes qui ont émergé. Le simple fait de s'asseoir à côté d'une personne mutique aux prises avec les voix pouvait la sortir un moment de « sa bulle » et la faire sourire. L'attitude d'accompagnement de respect était implicite. Un parallèle peut être fait avec ce que Gingras et Lacharité (2019) nomment le « respect du monde de la personne ». Une autre fois, la simple phrase « pardonnez-vous, car on est pas là pour vous juger » dite à une personne en rechute de toxicomanie pouvait avoir un effet de soulagement et d'apaisement. Ces mots chargés de bienveillance ont permis à ce moment-là à la personne de ne pas se sentir jugée ou dévalorisée. L'accompagnement était empreint de présence, de respect, de liberté « d'être » et liberté de choix. La dignité humaine a été révélée dans le sens où « chaque être humain est unique », quelque chose qui fonctionne pour une personne ne va pas fonctionner pour l'autre. Dans l'accompagnement, l'adaptation aux besoins de la personne était primordiale. Le respect de l'environnement physique de la personne, de son droit à agir librement dans son domicile, dans la mesure où il n'y a pas signe de dangerosité pour elle-même ou pour autrui, était important

pour établir un lien de confiance. L'alliance thérapeutique pouvait s'établir grâce à la posture égalitaire du participant et à son respect de l'intimité de la personne. Dans plusieurs situations, le lien de confiance créé avec le participant encourageait une mise en action de la PVHA dans les activités de la vie quotidienne et domestique. Dans un autre registre, la croyance au potentiel de la personne était mise de l'avant par l'infirmière qui, en proposant une activité sportive, pouvait déclencher un déclic dans un processus de rétablissement augmentant l'estime et la confiance en soi de la PVHA. Les infirmières ont démontré leur créativité dans leurs interventions en ayant à cœur un accompagnement adapté aux besoins de la personne. La proposition à une personne de dessiner ses voix pouvait avoir plusieurs effets. D'une part, elle pouvait augmenter la compréhension de l'équipe soignante sur le vécu de la PVHA pour mieux la soutenir. D'autre part, dessiner ses voix pouvait favoriser la valorisation de la PVHA et l'augmentation de son estime de soi pouvait agir directement sur une diminution des voix. Plusieurs moyens créatifs d'adaptation ont été utilisés afin d'aider la personne à exprimer ses émotions. Par exemple, dans une autre situation, des cartons de couleur ont été créés pour favoriser l'expression des émotions d'une PVHA. Ce moyen qui pouvait paraître au départ enfantin a finalement permis à la personne d'exprimer ses émotions. Il a eu pour conséquence une diminution des comportements inadéquats de la PVHA dans son milieu de vie. Dans le désir de faciliter l'accès aux soins, le déplacement au domicile de la personne a pu favoriser le développement de l'alliance thérapeutique et une meilleure adhésion au traitement.

Le patient partenaire a insisté sur le fait que les infirmières ne peuvent jamais savoir à quel point on peut aider quelqu'un surtout quand il est envahi par les HA. Dans sa situation, deux personnes l'ont aidé à sortir de sa « torpeur », un de ses amis et un intervenant. Ils lui ont donné le soutien nécessaire pour commencer un processus de rétablissement.

La mise en lumière d'autant de richesse dans les situations présentées a eu pour effet sur les participants une fierté de leur intervention. Même les petits avancements, aussi minimes soient-ils, ont apporté aux infirmières de la satisfaction, de la joie et des sourires dans leur pratique. Elles ont également exprimé la fierté de voir la personne aidée retrouver du pouvoir sur elle-même, sur ses HA, et ainsi récupérer de la confiance dans ses capacités. Être présent pour l'autre et lui offrir de l'écoute augmentaient leur sentiment d'être utile. De plus, tous les échanges des infirmières ont été accueillis comme des situations différentes et sources

d'apprentissage pour leur reste du groupe. Elles ont ainsi constaté qu'elles avaient chacune une expertise à partager. Les infirmières soutenaient qu'une place de *leadership* non présente actuellement dans les équipes traitantes était à prendre dans le futur. L'intérêt des interactions et de la dynamique de groupe était de pouvoir révéler aussi bien la richesse des interventions que les défis.

En effet, dans leurs milieux respectifs, les infirmières ont indiqué qu'elles pouvaient éprouver des difficultés à travailler avec des personnes présentant des troubles psychotiques complexes associés à des comorbidités importantes. Plusieurs raisons ont été exprimées telles que le trouble lié à l'abus de substance. Pour les infirmières, la légalisation du cannabis pouvait entraîner une recrudescence des symptômes psychotiques, dont la présence des HA. D'autre part, la non-observance du traitement causait des décompensations psychotiques entraînant la réadmission sur les unités de soins. Les infirmières étaient souvent confrontées à des personnes pouvant présenter des comportements violents ou autodestructeurs à cause de leurs voix. Dans certains milieux, l'agressivité physique et verbale était jugée omniprésente. Les infirmières ont exprimé leur malaise quand elles devaient placer les personnes en isolement ou en contention. Le patient partenaire a ajouté que les personnes hospitalisées ont peur de se faire placer en isolement. Il a précisé que les frustrations sur les unités de soin sont courantes et difficiles à vivre surtout en période de détresse psychologique, par exemple lorsque les HA sont omniprésentes.

Afin d'explorer les défis des infirmières, l'animatrice leur a proposé de réagir aux affirmations suivantes :

- « Un travail sur soi inclut la reconnaissance de son malaise, de ses peurs et le respect de ce que je vis » (Braehler, 2019) ;
- « L'infirmière est consciente que ses croyances par rapport aux HA vont teinter son attitude; ce comportement va influencer la relation et la posture de la personne face à elle » [traduction libre] (Escher, 2012, p. 45);
- « L'acceptation de l'expérience des voix par l'infirmière est primordiale pour l'accompagnement » [traduction libre] (Escher, 2012, p. 45).

Face à ces affirmations avec lesquelles les infirmières étaient en accord, elles ont soulevé une question importante : « comment accompagner une PVHA quand on ne sait pas comment se positionner ? » Selon les infirmières, le manque de connaissances, le fait de « ne pas savoir quoi faire » peut entraîner de la détresse émotionnelle comme le sentiment d'incompétence.

L'animatrice a alors abordé la détresse d'empathie avec la phrase de Braehler (2019) : « dès que je m'ouvre à la souffrance de l'autre, « je souffre avec », le centre de la douleur de l'infirmière est alors activé ». Les infirmières ont partagé que la détresse psychologique vécue par certaines de leurs collègues était bien présente face à l'accompagnement des personnes vivant des problèmes de santé mentale lourds, dont les HA. L'accompagnement de personnes en détresse psychologique amenait les infirmières à côtoyer la souffrance émotionnelle tous les jours, non pas avec une seule personne, mais avec plusieurs personnes, et ce, même les jours où elles-mêmes se sentaient plus fragiles et vulnérables. Le premier constat était qu'il était possible de ressentir au cours de sa carrière un sentiment de honte. Le deuxième constat était qu'il était possible que le lien thérapeutique puisse être plus difficile avec certaines personnes. L'animatrice a soulevé l'importance pour les infirmières de pouvoir parler de ce qu'elles vivaient afin d'être compatissantes avec elles-mêmes. Les infirmières ont confirmé la difficulté de trouver un espace d'écoute bienveillant dans leur milieu de travail. En effet, toutes avaient peur d'être jugées sur leur niveau de compétence par leurs pairs si elles demandaient de l'aide ou exprimaient des difficultés relationnelles avec une personne. D'ailleurs, il était plus facile pour une infirmière d'exprimer son besoin de prendre de la distance avec une PVHA avec laquelle elle avait de la difficulté à établir un lien, dans une équipe interdisciplinaire que dans une équipe d'infirmières. L'interdisciplinarité diminuait la peur de se sentir incompetent et proposait de nouvelles perspectives qui aidaient dans les interventions futures. La compétence était une préoccupation importante de l'ensemble des infirmières lors de cette première rencontre.

En ce qui concerne le concept clé de compétences de l'accompagnement des PVHA, les infirmières ont mis en évidence que l'anxiété, le sentiment d'impuissance et l'impression d'être démunies par manque de connaissances ont été vécus par la majorité des infirmières surtout en début de carrière. Les explications proposées par le groupe étaient que le phénomène vécu leur était inconnu, ne l'ayant jamais vécu elles-mêmes. De plus, leur positionnement face aux HA était souvent inconfortable. Au cours de leur parcours professionnel, les infirmières ont pu formuler avoir reçu des informations contradictoires. D'un côté, elles ne savaient pas s'il fallait ou pas entrer dans le délire de la PVHA et d'un autre, elles avaient entendu qu'écouter les voix était possible. Le manque de connaissances faisait qu'elles n'interrogeaient pas beaucoup l'expérience des voix, par peur de la réaction de la personne et de l'effet que les questions pouvaient avoir sur les voix, par exemple une augmentation de leur intensité. Le problème n'était

pas la création du lien thérapeutique, mais la gestion des HA. Mis à part l'administration d'une médication au besoin, les infirmières se sentaient mal outillées dans l'accompagnement des personnes qui entendent des voix par manque de formation. Par exemple, le temps d'écoute du vécu des voix pouvait apporter de la fierté à la personne, mais de façon concomitante, il pouvait faire vivre à l'infirmière qui accueillait le récit un moment de solitude et d'impuissance ne sachant quoi faire avec ce contenu. La conclusion des infirmières a été la nécessité d'une part, d'un outil standardisé dans l'exploration des voix et, d'autre part, la nécessité de connaître les moyens d'adaptation pour une meilleure gestion des voix.

De nouvelles perspectives ont été partagées par quelques infirmières. En effet, certaines d'entre elles avaient participé ou organisé des groupes de paroles et trouvaient cette piste d'intervention intéressante. D'autres avaient entendu parler de l'approche des entendeurs de voix ou avaient participé au colloque des entendeurs de voix en novembre 2019 à Montréal. Elles ont raconté que l'approche des entendeurs de voix leur avait ouvert l'esprit à des moyens qui pourraient faire une grande différence dans l'amélioration de la qualité des soins aux PVHA.

Enfin, la dernière partie de la séance de codéveloppement a été la « coproduction » (Payette et Champagne, 1997). Par manque de temps, l'animatrice a fini par la description rapide des deux guides d'entretien : l'AHIG (Buccheri et al., 2010, 2013; Buffum et al., 2014; Trygstad et al., 2015) et le *Maastricht Hearing Voices Interview* (Escher, 2012; Place et al., 2011; Romme et Escher, 2000). Elle a précisé que le but de l'utilisation d'un guide d'entretien n'était pas de confirmer un diagnostic, mais de s'intéresser au récit, au vécu de la personne pour mieux l'accompagner. La reprise du pouvoir sur les voix n'était pas de les enlever, mais de mieux les gérer afin de mieux « vivre avec ». La séance s'est terminée par une proposition de lire les questions d'un des deux guides, d'en choisir une au deux et de les essayer pour la prochaine séance du 12 mars 2020.

Entre les deux séances, l'étudiante-chercheuse a préparé un résumé des notions exposées lors du groupe de codéveloppement du 26 février 2020 qu'elle leur remettrait le 12 mars 2020, afin que les infirmières gardent une trace des éléments théoriques qui ont émergés (annexe 5).

4.1.3. Description de la deuxième séance du groupe de codéveloppement du 12 mars 2020. L'environnement était le même que lors du premier groupe. Lors de la première séance, les

participants avaient exprimé leur satisfaction à s'asseoir autour d'une table ovale. Au début de la séance l'animatrice remet aux participants le résumé de la première séance de codéveloppement du 26 février 2020 (annexe 5).

La deuxième séance a été marquée par l'absence de deux infirmières et l'accueil d'un nouveau participant non présent au premier groupe. De plus, la personne-ressource ne pouvait se rendre disponible pour ce groupe, donc deux CSI de la DSI l'ont remplacé. Ces éléments ont constitué différents défis auxquels l'animatrice a dû faire face qui sont précisés dans la section 4.3. Forces et défis des séances de codéveloppement.

Le déroulement de la séance s'est inspiré comme pour la première séance sur l'approche collaborative de Desgagné et al. (2001). Pour la première étape de « cosituation », l'animatrice a fait un bref un rappel de l'objet commun de réflexion, soit l'accompagnement infirmier des PVHA, et des notions théoriques des postures et attitudes du *caring*. Puis, l'animatrice a développé l'historique des guides d'entretien qui n'avait pas été fait lors de la première séance par manque de temps.

L'étape de coopération ou activité réflexive a poursuivi le déroulement de la séance du groupe de codéveloppement (Desgagné et al., 2001). Le but de la proposition de cette séance était de se connecter à une intervention dans laquelle les participants avaient essayé une question d'un des deux guides d'entretien soit l'AHIG (Buccheri et al., 2010, 2013; Buffum et al., 2014; Trygstad et al., 2015), soit le *Maastricht Hearing Voices Interview* (Escher, 2012; Place et al., 2011; Romme et Escher, 2000). La formulation de la proposition était la suivante : « Maintenant, je vous propose de prendre un temps pour vous remémorer une intervention dans laquelle vous avez essayé une question d'un des deux guides d'entretien, ou une intervention d'accompagnement des PVHA dans laquelle vous vous êtes inspirés des questions, ou encore, un accompagnement des PVHA sans utilisation du guide d'entretien. Vous pouvez fermer les yeux ou pas. Maintenant, je vous propose de visualiser l'intervention comme si vous étiez au cinéma ». Le temps de connexion au souvenir de cette intervention dans l'ici et maintenant permettait de se recentrer uniquement sur l'accompagnement des PVHA. Après avoir laissé un moment de connexion avec la situation, l'animatrice a poursuivi avec quelques questions : « Qu'avez-vous vécu dans cette intervention ? Qu'est-ce qui ressort de ce moment-là ? » L'animatrice a invité les participants à ouvrir les yeux et à prendre un moment pour apprécier ce

qui a été vécu dans l'ici et maintenant. Quand les participants étaient prêts, ils partageaient leur expérience clinique.

Voici les éléments qui sont ressortis de la proposition de la deuxième séance. Le premier élément était que malgré une charge de travail élevée, tous ont trouvé un moment pour explorer les voix avec une personne. Le « Guide d'entretien sur les hallucinations auditives » [traduction libre] (Trygstad et al., 2015, p. 23-24) (annexe 3) a fait l'unanimité auprès des infirmières. En effet, elles ont trouvé que ce guide comprenant trente-deux questions était concis, tenait sur une page recto verso ce qui facilitait son utilisation. Les seize pages du *Maastricht Hearing Voices Interview* ont été jugées rédhitoires, les infirmières l'ont trouvé trop long et plus difficile d'utilisation. Enfin, elles ont constaté que parfois juste une question suffisait à encourager le récit spontané de la PVHA. Elles ont été surprises par le temps requis, contrairement à leurs croyances, elles ont trouvé que l'entretien ne demandait pas forcément beaucoup de temps (le plus petit entretien a duré quinze minutes). De plus, elles ont affirmé que le temps avait passé très vite. Les infirmières ont remarqué que les questions n'étaient pas agressantes pour la personne et que les questions ouvertes facilitaient le développement du récit. Elles ont été étonnées de la fluidité de l'entretien. Les questions ouvertes se succédaient, une question en amenant une autre. Elles ont aussi constaté l'émergence de questions qui n'étaient pas dans le guide d'entretien. Les postures et les attitudes du *caring* ont permis aux participants de soutenir le récit de la personne en étant entièrement présents à la PVHA. La posture d'ouverture et d'accueil a offert aux infirmières « un voyage avec » la personne dans sa narration. Les infirmières ont pris conscience que l'écoute était une posture qui demande un effort notamment pour ne pas interrompre et ne pas couper la personne dans son récit. Elles se sont rendues compte que la conversation thérapeutique se développait d'elle-même. L'expérience clinique a donné lieu pour certaines à un renforcement du lien de confiance entre l'infirmière et la PVHA. Les infirmières ont affirmé s'être toutes adaptées à la PVHA.

Le deuxième élément était que les personnes avec lesquelles elles ont expérimenté le guide d'entretien avaient été choisies auparavant. En effet, les infirmières ont proposé à plusieurs usagers de participer à une entrevue. Les PVHA étaient libre d'accepter ou de refuser l'exploration de ses voix. Les infirmières ont été surprises que les PVHA, qui ont accepté l'entretien n'étaient pas forcément les personnes qu'elles avaient choisies au départ.

Le troisième élément était la surprise de la participation active des PVHA interviewées par les infirmières. Majoritairement, les infirmières pensaient ne poser qu'une ou deux questions pour ne pas décourager la PVHA interviewée. Pour finir, tous ceux qui ont expérimenté le « Guide d'entretien sur les hallucinations auditives » [traduction libre] (Trygstad et al., 2015, p. 23-24) (annexe 3) l'ont fait au complet, soit les trente-deux questions. Les infirmières ont été surprises par la franchise des réponses des personnes interviewées et la facilité avec laquelle ces dernières partageaient leur récit de vie. Les infirmières qui ont expérimenté le guide d'entretien entendaient toutes le récit de la PVHA pour la première fois.

Le quatrième élément était que les PVHA interviewées avaient semblé apprécier ce moment. En effet, les PVHA ont partagé aux participants que les questions qui leur avaient été posées changeaient des questions habituelles telles qu'« Est-ce que le prn⁴ fait effet ? » « Est-ce que vous entendez les mêmes voix ? » Les participants ont rapporté que les PVHA interviewées avaient trouvé les questions des infirmières plus professionnelles.

Le cinquième élément était la mise en évidence de certains facteurs de dangerosité comme des idées suicidaires ou des facteurs de dangerosité en lien avec l'exploration des voix. Le processus pour ouvrir sur les idées suicidaires a été différent suivant les situations. Parfois, l'entretien a commencé par l'exploration d'aspects physiques, puis l'utilisation du guide d'entretien a favorisé l'ouverture sur les aspects émotionnels, dont les idées suicidaires par la narration du récit. Dans certains cas, la narration du récit a permis à la personne de faire des liens entre le contenu des voix et son histoire de vie actuelle. Selon les participants, les liens découverts lors de l'entretien ont aidé la PVHA à trouver des facteurs de protection et des moyens de reprise de pouvoir sur les voix. Les facteurs de protection mis en lumière ont semblé rassurer tant la personne que l'infirmière. De plus, l'infirmière et la PVHA ont pu discuter des moments où les insultes émises par les voix étaient plus fortes. Les questions sur les voix mandatoires a pu être vécues comme stigmatisantes par certaines infirmières les rendant mal à l'aise. En effet, certaines pouvaient craindre de suggérer ou d'induire les voix mandatoires à la personne. D'autres infirmières ont remarqué qu'ouvrir la discussion sur les voix mandatoires grâce au guide d'entretien incitait au partage du vécu sans avoir l'impression de les induire. Le patient partenaire quant à lui a émis la proposition de demander respectueusement et simplement à la personne : « As-tu le goût de me parler de tes voix ? » Il a poursuivi en affirmant que les

⁴ Le « prn » du latin « *pro re nata* » est une médication prescrite et administrée au besoin.

infirmières n'ont pas à se sentir mal à l'aise avec cette exploration, car c'est une question fondamentale. Pour lui, il est préférable de les explorer plutôt que de ne rien faire.

Le sixième élément était l'impact de l'intervention sur les infirmières. En effet, elles ont pu voir le soulagement éprouver par la personne face à elles lors du partage son vécu, en toute simplicité et sans jugement. L'effet immédiat pour les infirmières était un état de satisfaction, de gratification et de fierté. Elles ont affirmé avoir envie de continuer à mettre en pratique les questions du guide d'entretien de façon plus informelle avec d'autres PVHA. Elles ont partagé que les PVHA parlaient plus de leur expérience des voix avec le médecin qu'avec elles. Une hypothèse émise par les participants à cet effet est qu'elles avaient la conviction que les PVHA voyaient les infirmières comme des agresseurs en raison de leur rôle dans l'administration des traitements.

Le septième élément soulignait une forme de stigmatisation dans les activités que les infirmières pouvaient proposer aux PVHA dans leur processus de rétablissement. En effet, certaines activités physiques comme moyen de soutenir le rétablissement comme la boxe ou le tir à l'arc étaient considérées par certains professionnels et personnes de la communauté comme dangereuses pour les PVHA. Les participants soulignent qu'entendre des voix engendre une inquiétude par rapport aux facteurs de dangers possibles de la PVHA pour elle-même ou pour autrui. Ils précisent que certaines activités comme la boxe même si elle pourrait être considérée comme thérapeutique sont difficiles à mettre en place, voire impossibles. En effet, les mots ont une signification pour chacun, « c'est un schizo » dans les milieux de soin pouvait signifier que la personne avait un potentiel dangereux pour elle-même et pour autrui en plus de la difficulté à se rétablir. Pourtant, comme le souligne très justement le patient partenaire, il y a des personnes qui ont reçu un diagnostic de schizophrénie qui peuvent très bien l'assumer et en être fier.

L'utilisation d'un guide d'entretien a soulevé plusieurs questions : « Est-ce que vous le dites de façon automatique que vous allez utiliser un outil ? » « Peut-on le dire de façon informelle, spontanée ? », « Est-ce qu'arriver avec un papier serait adéquat ou agressant ? » Plusieurs avis ont été émis, par exemple, l'utilisation du guide d'entretien dans une version papier permettait à certaines infirmières d'être plus à l'aise de poser les questions, ce qui n'empêchait pas de se laisser porter par le récit dans l'ici et maintenant et de poser des questions

complémentaires. Certaines infirmières ont émis l'idée que le formulaire n'était pas gênant à partir du moment où le but était nommé. Par exemple, il a été proposé que l'infirmière puisse l'annoncer ainsi : « Pour continuer à avancer dans l'exploration des voix où HA, j'ai un nouveau document avec quelques questions qui peut nous amener ensemble vers une approche différente, qu'en pensez-vous ? » Pour d'autres infirmières, nommer l'objectif du guide d'entretien renvoyait à une procédure plus hospitalière dans laquelle la posture égalitaire leur était plus difficile à tenir avec la PVHA. Pour finir, plusieurs infirmières préféraient s'imprégner des questions pour les reformuler lors d'un entretien informel.

Une autre remarque intéressante a été soulevée par rapport à l'attention particulière des infirmières face aux liens possibles entre les HA et des traumatismes que les PVHA ont pu vivre durant leur vie. En effet, il y a des personnes qui ont un vécu traumatique qui impose une délicatesse dans l'accompagnement. Les infirmières exprimaient que le lien de confiance était la première alliance à tisser. D'autres ont complété le propos en revenant sur les phases de rétablissement de Romme (2012). Les infirmières ont souligné avoir pris conscience que les interventions seraient différentes suivant la phase de rétablissement dans laquelle se trouvait la PVHA. Les infirmières expliquaient que l'utilisation du guide d'entretien était moins nécessaire avec les personnes qui étaient en phase de stabilisation et qui étaient en recherche d'emploi, car ces personnes géraient leurs voix et les épisodes psychotiques étaient pour elles de « l'histoire ancienne ». En effet, les infirmières constataient que les personnes ayant une bonne gestion de leurs voix ont pour préoccupation première de retrouver une place dans la société et non d'explorer leur voix. Le patient partenaire a confirmé que la gestion des symptômes ne serait pas la même si la personne était en phase de stupéfaction que si elle est en phase d'organisation ou de stabilisation.

Un autre aspect abordé par les infirmières est la difficulté de certaines PVHA à se dissocier de l'identité des voix. En effet, l'identité des voix se confondait parfois à l'identité des PVHA ce qui constituait pour ces personnes leur spécificité. La question était celle-ci : « Si je questionne trop sur les voix, j'ai peur qu'elles ne se sentent plus comme une personne spéciale, mais une personne banale ce qui pourrait être difficile à vivre pour elle ». L'infirmière mentionnait que l'on touche directement l'estime de soi de la personne.

Toutes les PVHA n'ont pas eu envie de partager leur vécu. À cet effet, les infirmières pouvaient alors se sentir découragées et commencer à douter de leur compétence quand la proposition de l'exploration était refusée par la PVHA. La discussion a mis en évidence que le fait de proposer à la PVHA de parler de son vécu ouvrait une porte. Au moment où les infirmières proposaient à la personne d'explorer les voix, celle-ci pouvait ne pas être prête pour cela. Laisser la liberté de choix de parler ou pas de son vécu ne signifiait pas pour autant que la personne ne voudrait jamais en discuter. Les infirmières soulignaient que la proposition d'échanger constituait déjà une intervention, elle indiquait à la PVHA que l'infirmière était là pour elle. Respecter le rythme et la liberté de choix de la personne n'était pas aisé, car les infirmières remarquaient que souvent elles « savaient » ce qui est bon pour la personne. De plus, les infirmières ont précisé que ce ne sont pas forcément les personnes qui habituellement parlaient le plus de leur voix qui souhaitaient le plus participer à un entretien guidé. Le patient partenaire et les infirmières en sont venus à deux conclusions. D'une part, accepter les impasses de la PVHA, son rythme et sa liberté de choix lui insufflait de l'espoir. D'autre part, les infirmières prenaient conscience que la trajectoire de rétablissement n'était pas linéaire. Le cheminement de la personne lui appartenait, le rôle des infirmières étant de soutenir la PVHA aussi bien dans les périodes positives que dans les périodes les plus difficiles. Un autre constat partagé par l'ensemble du groupe était que l'exploration des voix dans un moment de crise était très délicate.

La dernière étape du groupe, la « coproduction » (Desgagné et al., 2001), a été de proposer aux participants de commencer à réfléchir à un guide d'entretien qui correspondrait à leur milieu. Maintenant qu'ils avaient expérimenté les questions et continueraient d'expérimenter l'outil proposé, l'animatrice a demandé au groupe de réfléchir aux questions les plus utiles pour soutenir les infirmières afin que la personne parle de ses voix. Pour certains participants, la question la plus pertinente serait : « Veux-tu me parler de tes voix ? » Pour d'autres, le guide d'entretien servirait de repère : chaque cas étant unique, le guide d'entretien devrait permettre d'aller chercher ce qui convient le plus à la situation. Des idées du format de l'outil ont été proposées : une fiche qui tient dans la poche, un petit dépliant qui pourrait aussi servir à la PVHA. L'outil proposé par les participants devait tenir sur une feuille recto verso, d'un côté, le guide d'entretien des HA, de l'autre côté, les moyens adaptés à proposer en fonction des

différentes phases de rétablissement de Romme (2012). Une idée de capsules vidéo présentant les stratégies de gestion des voix disponibles sur intranet et sur les écrans dans la salle d'attente des patients a été émise. L'animatrice a fait la proposition suivante : « Pour la prochaine fois, réfléchissez au meilleur format pour vos milieux de travail ».

À la fin de la séance, l'étudiante-chercheuse a préparé un résumé des éléments abordés durant la deuxième séance (annexe 6) comprenant les stratégies permettant de mieux composer avec les voix à remettre aux participants à la troisième séance du groupe de codéveloppement. Les stratégies étaient proposées en tenant compte des phases de rétablissement de Romme (2012).

4.2. Satisfaction des participants du groupe de codéveloppement

À la fin de chaque séance, l'animatrice demandait aux participants leurs impressions sur le format du groupe de codéveloppement. Voici les commentaires qui ont été nommés. En ce qui concerne le groupe de codéveloppement, les infirmières ont exprimé que l'échange leur a permis d'augmenter leur réflexion et d'acquérir de nouveaux apprentissages sur l'accompagnement des PVHA. La participation du patient partenaire a été nommée comme étant très enrichissante. La grande réceptivité des participants au partage des expériences du patient partenaire et des interventions cliniques des infirmières a été nommée comme « formidable ». Les participants ont affirmé avoir appris grâce au partage des interventions au sein du groupe. Les infirmières ont constaté qu'elles étaient créatrices de leur pratique et elles ont été surprises des connaissances théoriques qui n'avaient jamais été révélées. La richesse des échanges tels des « livres ouverts » dans le respect a été inspirante et a permis de faire émerger des atouts qu'elles ne se soupçonnaient pas, par exemple la créativité de certaines interventions. Elles se sont rendues compte de l'importance des valeurs humanistes et de l'effort que peuvent demander les postures et attitudes du *caring*.

Un autre aspect est que le vocabulaire des participants sur les HA a changé au cours des deux séances de groupe de codéveloppement : le terme « hallucination auditive » n'était quasi plus utilisé à la fin du premier groupe. Les participants avaient une préférence pour le terme « voix » qui ne faisait pas référence à un diagnostic. À la fin de la deuxième séance, même le terme « voix » devenait gênant pour certains participants qui le trouvaient restrictif. Ils ont

proposé alors le terme « phénomène » perçu comme plus ouvert, car il incluait les hallucinations visuelles, cénesthésiques, olfactives et gustatives et toutes les formes de voix. En effet, avec les PVHA plus méfiantes, il était plus difficile de parler directement des voix ou des HA. L'envie des participants était que le guide d'entretien s'adapte à tous types de clientèles.

En ce qui concerne la mise à l'essai d'un guide d'entretien, il leur a permis d'améliorer leurs compétences, les infirmières ont soutenu que le guide d'entretien leur a permis d'aller chercher un récit d'un vécu qu'elles n'exploraient jamais. Le guide d'entretien restait un guide et non une obligation.

4.3. Forces et défis du groupe de codéveloppement

Le plus grand défi a été l'impact des mesures d'urgence sanitaires liées au contexte de la pandémie au Covid-19. En effet, le projet a été interrompu de façon abrupte. À l'IUSMM, toutes les activités de stage et de groupe ont été supprimées à partir du 15 mars 2020. La tenue de groupes de codéveloppement via la plateforme Zoom était impossible, car les infirmières de l'IUSMM pouvaient être délestées dans d'autres milieux à tout moment. Les infirmières restées sur les unités internes et externes étaient en sous-nombre et pouvaient être contraintes au temps supplémentaire obligatoire pour pallier au manque d'effectif. Les rencontres prévues avec le Centre d'excellence des pratiques infirmières ont aussi été annulées.

La décision d'arrêter le projet a été difficile à prendre. La directrice, codirectrice et personne-ressource, ne sachant quand l'étudiante-chercheuse pourrait finaliser le projet ou si elle pouvait le finaliser, ont considéré que les activités de stage réalisées jusque là répondait aux attentes de la modalité stage du programme de maîtrise.

Un autre défi a été l'animation du groupe. En effet, l'animation d'un groupe de codéveloppement était une nouvelle compétence à acquérir pour l'étudiante-chercheuse. Même si ce n'était pas aisé au départ, ce nouveau rôle a permis la mise en application de nombreuses compétences avancées. L'approche collaborative et la proposition participative ont été des approches exigeantes en ce qui concerne l'animation de groupe de codéveloppement. En effet, la concentration devait être maximale dans l'ici et maintenant, en même temps relié à soi, aux participants et à la relation qui se dégage du groupe. L'étudiante-chercheuse pouvait prévoir les grandes lignes des séances, mais ne pouvait pas prévoir le déroulement exact des séances de

codéveloppement. Elle a dû se laisser porter et s'adapter aux commentaires et aux partages des infirmières et du patient partenaire à chaque séance. Le défi majeur de l'animation était de laisser la place à l'expérience et au partage, en se faisant le plus discret possible. Les points essentiels devaient être relevés et des liens avec les aspects théoriques devaient être créés.

Les défis liés spécifiquement au déroulement des séances de codéveloppement ont été les suivants. Lors de la première séance, le manque de temps a été une contrainte essentielle. En effet, l'étudiante-chercheuse n'avait pas pu prévoir le temps de partage des participants. La pratique réflexive étant au cœur de la séance, l'étudiante-chercheuse l'a privilégié au détriment des aspects plus théoriques de la fin du PowerPoint qui ont été résumés et remis dans un format papier à la deuxième séance (annexe 5). Elle a pu aussi constater que deux heures étaient un temps trop court pour une activité de codéveloppement.

L'intégration du patient partenaire au sein du groupe d'infirmières constituait un défi. En effet, la crainte de l'étudiante-chercheuse était que sa place soit difficile à prendre au sein d'un groupe d'infirmières. De plus, le savoir expérientiel du patient partenaire aurait pu confronter le savoir théorique des infirmières. Finalement, le patient partenaire a pris une place d'expert de la maladie, les infirmières l'ont accueilli et ont été à l'écoute de ses propositions. La réussite est qu'il a pu s'exprimer librement et donner son point de vue.

Lors de la deuxième séance, il aurait été préférable de rappeler le thème général, les règles et les objectifs du groupe au nouveau participant et aux observateurs. En effet, les CSI sont intervenus plusieurs fois au cours de la séance coupant ainsi l'énergie et la dynamique du groupe. La difficulté pour l'animatrice a été de redonner un souffle au groupe après les interventions inopinées des CSI. À cet effet, il aurait pu être pertinent de rappeler de façon courtoise et respectueuse au moment de ces interventions qu'ils étaient observateurs et non participants. De plus, le nouveau participant pouvait se sentir un peu à part n'ayant pas participé au premier groupe.

Un autre point à revoir était la période établie à l'historique des guides d'entretien en début de séance pour pallier au manque de temps de la première séance. En effet, le temps consacré à cet aspect n'était pas favorable à l'énergie du groupe. Un groupe de codéveloppement inspiré de l'approche collaborative se consacrait essentiellement sur la dynamique des partages et

de l'activité réflexive. Il était primordial que le partage de la pratique clinique et de l'expérience du patient partenaire soit au début de la séance juste après le rappel de la « cosituation ».

La plus grande force du groupe de codéveloppement a été les participants, aussi bien les infirmières que le patient partenaire. Leur réel intérêt, leur enthousiasme et leur motivation ont porté le projet. Les participants ont adhéré à toutes les propositions que l'animatrice a présentées. Le patient partenaire a été accueilli et a intégré le groupe dès le début pouvant ainsi apporter son savoir expérientiel tout au long des séances.

Les discussions après la séance avec la personne-ressource ou les CSI ont mis en lumière des pistes de réflexion pour améliorer l'animation du groupe et de son contenu. Par exemple, à la fin de la première séance, la personne-ressource nous a guidés sur les points que l'animatrice pourrait accentuer lors de la deuxième séance, comme le respect du rythme de la personne et sa liberté de choix, ainsi qu'un temps de partage après chacun des témoignages pour accentuer le dialogue entre les participants.

4.4. Retombées et pérennité du groupe de codéveloppement

Bien que la situation pandémique n'ait pas permis de procéder à toutes les séances prévues pour le groupe de codéveloppement, il est possible de constater des retombées à de multiples niveaux.

Au niveau de la pratique des infirmières, elles ont pris conscience des postures et attitudes du concept clé du *caring* comme l'écoute active et la présence. Le deuxième concept clé est la compétence. En expérimentant les questions du guide d'entretien, elles ont pu améliorer leurs connaissances et développer de nouvelles compétences en matière de postures et d'attitudes d'accompagnement et en matière d'exploration des HA. Enfin, ce projet participe au transfert de connaissances du milieu académique vers les milieux cliniques. Le groupe de codéveloppement entre pairs s'appuyant sur une approche collaborative favorise de façon active l'émergence des aspects théorique par la reconnaissance de la qualité de la pratique clinique des participants et le partage de leur expertise. La diffusion des connaissances issue des groupes de codéveloppement est directement véhiculée par les infirmières elles-mêmes grâce à leur enthousiasme pour le projet. Elles deviennent des agentes de changement de pratique sur le terrain.

Au niveau du patient partenaire, il a enrichi les échanges par son savoir expérientiel. Sa présence dans le groupe a apporté un regard différent, un regard de l'intérieur de la maladie. Par son franc parlé et son tact, il a exprimé des aspects de la prise en charge des PVHA qui ne seraient pas ressortis sans son expérience de « patient » de l'hospitalisation et des ressources externes.

Au niveau de l'organisation, le projet est porteur tant au niveau de la DSI et du programme de santé mentale qu'au sein du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. D'abord, les pratiques avancées et novatrices répondent au mandat universitaire de l'IUSMM. Les CCSI et CSI ont un intérêt particulier à la formule des groupes de codéveloppement comme moyen de transmission et d'intégration de nouvelles pratiques. La personne-ressource et les CSI présents aux séances ont le souhait de pérenniser le groupe de codéveloppement sur le thème de l'accompagnement des PVHA et de pouvoir en créer de nouveaux sur des thèmes tels que l'accompagnement des personnes souffrant de trouble de la personnalité limite. De plus, ce projet contribue au rayonnement et à la diffusion du savoir infirmier au bénéfice de la qualité des soins et services vis-à-vis des PVHA. Il participe à la valorisation de la discipline infirmière dans l'accompagnement des PVHA et au rayonnement de la DSI et de l'IUSMM.

Au niveau de l'étudiante-chercheuse, elle a reçu en novembre 2019 le prix Alice Girard pour son implication dans l'amélioration de la qualité des soins et services auprès des PVHA. En janvier 2020, l'étudiante-chercheuse a été invitée à la participation à un *journal club* afin d'exposer un article scientifique relié au projet de stage, devant plusieurs étudiantes de deuxième cycle. Cela lui a permis une pratique réflexive individuelle et collective grâce aux commentaires constructifs de l'ensemble du groupe. En mars 2020, l'étudiante-chercheuse a été invitée par sa directrice à présenter l'accompagnement des PVHA dans un cours en santé mentale, devant quatre-vingt-dix étudiants de premier cycle en sciences infirmières. L'accueil favorable et le nombre élevé de questions de la part des étudiantes durant la présentation laissent penser que ce sujet répondait à un besoin de formation à cet effet. De plus, les guides d'entretien seront dorénavant intégrés au programme de ce cours. Pour finir, en septembre 2020, le Centre d'excellence des soins infirmiers du CIUSS Est-de-l'Île-de-Montréal prévoit faire un portrait de l'étudiante-chercheuse pour son *leadership* par rapport à l'amélioration de la qualité des soins et services dans l'accompagnement des PVHA. Ce portrait sera diffusé sur l'intranet du CIUSSS de

l'Est-de-l'Île-de-Montréal permettant de sensibiliser l'ensemble des infirmières et autres professionnels de la santé le consultant sur l'importance de l'accompagnement des PVHA.

Chapitre 5. Discussion

Dans ce présent chapitre, une analyse réflexive comprenant les savoirs qui ont émergé du groupe de codéveloppement, une réflexion sur le groupe de codéveloppement, l'atteinte des objectifs de stage et d'apprentissage et les recommandations sont présentées.

5.1. Analyse réflexive

Les constats découlant de ce stage rejoignent les écrits mentionnant que les infirmières peuvent vivre un sentiment d'impuissance, un manque de confiance et l'impression d'être démunie par rapport à l'accompagnement des PVHA (Buccheri et al., 2013; McMullan et al., 2018; Place et al., 2011). La difficulté d'accompagner les PVHA a été nommée par tous les participants du groupe. Les infirmières participant au groupe de codéveloppement ont expliqué qu'elles ne savaient pas comment le faire. Les infirmières ne questionnaient pas les voix par peur de la réaction de la personne et de l'effet des questions sur les voix elles-mêmes (par exemple la peur d'augmenter l'intensité des voix). Comme certains auteurs l'ont relevé dans leurs études, mis à part l'administration d'une médication au besoin, elles se sentaient mal outiller pour l'accompagnement des PVHA (Buccheri et al., 2013; McMullan et al., 2018; Place et al., 2011). Le problème de l'accompagnement des PVHA n'était pas la création du lien thérapeutique, mais le manque d'outils standardisés et de formation sur la gestion des voix dans les milieux de soins. Le stage rejoint les réflexions de la pratique clinique infirmière sur le besoin d'outils adaptés pour les soutenir dans l'accompagnement des PVHA et de piste de réflexion sur les moyens de gérer les voix (Buccheri et al., 2010, 2013; McMullan et al., 2018; Place et al., 2011; Romme, 2012; Romme et Escher, 2000, 2012a).

Les nouvelles perspectives infirmières d'exploration des HA à l'aide d'un guide d'entretien apportent des pistes de réflexion déjà identifiées par Trygstad et al. (2015) et par Place et al. (2010). L'utilisation du « Guide d'entretien sur les hallucinations auditives » [traduction libre] (Trygstad et al., 2015, p. 23-24) (annexe 3) a permis aux infirmières de constater différents éléments que l'on retrouve dans les écrits. Par exemple, le guide d'entretien a réduit le sentiment d'être démunis des infirmières vis-à-vis du récit de vie de la PVHA (Buccheri et al., 2013; Buffum et al., 2009; Place et al., 2011; Trygstad et al., 2015). Les partages ont mis en évidence que le guide d'entretien a libéré les infirmières d'une anxiété face à l'accompagnement des PVHA les rassurant et leur donnant confiance en leurs capacités (Buccheri et al., 2013; Buffum et al., 2009; Place et al., 2011; Trygstad et al., 2015). Les

infirmières ont été étonnées de la participation active des personnes interviewées et du constat de l'effet bénéfique de parler de leur voix. Les PVHA avec lesquelles les participants ont expérimenté le guide d'entretien ont parlé librement de leur expérience. Certaines d'entre elles ont qualifié l'entretien de professionnel. Selon les auteurs, les personnes interviewées sont heureuses et soulagées de pouvoir parler de leur expérience des voix (Buccheri et al., 2013; Buffum et al., 2009; Place et al., 2011; Trygstad et al., 2015). Comme le remarquait le patient partenaire présent aux séances de codéveloppement, il peut être respectueux d'aborder les voix avec la personne en lui demandant tout simplement si elle a envie de parler de ses voix ou de ce qu'elle vit. L'ouverture à l'expérience des personnes a permis aux infirmières d'améliorer leur compréhension de l'histoire des voix de la personne. Certains auteurs stipulent d'ailleurs que l'exploration du vécu de la PVHA permet de comprendre certains de ses comportements qui pouvaient paraître inadéquats (Trygstad et al., 2015), ce qui rejoint les commentaires des participantes du groupe de codéveloppement. L'amélioration de la compréhension du vécu de la PVHA a pu favoriser son accompagnement par les infirmières qui ont exprimé avoir été plus attentives à leurs besoins. Dans certains cas, l'exploration de l'histoire et du contenu des voix a permis de mettre en évidence certains facteurs de dangerosité comme les idées suicidaires, ce qui rejoint les résultats des études évaluant ce type d'approche (Buccheri et al., 2013; Buffum et al., 2009; Place et al., 2011; Trygstad et al., 2015). Selon les auteurs, les infirmières ont ressenti de la satisfaction, de la gratification et de la fierté avec l'utilisation du guide d'entretien (Buccheri et al., 2013; Buffum et al., 2009; Place et al., 2011; Trygstad et al., 2015). Selon les participantes, les émotions positives les motivent à aller plus loin dans l'exploration des HA et dans la découverte des moyens d'adaptation aux voix. Les infirmières confirmaient avoir une place de *leadership* à assumer au sein de leurs équipes respectives.

Les valeurs humanistes du concept clé du *caring* du MHSI-UdeM ont émergé des pratiques cliniques des infirmières. La prise de conscience des postures et attitudes du *caring* a pu renforcer leur capacité de présence, d'écoute active, de disponibilité, de respect, de liberté de choix et de croyance au potentiel de la personne, auprès des PVHA. En effet, en s'observant, les infirmières ont été attentives à ne pas interrompre et à laisser la place au récit de la PVHA. La posture égalitaire est ressortie comme essentielle lors de l'entretien. En effet, dans ce paradigme, la PVHA est l'experte de son vécu, l'infirmière, elle, de la connaissance de la maladie. Une

attitude humble de l'accompagnement et de soutien dans les choix de la personne est donc nécessaire. Les infirmières étaient encouragées à suivre la personne et à « voyager avec » elle en posant des questions qui n'étaient pas dans le guide, toujours dans l'optique d'aller plus loin dans l'exploration des HA. D'ailleurs, un autre aspect intéressant relevé par Trygstad et al. (2015) inclut le changement de terminologie des infirmières au cours de l'accompagnement. Dans l'étude descriptive de Trygstad et al. (2015), au fil des séances, les infirmières utilisaient le terme « pensée » à la place de voix, car elles le trouvaient moins restrictif. Au fil des séances du groupe de codéveloppement, le constat a été similaire, l'évolution de la terminologie a été présente. En effet, au départ les infirmières parlaient des « hallucinations auditives », puis des « voix » terme faisant moins référence au diagnostic et à la fin de la dernière séance « phénomène », car ce terme incluait toutes les formes d'hallucinations. Le changement de terminologie n'est pas anodin, une question se pose : « Est-ce que le changement de terminologie montre une volonté de la part de l'infirmière de comprendre l'expérience de la personne et ainsi adapter son accompagnement au plus juste des besoins de ces personnes ? »

Pour le concept clé de compétence, l'utilisation du guide d'entretien a rassuré les infirmières dans leur exploration. Elles ont pris conscience que l'exploration des voix n'était pas dangereuse, que les personnes étaient ouvertes à en parler et qu'elles pouvaient être créatives dans les moyens d'adaptation aux voix. Elles ont pu expérimenter la richesse du processus d'accompagnement et la satisfaction qui en ressort. En revanche, la formation sur les phases de rétablissement et les moyens de gestion des voix est à réfléchir pour le futur, car le besoin d'approfondissement à cet égard a été souligné. Le groupe de codéveloppement a été un format que les infirmières ont beaucoup apprécié. Une réflexion sur le groupe de codéveloppement poursuit le propos.

5.2. Réflexion sur le groupe de codéveloppement

Par rapport au groupe de codéveloppement, ce stage a permis d'appuyer les conclusions des écrits sur la pertinence de groupes de codéveloppement. En effet, toutes les expériences partagées par les infirmières ont été vécues et nommées de façon différente, aucune intervention n'a été la même et chaque infirmière a agi avec ce qu'elle était. Là était la force du groupe, chaque participant était le meilleur expert de la situation qu'il nommait (Payette et Champagne,

1997). Le rôle du groupe « n'est pas de fournir un avis de spécialiste, mais d'aider chacun à approfondir sa réflexion personnelle, d'aider chacun à rendre plus clair les postulats sur lesquels se fonde sa politique (...) d'aider chacun à imaginer de nouvelles pistes d'action et à s'y engager » (Payette et Champagne, 1997, p. 29). L'intérêt des interactions et de la dynamique de groupe était de pouvoir révéler la richesse des postures et attitudes souvent dans l'ombre de l'intervention, mais aussi les défis en lien avec les interventions.

Pour ce groupe de codéveloppement, l'étudiante-chercheuse s'est appuyée sur l'approche collaborative et une proposition participative favorisant l'émergence des savoirs par la pratique réflexive. La séance ne durait que deux heures au lieu de trois à quatre conseillées pour ce format de groupe pour faciliter l'intégration des infirmières travaillant de soir. En revanche, la proposition participative a permis de descendre au cœur de l'intervention rapidement grâce à une pratique de visualisation. Cette pratique « méditative » dans l'ici et maintenant a fait émerger le savoir en devenir. Desgagné et al. (2001, p. 38) affirme que « la réflexivité permet de capter une pratique en train de se faire et de se dire, un *savoir en construction* ».

Au niveau de l'étape de « coopération » (Desgagné et al. 2001) et de l'étape de « coproduction » (Desgagné et al. 2001), l'étudiante-chercheuse a toujours eu à cœur de « proposer à expérimenter » une réflexion ou une action aux infirmières plutôt que « d'obliger à faire » quelque chose. La question qu'elle s'est posée par rapport aux activités proposées dans le groupe de codéveloppement est la suivante : « Est-ce qu'une proposition inciterait plus à la découverte que l'obligation de « faire » dans un groupe de codéveloppement ? » Les infirmières étaient libres de participer aux propositions participatives ou pas, d'expérimenter le guide d'entretien ou pas, de choisir d'utiliser le document papier ou pas, de poser les questions du guide d'entretien ou pas. L'étudiante-chercheuse a d'ailleurs réitéré à plusieurs reprises que le guide d'entretien n'était pas un questionnaire à passer à proprement dit, les questions du guide d'entretien restaient des propositions et non des obligations. Les infirmières pouvaient se sentir à l'aise de les adapter selon la situation. Dans ce groupe, l'étudiante-chercheuse souhaitait appliquer des notions de l'approche participative afin de favoriser la collaboration, la participation, le partage et l'apprentissage sans obligation. En approche participative la notion de proposition est primordiale, car elle apporte une « liberté d'être » qui favorise l'émergence des capacités créatives (Gingras et Lacharité, 2019). Le fait que tous les participants aient expérimenté le guide d'entretien peut être très révélateur quant au choix d'une modalité

participative par rapport à une modalité directive, ce qui peut être corroboré par la participation active et l'enthousiaste exprimé par les participants quant au format.

Le patient partenaire a été un participant à part entière, il a pu s'exprimer tout au long des deux séances, parfois pour partager son vécu, pour éclaircir ses propres compréhensions de la pratique infirmières ou bien pour rassurer les infirmières dans l'exploration des HA.

L'étudiante-chercheuse n'a pas trouvé d'écrits spécifiquement sur des groupes de codéveloppement ayant pour thème l'accompagnement des PVHA et donc pas d'écrit sur la présence de patient partenaire dans ces groupes. Le groupe de codéveloppement sur l'accompagnement des PVHA est un projet novateur. Le manque d'outil standardisé et de formation sur la gestion des HA nommée par les infirmières du groupe de codéveloppement est à prendre en considération. De plus, l'intérêt des chefs de service, de la DSI et du Centre d'excellence des pratiques infirmières souligne un besoin réel des milieux, donc un besoin de poursuivre des recherches en ce sens.

5.3. Atteinte des objectifs et sous-objectifs de stage

Les objectifs de stage ont été suffisamment atteints durant la mise en œuvre du projet. La crise sanitaire liée à la pandémie au Covid-19 a arrêté plus tôt que prévu le projet. Le premier objectif était d'élaborer une activité de codéveloppement en collaboration avec des infirmières cliniciennes. L'objectif a été réalisé par l'élaboration des deux séances de groupe de codéveloppement intégrant s'appuyant sur les écrits de Payette et Champagne (1997) et sur la pédagogie de l'approche collaborative de Desgagné et al. (2001).

Le deuxième objectif était de développer avec des infirmières et un patient partenaire un guide d'entretien favorisant un accompagnement des PVHA adapté à leur milieu. Initialement, cinq séances de groupe de codéveloppement étaient prévues alors que deux ont été réalisées. Le sous-objectif d'approfondir les connaissances des infirmières sur les stratégies d'adaptation au HA a été amorcé et se poursuivra à la suite de la maîtrise étant donné l'engouement du milieu pour le projet. En effet, les phases de rétablissement de Romme (2012) ont été énoncées avec les stratégies d'adaptation s'y référant, sans toutefois être abordées en profondeur. Le deuxième sous-objectif était l'intégration des composantes de la pratique réflexive à la formation, facilitant les échanges entre infirmières et entre les infirmières et le patient partenaire. Le deuxième sous-

objectif a été atteint, intégrant en plus de l'approche collaborative de Desgagné et al. (2001), une proposition participative inspirée de l'approche participative (Gingras et Lacharité, 2019).

Le troisième objectif était d'apprécier les retombées de l'activité de codéveloppement auprès de PVHA et des infirmières. L'objectif a été partiellement atteint auprès des PVHA, l'infirmière chercheuse ne les ayant pas rencontrées en entrevue post codéveloppement. En revanche, elle a pu apprécier, à partir des partages des infirmières, que la plupart des PVHA ont non seulement accepté de participer à l'entretien, mais que cette approche a pu donner accès à l'expérience des personnes puisque cette dimension n'était antérieurement pas du tout abordée selon les participants. L'utilisation du guide d'entretien a d'ailleurs rassuré les infirmières par rapport à l'anxiété que pouvait engendrer l'exploration des voix.

Le quatrième objectif était de diffuser les résultats en participant à des présentations, à des colloques. L'objectif a été partiellement réalisé, car il a dû être arrêté en cours de réalisation. En outre, la présentation à quatre-vingt-six futures infirmières en formation au premier cycle a permis de faire ressortir un intérêt des étudiants à augmenter leurs connaissances en la matière. D'ailleurs, les travaux sur l'outil seront repris dans les prochains cours de santé mentale de premier cycle. D'autre part, la production par le Centre d'excellence des pratiques infirmières d'une future présentation du portrait de l'étudiante-chercheuse pour son *leadership* en matière d'accompagnement des PVHA va être diffusée dans l'intranet du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, ce qui constitue un accès à un bassin important d'employés. Pour finir, à la levée des mesures sanitaires d'urgence, la DSI a le projet de reconduire de groupe de codéveloppement sur le thème de l'accompagnement infirmier des PVHA.

5.4. Atteinte des objectifs d'apprentissage

Le but du stage était de développer des compétences en pratique infirmière avancée. Les objectifs d'apprentissage comprenaient l'approfondissement des connaissances de l'étudiante-chercheuse sur la gestion des HA dans la pratique en milieu institutionnel, le déploiement de ses aptitudes dans l'implantation d'un groupe de codéveloppement et l'enrichissement de ses compétences de pratique avancée. En effet, l'infirmière clinicienne spécialisée a un rôle d'amélioration de la qualité des soins et services en développant ses propres connaissances cliniques et celles des équipes infirmières (Chan et Cartwright, 2014).

Le premier objectif était d'approfondir les connaissances de l'étudiante-chercheuse sur la gestion des HA dans la pratique en milieu institutionnel. L'objectif a été atteint, en effet, l'amélioration de la pratique clinique de l'étudiante-chercheuse lui a permis d'acquérir des compétences nécessaires à la transmission de cette pratique au sein du groupe de codéveloppement. En effet, la première compétence de l'ICS était une pratique clinique directe dans le milieu (Chan et Cartwright, 2014). Depuis cinq ans, l'étudiante-chercheuse a amélioré ses connaissances en animant un groupe d'entendeurs de voix. De plus, elle s'est appuyée sur les données probantes pour utiliser les moyens d'adaptation en lien avec les étapes de rétablissement de Romme (2012) dans sa pratique clinique.

Le deuxième objectif d'apprentissage était de déployer les aptitudes de l'étudiante-chercheuse dans l'implantation d'un groupe de codéveloppement. L'objectif est atteint, il intégrait la compétence de coaching comprenant l'élaboration du groupe de codéveloppement pour les infirmières. L'élaboration du groupe de codéveloppement a exigé à l'infirmière chercheuse de se former et de s'appuyer sur des données probantes pour développer ses compétences.

Le troisième objectif était de concevoir des stratégies d'implantation de meilleures pratiques, de transfert de connaissances et d'outils pédagogiques dans le cadre d'une activité de codéveloppement dans un milieu institutionnel. L'objectif est partiellement atteint. Les infirmières participant au groupe de codéveloppement étaient des agents de changement pour les milieux. En revanche, le contexte de la pandémie a ralenti le projet de création d'un outil pédagogique comprenant un guide d'entretien et les moyens d'adaptation n'ont pas été finalisés par le groupe de codéveloppement.

Le quatrième objectif était d'enrichir les compétences de pratique avancée de l'étudiante-chercheuse : communication thérapeutique, pratique réflexive, expertise clinique, leadership, collaboration, éducation et enseignement. L'objectif a été atteint, car l'étudiante-chercheuse par son *leadership* par la motivation qu'elle avait et qu'elle a transmise aux participants du groupe a facilité la transmission de nouvelles compétences.

Le cinquième objectif était d'acquérir des compétences de collaboration avec les pairs et le patient partenaire dans le but d'organiser et de mobiliser les compétences expérientielles et professionnelles des infirmières. La collaboration avec les infirmières et le patient partenaire comprenait la capacité d'écouter leurs interventions cliniques et le savoir expérientiel sans

jugement simplement dans une visée d'amélioration de la qualité des soins et services en valorisant les actions satisfaisantes. L'éthique intègre la notion de respect du vécu des participants. Le but d'organiser et de mobiliser les compétences expérientielles et professionnelles a été atteint.

5.5. Recommandations

Cette section énumère quelques recommandations qui découlent du développement et de la mise à l'essai d'un groupe de codéveloppement dont le thème était l'accompagnement infirmier des PVHA.

5.5.1. Pour la pratique clinique. L'amélioration de la qualité des soins et des services dans l'accompagnement des PVHA est un besoin jugé pertinent par l'ensemble des participants au groupe de codéveloppement. En effet, le groupe de codéveloppement est un format qui favorise l'apprentissage par l'entraide et le sentiment d'appartenance (Payette et Champagne, 1997). Le groupe de codéveloppement offre un espace sécuritaire aux infirmières pour échanger sur leur pratique. Ce lieu est propice à l'activité réflexive aussi bien individuelle que collective.

L'amélioration de la qualité des soins et services dans l'accompagnement des PVHA comprend plusieurs aspects mis en évidence dans la partie 4. Compte rendu du rapport de stage. Les recommandations ressorties sont :

D'abord, la prise de conscience des infirmières des postures et attitudes humanistes de l'infirmière viennent enrichir leur pratique. La prise de conscience permet une observation de ses actions, par exemple, être présent à la PVHA demande une concentration et une vigilance pour ne pas couper le récit.

Puis, l'utilisation d'un guide d'entretien permet à l'infirmière d'être plus à l'aise de poser des questions sur les voix. Le guide permet aux infirmières de se familiariser avec l'exploration des voix et la narration du récit de l'histoire de vie de la PVHA. L'amélioration de la compréhension de l'infirmière de ce que vit la personne grâce aux postures, aux attitudes humanistes et au guide d'entretien apporte une vision holistique de la personne et permet d'adapter l'accompagnement en proposant, par exemple, des stratégies qui pourraient soutenir la PVHA dans la gestion de ses HA. De plus, le guide d'entretien permet l'exploration des voix mandatoires et des signes de dangerosité pour la personne elle-même et pour autrui.

Enfin, la connaissance de la typologie des voix, des phases de rétablissement soutiennent l'infirmière dans des propositions de meilleures gestions des voix adaptés à la PVHA, par exemple, si elle est en phase de stabilisation, l'accompagnement dans des activités qui lui tiennent à cœur, l'aider à s'affirmer face aux voix seront des moyens de la soutenir en tenant compte de son cheminement.

Les infirmières du groupe de codéveloppement ont nommé dès la première séance qu'elles croyaient en cette forme d'apprentissage qui prend en compte leur expertise clinique : certaines avaient plus de vingt ans de pratique. Le développement des pratiques cliniques par des groupes de codéveloppement pourrait favoriser l'amélioration de la qualité des soins et des services pour diverses clientèles.

L'approche collaborative (Desgagné et al. 2001) est une approche qui favorise l'activité réflexive participant à l'émergence des savoirs infirmiers souvent restés dans l'ombre. De plus, la proposition participative ou « méditative » de visualisation a permis d'accompagner l'activité réflexive. Le choix d'une activité satisfaisante visait à faire émerger chez les infirmières un sentiment de fierté, de compétence et de gratification. L'émergence de ces sentiments au sein du groupe a facilité l'expression et le partage des défis de l'accompagnement des PVHA. En effet, au quotidien, elles sont confrontées à de multiples situations difficiles au niveau émotionnel dans l'accompagnement des PVHA. Ces éléments posent une question : « Est-ce que la liberté « d'être » favorisée par les « propositions » et non des « obligations » a favorisé la totale participation des infirmières et du patient partenaire aux activités proposées par l'animatrice ? »

La détresse d'empathie peut survenir quand l'infirmière se sent démunie, incompétente ou impuissante face à une PVHA. Dans le groupe de codéveloppement, il en ressort qu'il est plus facile pour une infirmière de parler de sa difficulté à créer un lien thérapeutique ou à accompagner telle ou telle personne dans une équipe interdisciplinaire. En effet, les infirmières du groupe ont exprimé pouvoir se sentir jugées ou incompétentes avec leurs pairs alors qu'elles se sentent plus libres de parler de leur difficulté dans une équipe interdisciplinaire. Une équipe interdisciplinaire apporterait des visions différentes sur les situations ce qui faciliterait les pistes de solution et l'accompagnement. En même temps, avec l'expérience du groupe de codéveloppement, les infirmières avaient le sentiment qu'elles pourraient faire de ce défi une force. En effet, elles ont pu expérimenter le codéveloppement entre pairs et en retirer une satisfaction en matière de support et d'amélioration de leur pratique. Il est alors intéressant de se

poser la question suivante : « Comment se fait-il qu'une infirmière dans son équipe infirmière se sente jugée alors qu'elles ont toutes évoqué le plaisir de coconstruire entre pairs dans les deux séances de groupe de codéveloppement ? » De plus, les infirmières du groupe de codéveloppement se sont questionnées sur les outils disponibles pour l'accompagnement des PVHA avec des éléments paranoïdes, thème qui pourrait faire l'objet de nouvelles recherches.

5.5.2. Pour la recherche

L'accompagnement des PVHA constitue un défi pour les infirmières : pourtant, il existe peu de recherches à cet égard. L'exploration des HA met en évidence le fondement des postures et attitudes du *caring* qui constitue une vision holistique de la personne et une nouvelle vision de l'accompagnement. Le soin n'est plus centré sur la personne, la personne est partie prenante de ses soins, de son rétablissement, c'est elle qui décide, qui fait ses choix. Par exemple, au sein du groupe, les participants ont pu prendre la mesure de l'écoute active, de la présence du voyage « avec ». Dans ce nouveau paradigme, une question se pose : l'infirmière en santé mentale a-t-elle suffisamment de connaissances en matière de posture et d'attitudes d'accompagnement des HA et au niveau des compétences de techniques de communication thérapeutique ?

De plus, les infirmières du groupe ont exprimé de façon unanime un manque d'outils adaptés et un manque de connaissances sur les moyens de gérer les HA dans les milieux de soin. Les recherches dans ce domaine sont très peu nombreuses. Dans une institution en santé mentale, l'amélioration de la qualité des soins et services des PVHA repose sur des recherches cliniques de qualité qui permettrait, par exemple, d'explorer les obstacles et les éléments facilitants de l'accompagnement des PVHA. L'intégration d'un patient partenaire dans les projets de recherche amènerait de nouvelles perspectives. Plusieurs sujets de recherche par rapport à l'accompagnement des PVHA seraient intéressants à explorer sur des échantillons plus grands au sein d'une institution universitaire en santé mentale :

- Explorer l'impact réel pour les infirmières et pour les PVHA de la mise à l'essai d'un guide d'entretien sur l'accompagnement de l'exploration des HA et les moyens de les gérer mieux.
- Explorer la pertinence des groupes de codéveloppement dans l'amélioration de la qualité des soins et services et dans le transfert de connaissance.

- Explorer l'impact de l'amélioration des soins et services des PVHA sur la durée d'hospitalisation et le retour à l'urgence.

Pour finir, la période de pandémie oblige une réflexion de développement d'outils virtuels. Une proposition faite dans le groupe de codéveloppement était le développement de capsules vidéo sur les moyens d'adaptation aux voix qui pourraient être diffusées sur les écrans des salles d'attente de l'IUSMM.

Conclusion

L'accompagnement infirmier des PVHA est en enjeu pour les milieux de soins. Les infirmières se sentent souvent démunies, incompetentes et impuissantes face aux PVHA. La difficulté n'est pas la création du lien, mais le manque de connaissances et d'outils pour l'exploration des HA. Dans le nouveau paradigme, la pratique est centrée sur l'expérience de la PVHA de sa maladie. En ce sens qu'elle est partie prenante dans toutes les étapes de son plan de soin dans la mesure où il n'y a pas de notion de dangerosité pour elle-même ou pour autrui et qu'elle n'est pas sous contrainte légale.

Le but du stage était de développer et mettre à l'essai une activité de codéveloppement sur l'accompagnement des PVHA pour les infirmières travaillant dans un milieu institutionnel en santé mentale. Le cadre de référence était le MHSI-UdeM, les concepts clés du *caring* et de compétence étaient au cœur du projet. Le groupe intégrait un patient partenaire afin d'enrichir les échanges de son savoir expérientiel. Les infirmières ont mis à l'essai l'utilisation d'un guide d'entretien pour soutenir l'exploration des voix par les infirmières dans leur milieu. L'essai de l'utilisation d'un guide d'entretien au sein du groupe de codéveloppement a permis aux infirmières de mettre en évidence plusieurs aspects. D'abord, les infirmières ont souligné avoir été étonnées de la facilité avec laquelle les PVHA leur parlaient du récit de leur voix. Le questionnaire a eu pour effet de les mettre en confiance, elles pouvaient se laisser porter par le récit. De plus, le récit des voix a mis en évidence des facteurs de dangerosité comme les voix mandatoires. Pour finir, les infirmières ont vécu un sentiment de fierté, de gratification et de satisfaction après avoir utilisé le guide d'entretien.

Selon les écrits disponibles, le groupe de codéveloppement est une activité qui a montré son efficacité sur l'amélioration de la qualité des soins et services. Dans le contexte du stage, le groupe de codéveloppement et la mise à l'essai d'un guide d'entretien ont permis aux infirmières de prendre conscience des postures et attitudes du *caring* et d'améliorer leurs connaissances. Les infirmières ont d'ailleurs pris conscience que l'exploration des voix n'était pas néfaste. Les compétences ont été développées grâce à la pratique réflexive à l'entraide au sein du groupe de codéveloppement. Le projet de stage a participé au transfert de connaissances du milieu académique vers le milieu clinique, par les infirmières qui deviennent des agentes de changement. Le projet de stage a également encouragé la reconnaissance du potentiel des infirmières par l'échange au sein du groupe de codéveloppement et le développement d'une

pratique innovante. Le besoin de formation sur la gestion des voix et d'outils standardisés dans l'exploration des voix a été révélé. Les recherches sont très peu nombreuses dans ce domaine, il serait intéressant d'explorer l'impact d'un guide d'entrevue sur l'expérience de soins des PVHA.

Références

- Aita, M., Lampron, A., Héon, M., Dupuis, F. et Le May, S. (2013). Les groupes de codéveloppement professionnel. *Perspective infirmière*, 10(4), 31-34. Repéré à https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol10no4/09_organisation.pdf
- Baker, J., Sanderson, A., Challen, K. et Price, O. (2014). Acute inpatient care in the UK. Part 1: recovery-oriented wards. *Mental Health Practice*, 17(10), 18-24. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=103974392&lang=fr&site=ehost-live>
- Baker, P. (2011). *La voix intérieure. Guide pratique à l'usage (et au sujet) des personnes qui entendent des voix (Traduit de l'anglais par Yann Derobert)*. (P. & P. Press). Iles of Lewis, UK: P. & P. Press.
- Barreau, J.-M. (2017). *Soins palliatifs. Accompagner pour vivre*. Paris, FR : Médiaspaul.
- Beavan, V. et Read, J. (2010). Hearing Voices and Listening to What They Say: The Importance of Voice Content in Understanding and Working With Distressing Voices. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 198(3), 201. doi: 10.1097/NMD.0b013e3181d14612
- Bélangier, L., Goudreau, J. et Ducharme, F. (2014). Une approche éducative socioconstructiviste et humaniste pour la formation continue des infirmières soignant des personnes ayant des besoins complexes. *Recherche en soins infirmiers*, N° 118(3), 17-25. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2014-3-page-17.htm>
- Berkesse, A. (2014). *Le partenariat patient au service de l'amélioration continue de la qualité des soins et des services de santé. Construire ensemble les milieux de soins de demain* [présentation power point]. Repéré à <https://studium.umontreal.ca/mod/book/view.php?id=2318620&chapterid=105356>

- Berry, K. et Haddock, G. (2008). The implementation of the NICE guidelines for schizophrenia: Barriers to the implementation of psychological interventions and recommendations for the future. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 81(4), 419-436. doi: 10.1348/147608308X329540
- Bogen-Johnston, L., de Visser, R., Strauss, C. et Berry, K. (2017). « That little doorway where I could suddenly start shouting out »: Barriers and enablers to the disclosure of distressing voices. *Journal of health psychology*, 00(0), 1-11. doi: 10.1177/1359105317745965
- Braehler, C. (2019, 23 octobre). *Auto-compassion en psychothérapie*. Conférence présentée le 23 octobre 2019 à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Montréal, Québec.
- Buccheri, R. K., Trygstad, L. N., Buffum, M. D., Birmingham, P. et Dowling, G. A. (2013). Self-management of unpleasant auditory hallucinations: a tested practice model. *J. psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 51(11), 26-34. doi: 10.3928/02793695-20130731-02
- Buccheri, R. K., Trygstad, L. N., Buffum, M. D., Lyttle, K. et Dowling, G. A. (2010). Comprehensive Evidence-Based Program Teaching Self-Management of Auditory Hallucinations on Inpatient Psychiatric Units. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(3), 223-231. doi: 10.3109/01612840903288568
- Buffum, M. D., Buccheri, R. K., Trygstad, L. N. et Dowling, G. A. (2014). Disseminating an Evidence-Based Course to Teach Self-Management of Auditory Hallucinations. *Journal of Psychological Nursing and Mental Health Service*, 52(2), 32-41. Repéré à <https://www.healio.com/psychiatry/journals/jpn/2014-4-52-4/%7B93df13f1-54af-42cb-8640-ab80b7354ae5%7D/disseminating-an-evidence-based-course-to-teach-self-management-of-auditory-hallucinations>
- Buffum, M. D., Buccheri, R., Trygstad, L., Gerlock, A. A., Birmingham, P., Dowling, G. A. et Kuhlman, G. J. (2009). Behavioral Management of Auditory Hallucinations:

Implementation and Evaluation of a 10-Week Course. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 47(9), 32–40. doi: 10.3928/02793695-20090730-01

Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., Beauchamp, J., ... Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers -UdeM : perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, (125), 20–31. doi: 10.3917/rsi.125.0020

Caron, J., Mercier, C., Martin, A. et Stip, E. (2005). Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 165–191. doi: <https://doi.org/10.7202/012144ar>

Chadwick, P., Birchwood, M. J. et Trower, P. (2003). *Thérapie cognitive des troubles psychotiques*. Montréal, QC: Décarie.

Chan, G. K. et Cartwright, C. C. (s. d.). Part III. Chapter 14. Advanced Practice Roles: The Operational Definitions of Advanced Practices Nursing. Dans *Advanced Practice Nursing. An integrative approach* (Elsevier, p. 359–395). USA: Elsevier.

Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux de l'Est-de-l'île-de-Montréal (2020). À propos. Nos fondements organisationnels. Repéré à <https://ciusss-estmtl.gouv.qc.ca/propos/nos-fondements-organisationnels>

Corstens, D., Longden, E., McCarthy-Jones, S., Waddingham, R. et Thomas, N. (2014). Emerging Perspectives From the Hearing Voices Movement: Implications for Research and Practice. *Schizophrenia Bulletin*, 40(Suppl_4), S285–S294. doi: 10.1093/schbul/sbu007

- Crocq, M.-A., Guelfi, J. D. et American Psychiatric Association. (2016). *DSM-5 ®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux, FR: Elsevier.
- Deegan, P. E. (2001). Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation. *Socrate réhabilitation*, Traduction Hubert Carbonnelle (2005). Repéré à http://www.apurquebec.org/_domains/apurquebec.org/files/Retablissement_processus_au_togere_guerison_transformation.pdf
- Desgagné, S., Bednarz, N., Lebuis, P., Poirier, L. et Couture, C. (2001). L'approche collaborative de recherche en éducation: un rapport nouveau à établir entre recherche et formation. *Revue des sciences de l'éducation*, 27(1), 33-64. Repéré à <https://doi.org/10.7202/000305ar>
- Egan, G. et Ahern, É. (2005). *Communication dans la relation d'aide*. Beauchemin. Laval, QC: Beauchemin.
- Escher, S. (2012). Chapter 6 - Useful instruments for exploring hearing voices and paranoia. Dans *Psychosis as a Personal Crisis an experience-based approach* (pp. 45-58). Abingdon, OX: ISPS Routledge.
- Evrard, R. (2011). Les expériences réputées psychotiques dans la population générale : essai de problématisation. *Annales Médico-psychologiques*, 169(5), 282-287. doi: 10.1016/j.amp.2010.01.008
- Gingras, M.-A. et Lacharité, C. (2013). Dans le temple de l'apocalypse : le double échafaudage dialogique du devenir humain. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 13(2), 82-100.
- Gingras, M.-A. et Lacharité, C. (2019). *L'autosupervision dialogique en intervention psychosociale: intégration et création de savoirs en contexte de crise relationnelle*. Laval, QC: Presses de l'université de Laval.

- Goulet, M.-H., Larue, C. et Chouinard, C. (2015). Partage du savoir expérientiel : regard sur la contribution des patients partenaires d'enseignement en sciences infirmières. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 53-66. Repéré à <https://doi.org/10.7202/1032382ar>
- Harris, B. (2014). Therapeutic Boundaries or Barriers: Thoughts on Emotional Distance in Psychiatric Mental-Health Nursing. *Issues in Mental Health Nursing*, 35(6), 492-494. doi: 10.3109/01612840.2014.907687
- Hoffner-Lesure, A. et Delaunay, D. (2018). *Le Codéveloppement professionnel et managérial: Tome 1 - L'approche qui rend acteur et développe l'intelligence collective*. EMS-Management et société. Repéré à <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=https://international.scholarvox.com/book/88858727>
- Jablensky, A., Castle, D. J., Dark, F., Humberstone, V., Killackey, E., Kulkarni, J., ... Galletly, C. (2017). The 2016 RANZCP Guidelines for the Management of Schizophrenia and Related Disorders - what's next? *Australasian Psychiatry*, 25(6), 600-602. doi: 10.1177/1039856217726691
- Langille, J. (2014). *Réduire la stigmatisation dans le milieu des soins de santé*. Infirmière canadienne. Repéré à <https://www.canadian-nurse.com/fr/articles/issues/2014/janvier-2014/reduire-la-stigmatisation-dans-le-milieu-des-soins-de-sante>
- Laval, C. (2017). Des professionnels de santé mentale engagés auprès d'un réseau d'entendeurs de voix dans un programme de chez soi d'abord. *Santé mentale au Québec*, 42(1), 391-409. doi: 10.7202/1040261ar
- Lepage, S. (2009). *Entendre des voix: une recherche évaluative sur les effets d'un groupe de formation et de soutien*. (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Laval. Repéré à <http://hdl.handle.net/20.500.11794.20889>

- Linz, S. J. et Sturm, B. A. (2013). The Phenomenon of Social Isolation in the Severely Mentally Ill. *Perspectives in Psychiatric Care*, 49(4), 243–254. doi: 10.1111/ppc.12010
- Longden, E., Read, j. et Dillon, J. (2018). Assessing the Impact and Effectiveness of Hearing Voices Network Self-Help Groups. *Community Mental Health Journal*, 54(2), 184–188. doi: 10.1007/s10597-017-0148-1
- McCorkindale, S., Fleming, M. P. et Martin, C. R. (2017). Perceptions of learning disability nurses and support staff towards people with a diagnosis of schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24(5), 282–292. doi: 10.1111/jpm.12381
- McMullan, E., Gupta, A. et Collins, S. C. (2018). Experiences of mental health nursing staff working with voice hearers in an acute setting: An interpretive phenomenological approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 25(3), 157–166. doi: 10.1111/jpm.12448
- Payette, A. et Champagne, C. (1997). *Le groupe de codéveloppement professionnel*. Boisbriand, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Place, C., Foxcroft, R. et Shaw, J. (2011). Telling stories and hearing voices: narrative work with voice hearers in acute care: Narrative work with voice hearers in acute care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(9), 837–842. doi: 10.1111/j.1365-2850.2011.01787.x
- Provencher, H. L., Perreault, M., St-Onge, M. et Rousseau, M. (2003). Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(5), 592–607. doi: 10.1046/j.1365-2850.2003.00623.x

- Psiuk, T. (2008). L'espace intime du soin. *Recherche en soins infirmiers*, (93), 14-16. doi: 10.3917/rsi.093.0014
- Romme, M. (2012). Chapter 14 - Accepting and making sense of voices. A recovery-focused therapy plan. Dans *Psychosis as a Personal Crisis an experience-based approach* (pp. 153-165). Abingdon, OX: ISPS Routledge.
- Romme, M. et Escher, S. (2000). *Making Sense of Voices: A Guide for Mental Health Professionals Working with Voice-Hearers*. London, UK: Mind.
- Romme, M. et Escher, S. (2006). Entretien avec une personne qui entend des voix (Traduction en français par Solal). Repéré à <https://aqrp-sm.org/revq/document/maastricht-escher-quest.pdf>
- Romme, M. et Escher, S. (2012a). *Accepter les voix (Traduit de l'anglais par Émilie Montpas et Julie-Alice Morasse)*. London, UK: Mind.
- Romme, M. et Escher, S. (2012b). *Psychosis as a personal crisis*. Abington, OX: ISPS Routledge.
- Romme, M., Escher, S., Dillon, J., Corstens, D. et Morris, M. (2009). *Living with voices. 50 stories of recovery*. Birmingham, UK: PCCS Book.
- Schaad, B., Bourquin, C. et Stiefel, F. (2017). Patients : sujets avant d'être partenaires. *Revue Médicale Suisse*, 1213-1216. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-566/Patients-sujets-avant-d-etre-partenaires>
- St-Onge, M. (2017). *Entendre des voix: à la recherche de sens*. Montréal, QC: Santé mentale et société.

- St-Onge, M. et Provencher, H. (2006). Faut-il supprimer les voix ? Réponse des auteures. *Santé mentale au Québec*, 31(1), 263. doi: 10.7202/013703ar
- Thomas, N., Hayward, M., Peters, E., van der Gaag, M., Bentall, R. P., Jenner, J., ... McCarthy-Jones, S. (2014). Psychological Therapies for Auditory Hallucinations (Voices): Current Status and Key Directions for Future Research. *Schizophrenia Bulletin*, 40(Suppl_4), S202–S212. doi: 10.1093/schbul/sbu037
- Trygstad, L. N., Buccheri, R. K., Buffum, M. D., Ju, D. et Dowling, G. A. (2015). Auditory Hallucinations. Promoting Recovery with an Interactive Assessment Tool. *Journal of Psychosocial Nursing*, 53(1), 9. Repéré à <https://www.healio.com/psychiatry/journals/jpn/2015-1-53-1/%7B6c3fcf96-fb26-4dd4-9944-86b18d2e0e35%7D/auditory-hallucinations-interview-guide-promoting-recovery-with-an-interactive-assessment-tool.pdf>
- Turcotte, D. et Lindsay, J. (2014). *L'intervention sociale auprès des groupes*. (3e éd.). Montréal, QC: Gaétan Morin.
- Waters, F. et Dragovic, M. (2018). Hallucinations as a presenting complaint in emergency departments: Prevalence, diagnosis, and costs. *Psychiatry research*, (261), 220–224. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.12.0174>

**Annexe 1. Plan d'intervention et échancier en lien avec les objectifs du stage
à mi-temps et les objectifs d'apprentissage**

Période de stage de janvier à juillet 2020 Horaire prévu (2 ½ jours/semaine)		
Objectifs de stage	Interventions	Échéancier
1. Élaborer une activité de codéveloppement en collaboration avec des infirmières cliniciennes	<ul style="list-style-type: none"> - Recension des écrits, participations à des formations d'autocompassion et approche participative. - Élaborer une présentation PowerPoint à la première séance de codéveloppement comprenant un plan de rencontre. La discussion et l'échange sont au centre de l'activité grâce à l'approche collaborative. 	Octobre 2019 à mars 2020
2- Développer et mettre à l'essai en collaboration avec des infirmières et un patient partenaire un guide d'entretien favorisant un accompagnement des PVHA adapté pour le milieu	<ul style="list-style-type: none"> - Sélectionner les infirmières et le pair aidant avec Mme Blais. - Définir un échéancier comprenant les dates des rencontres en fonction des disponibilités des salles. - Développer un guide d'entretien basé sur l'<i>AHIG</i> (Buccheri et al., 2010, 2013; Buffum et al., 2009) et sur le <i>Maastricht Hearing Voices Interview</i> de Romme et Escher (2000) en collaboration avec les personnes-ressources. - Mettre à l'essai le guide dans les milieux internes et externes. - Effectuer les améliorations identifiées dans le guide d'entretien par les infirmières. - Favoriser la discussion et le ressenti des infirmières face à cet outil. 	Janvier à mars 2020
2.1 Approfondir les connaissances des infirmières sur les stratégies d'adaptation aux HA disponibles	<ul style="list-style-type: none"> - Discuter des stratégies proposées actuellement par les infirmières aux PVHA. - Approfondir les différentes stratégies que l'infirmière pourrait proposer. - Développer un aide-mémoire des différentes stratégies pour les infirmières qui sera inclus dans le 	

	guide d'entretien.	
2.2 Intégrer des composantes de la pratique réflexive à la formation, facilitant les échanges, entre les infirmières et entre les infirmières et le patient partenaire.	<ul style="list-style-type: none"> - Chaque rencontre sera constituée d'une partie d'échange d'expériences dans la pratique dans le respect de chacun. Cet espace permettra d'ajuster l'outil en construction. - Espace de réflexion dans lequel les propositions, bons coups et défis seront abordés. 	
3- Apprécier les retombées de l'activité de codéveloppement auprès de PVHA et des infirmières	<ul style="list-style-type: none"> - Proposition d'essayer un des guides d'entretien existants. - La satisfaction des participants est demandée à chaque fin de séance de groupe de codéveloppement. 	Mars à avril 2020
4- Diffuser en participant à des présentations, des colloques (colloque Alice Girard- conférence-midi)	<ul style="list-style-type: none"> - Préparer une présentation à l'IUSMM des retombées des rencontres de soutien. - Participer à différents colloques. 	Janvier à septembre 2020
	-	
Objectifs d'apprentissage	Interventions	Échéancier
1- Approfondir nos connaissances sur la gestion des HA dans la pratique en milieu institutionnel.	<ul style="list-style-type: none"> - Approfondir la recension des données probantes sur l'accompagnement des PVHA. - Lecture et analyse des écrits recensés. - Compléter la recension des outils déjà développés - Approfondir et réfléchir aux connaissances partagées au sein du groupe afin d'améliorer ma pratique tant au niveau de la mise en place d'un groupe de codéveloppement que dans l'accompagnement des PVHA. - Recension des outils développés dans le milieu de stage (CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal). 	Janvier à février 2020
2- Déployer nos aptitudes dans l'implantation d'un groupe de codéveloppement	<ul style="list-style-type: none"> - Rechercher de la documentation sur les activités de codéveloppement. - Mettre en œuvre d'un groupe de codéveloppement pendant le stage. 	Janvier à avril 2020

	<ul style="list-style-type: none"> - Mettre à l'essai au sein du groupe de codéveloppement en s'appuyant sur Payette et Champagne (1997) et Desgagné et al. (2001) - Approfondir la deuxième étape de coopération de Desgagné et al. (2001) avec une proposition participative de Gingras et Lacharité (2019) 	
<p>3- Concevoir des stratégies d'implantation de meilleures pratiques, de transfert de connaissances et d'outils pédagogiques dans le cadre de l'activité de codéveloppement dans un milieu institutionnel.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Offrir un espace d'accueil et d'écoute dans le respect du savoir expérientiel et professionnel de chacun des participants. - Mettre en pratique le savoir-agir (savoir, savoir-faire et savoir-être) dans le respect, le non-jugement. - Offrir un espace sécuritaire de parole et d'échange sécuritaire. 	Janvier à avril 2020
<p>4- Enrichir nos compétences de pratique avancée : communication thérapeutique, expertise clinique, <i>leadership</i>, collaboration, éducation et enseignement.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mettre en avant mes qualités de <i>leadership</i> positif et de collaboration avec le patient partenaire et les pairs. - Augmenter mon expertise clinique 	Novembre à janvier 2020
<p>5- Acquérir des compétences de collaboration avec les pairs et le patient partenaire dans le but d'organiser et de mobiliser les compétences expérientielles et professionnelles.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Coconstruire et adapter un guide d'entretien correspondant aux besoins identifiés chez les infirmières inspirées d'outils existants (Buccheri et al., 2010, 2013; Buffum et al., 2009; Romme et al., 2000). - Amorcer la rédaction du rapport de stage, retombées et défis. 	Janvier à avril 2020

Annexe 2. Formulaire de consentement à l'enregistrement

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Est-de-
l'île-de-Montréal

Québec



DT9089

**AUTORISATION POUR :
PHOTOGRAPHIES, FILMS,
ENREGISTREMENTS SONORES,
MAGNÉTOSCOPIQUES ET AUTRES**

N° de dossier :

Date d'admission :

Je, soussigné-e _____

Autorise l'établissement _____

À faire les :

OUI NON

Photographies

Films

Enregistrements sonores

Enregistrements magnétoscopiques

Autres (préciser)

Demandés par _____

Nom

et à les utiliser et à les publier pour les fins médicales, scientifiques ou éducatives suivantes : _____

J'autorise l'utilisation et la publication des photographies, des films, des enregistrements et des autres documents de la manière suivante :

a) en gardant l'anonymat :

ou

b) en permettant l'identification.

Signataire : usager ou personne autorisée

Année	Mois	Jour
Date		

Témoin à la signature

Année	Mois	Jour
Date		

N.B. : On doit s'assurer que les signataires de cette formule sont autorisés à le faire conformément aux textes législatifs en vigueur. Et le cas échéant, prière de mentionner à quel titre (curateur ou titulaire de l'autorité parentale) la personne est autorisée à signer.

**Annexe 3. « Guide d'interview sur les hallucinations auditives » [Traduction
libre]
(Trygstad et al., 2015, p. 23-24)**

De cet entretien, j'espère mieux comprendre votre expérience des HA. Nous avons trouvé par les expériences d'autres patients et par ce que nous avons lu dans la littérature que l'entente de voix peut être vécue comme difficiles, mais aussi comme une expérience variée. Je souhaite que l'attention portée à votre expérience puisse vous aider - que vous pourrez prendre conscience des choses utiles de votre expérience et que le partage de votre expérience pourra vous être utile. Si je pose des questions auxquelles vous ne voulez pas répondre, dites-le simplement : vous avez le choix de répondre ou pas. De plus, nous nous arrêterons si vous voulez vous arrêter.

Il est suggéré de mener l'AHIG en tant qu'entretien individuel avec une PVHA souffrant de symptômes persistants.

- 1- Entendez-vous des voix ou des sons que d'autres personnes autour de vous ne semblent pas entendre ?
- 2- Pour beaucoup de personnes, entendre des voix est pénible, est-ce vrai pour vous ?
- 3- Quel est l'aspect le plus pénible ou le plus difficile à entendre des voix ?
- 4- Certaines personnes trouvent du plaisir ou du réconfort dans les voix (par ex. : elles se moquent de vos blagues, vous rendent spécial, vous tiennent compagnie). Pour vous, y a-t-il un aspect positif à entendre des voix ?
- 5- Avez-vous déjà entendu des sons autres que des voix ?
- 6- Avez-vous déjà entendu de la musique ?
- 7- Quel est le ton de votre voix en ce moment : plus douce ou plus forte que la mienne ?
- 8- À quel point vos voix sont-elles claires maintenant : plus claires ou plus murmurées que ma voix ?
- 9- En règle générale, les voix sont-elles hostiles, amicales ou sont-elles différentes suivant les moments ?
- 10- En règle générale, où entendez-vous les voix ? Sont-elles, juste en dehors de votre tête ou à l'intérieur de votre tête ?
- 11- Pensez-vous que d'autres personnes peuvent entendre les voix ? Avez-vous déjà pensé cela ?
- 12- Habituellement, combien de temps parlent-elles : continuellement ? Des heures ? Des minutes ? Est-ce qu'elles parlent avec des mots ? Des phrases ? Des paragraphes ? Ou un monologue continu ?
- 13- Est-ce que les voix vous parlent ou se parlent entre elles ?
- 14- Habituellement, vous appellent-elles par votre nom, « tu », « vous » ou « il ou elle » ? Où se désigne comme « je » ?
- 15- Sont-elles des hommes ? Des femmes ? Savez-vous qui elles sont ? Viennent-elles du passé ?
- 16- Entendez-vous plus de voix quand vous êtes dans la foule, seul ou les deux ?
- 17- Habituellement, qu'est-ce que les voix disent ? Pouvez-vous me donner un exemple ?
- 18- Les voix vous suggèrent-elles :
 - De vous blesser ou de vous faire du mal ? Oui – Non
 - De blesser ou faire du mal à quelqu'un d'autre ? Oui – Non
 - De faire quelque chose ? Oui - Non
 - Si oui, quoi ?
 - De commenter ce que vous faites ? Oui – Non
 - De faire des commentaires critiques sur vous ? Oui – Non

De rire de vous ? Oui – Non
 De parler de religion ou de Dieu ? Oui-Non
 De parler de sexe ? Oui – Non

- 19- Qu'est-ce qui vous a aidé dans chacune des situations énumérées au point précédent, si vous ne voulez pas entendre les voix ? (Réviser la liste des expériences du point 18, identifier les questions où la personne a répondu : oui).
- 20- À quel moment dans la journée les voix sont-elles pires ?
- 21- Y a-t-il un moment de la journée où vous n'entendez pas de voix ?
- 22- Est-ce que les voix vous réveillent le matin ou durant la nuit ?
- 23- Parfois, le lieu où les gens sont et ce qu'ils font sont associés à plus ou moins de voix. Est-ce vrai pour vous ?
- 24- Quelle influence a la médication sur vos voix ?
- 25- Est-ce que la dose de médication en prn⁵ vous aide ? Quel médicament ?
- 26- Quel est l'effet de l'alcool sur les voix ?
- 27- Quel est l'effet de la drogue sur les voix ? Identifier les différents effets des différentes drogues.
- 28- À quel âge avez-vous commencé à entendre des voix ?
- 29- Que se passait-il dans votre vie quand vous avez entendu des voix pour la première fois ? Parlez-moi de votre expérience.
- 30- Les voix ont-elles déjà disparu ou sont-elles devenues nettement meilleures ? Si c'est le cas, qu'est-ce qui les a améliorés ?
- 31- Les voix se sont-elles déjà aggravées ? Si c'est le cas, quelles sont les causes de leur dégradation ?
- 32- Que pouvez-vous me dire de plus sur votre expérience avec les voix que je n'ai pas demandées ?

Trygstad, L. N., Buccheri, R. K., Buffum, M. D., Ju, D. et Dowling, G. A. (2015). Auditory Hallucinations. Promoting Recovery with an Interactive Assessment Tool. *Journal of Psychosocial Nursing*, 53(1), pp. 23-24 . Repéré à <https://www.healio.com/psychiatry/journals/jpn/2015-1-53-1/%7B6c3fcf96-fb26-4dd4-9944-86b18d2e0e35%7D/auditory-hallucinations-interview-guide-promoting-recovery-with-an-interactive-assessment-tool.pdf>

⁵ « Prn » du latin « pro re nata » est une médication prescrite et administrée au besoin.

Annexe 4. Calendrier des séances

PROJET CO-DÉVELOPPEMENT : ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER DES HA Calendrier

Date	Heure	Salle – IUSMM
Jeudi, 27 février 2020	13 h 30 à 15 h 30	1 ^{er} étage pavillon Bédard – salle BE-322-12
Jeudi, 12 mars 2020	13 h 30 à 15 h 30	1 ^{er} étage pavillon Bédard – salle BE-322-12
Jeudi, 26 mars 2020	13 h 30 à 15 h 30	1 ^{er} étage pavillon Bédard – salle BE-322-12
Jeudi, 2 avril 2020	13 h 30 à 15 h 30	1 ^{er} étage pavillon Bédard – salle BE-322-12
Jeudi, 30 avril 2020	13 h 30 à 15 h 30	1 ^{er} étage pavillon Bédard – salle BE-322-12

Guylaine Blais, CCSI
Direction des soins infirmiers
2020.01.08

Annexe 5. Résumé de la première séance de codéveloppement

Cadre de référence du groupe de codéveloppement est le modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM comprenant :

- La Personne (l'individu, la famille, les proches, la communauté et la population) en interrelation continue et réciproque avec son environnement;
- La Santé qui représente l'optimisation du bien-être, du mieux-être et de l'harmonie;
- L'Environnement constitué du milieu de vie ou de la communauté;
- Le Soins qui est l'accompagnement de la Personne d'une façon humaine, relationnelle et transformatrice afin de contribuer à sa santé en misant sur son potentiel, renforçant son pouvoir d'agir et cocréant un environnement favorable à sa santé (Cara et al., 2016).

Les valeurs humanistes du modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016) :

- La liberté de choix signifie la liberté « d'être » dans la mesure où il n'a aucune dangerosité pour la personne elle-même ou pour autrui (Buccheri, Trygstad, Buffum, Lyttle et Dowling, 2010; Buccheri, Trygstad, Buffum, Birmingham et Dowling, 2013; Trygstad, Buccheri, Buffum, Ju et Dowling, 2015),
- La dignité humaine, c'est la reconnaissance que chaque personne est unique,
- Le respect fondement de toute relation humaine,
- La croyance au potentiel, personne ne peut assurer avec certitude qu'il n'y a pas de rétablissement possible pour une personne (Braelher, 2019),
- La rigueur est l'exigence morale d'accompagnement en s'appuyant sur des données probantes et une attitude rigoureuse en termes de relation,
- L'intégrité, l'infirmière est imputable de ses actes, elle a un devoir éthique.

Détresse d'empathie

Dès que je m'ouvre à la souffrance de l'autre, « je souffre avec », le centre de la douleur de l'infirmière est alors activé (Braelher, 2019). Les effets de la détresse d'empathie sont les suivants (Braelher, 2019) :

- Le sentiment de honte,
- Le doute de nos capacités,
- Le retrait,
- La coupure avec ses émotions pouvant aller jusqu'à voir la personne comme une chose

C'est humain de passer par des périodes plus difficiles, il est simplement préférable d'en être conscient afin de pouvoir l'accueillir simplement.

La posture d'accompagnement

Dans toutes les approches, la prémisse de l'accompagnement commence par soi.

La posture d'accompagnement implique d'être compatissant avec soi-même, ce qui développe la capacité d'être compatissant avec les autres (Braehler, 2019).

Un travail sur soi inclut de :

- Reconnaître son malaise, ses peurs et respecter ce que je vis (Braehler, 2019; Gingras et Lacharité, 2019).
- Être conscient que ses croyances par rapport aux HA vont teinter son attitude. Cette attitude va influencer la relation et l'attitude de la personne face à elle. (Escher, 2012).
- Accepter l'expérience des voix comme réelle pour la personne qui les vit (Escher, 2012)

Stratégies en lien avec la détresse de compassion

La question est : « qu'est-ce qui me fait du bien ? » Par exemple : regarder un film, des émissions sur YouTube, jouer au soccer, marcher dans les bois, passer du temps avec sa famille, écouter de la musique, par exemple.

Posture d'accompagnement :

- L'écoute active offre à la personne qui entend des voix la possibilité d'être entendue, écoutée dans ce qu'elle vit (ex. : je l'écoutais tous les jours 20 minutes) (Place, Foxcroft et Shaw, 2011; Romme et Escher, 2000, 2012; Trygstad, Buccheri, Buffum, Ju et Dowling, 2015);
- La présence est d'offrir à la personne une présence dans l'ici et maintenant (ex : je m'assois à côté de la personne et je regarde le sport), « être avec » la personne (ex : partage d'une activité comme l'équitation) (Cara et al., 2016; Gingras et Lacharité, 2019).

Les attitudes d'accompagnement :

- Le non-jugement (ex. : « pardonnez-vous, on n'est pas là pour vous juger ») (Cara et al., 2019; Gingras et Lacharité, 2019).
- La posture égalitaire qui crée un sentiment d'unité et d'unicité. « Nous » nous voyons comme deux êtres humains en relation, relation égalitaire (ex. : on était à égalité, au même niveau) (Gingras et Lacharité, 2019).
- Le respect du rythme de la personne (ex. : j'ai respecté son rythme) (Cara et al., 2016; Gingras et Lacharité, 2019).
- La liberté « d'être » et de choix, comprendre la personne dans son environnement. (ex. : je te propose d'aller voir, après tu feras ce que tu veux) (Cara et al., 2019; Gingras et Lacharité, 2019).
- Le respect et l'ouverture d'esprit à la différence (Gingras et Lacharité, 2019) :
 - Respect du monde de la personne,
 - Respect de la description de ce monde par la personne,
 - Respect de la trajectoire de la personne,
 - Respect de la compréhension que la personne donne à son monde.

Les postures et attitudes d'accompagnement favorisent le partage pour l'infirmière et pour la personne d'un sentiment : de joie, d'être utile, d'égalité, de chaleur (image du soleil), de bonhomme sourire, de fierté, de libération, de soulagement, de rire.

Le rétablissement des personnes qui vivent l'entente de voix Approche des entendeurs de voix de l'hallucination auditive à l'entente de voix

Marius Romme et Sandra Escher

Le savoir expérientiel est au cœur de cette approche. Le langage utilisé change, les hallucinations auditives, synonymes de symptômes psychiatriques et critère diagnostique, ne sont plus vues comme des symptômes, mais simplement comme des voix, comme une expérience (St-Onge, 2017). Le terme « hallucination auditive » entre dans un cadre conceptuel médical de dysfonction du cerveau qui réduit la gamme d'explication possible (Hoffman, 2012).

L'expérience des voix prend alors une nouvelle dimension, le partage du vécu et l'exploration du contenu des voix deviennent une richesse de sens et un facilitateur de rétablissement (St-Onge, 2017). L'exploration du vécu par la narration vise à une meilleure compréhension de l'expérience par l'infirmière afin de mieux accompagner, une meilleure compréhension pour l'entendeur lui-même afin de trouver un sens à ce qu'il vit. En effet, le fait de raconter son histoire permet à l'entendeur la mise en relation des éléments de sa narration afin de mettre du sens sur son vécu et amener de nouvelles perspectives (Gingras et Lacharité, 2019; Place et al., 2011). « Ce ne sont pas les connaissances de l'infirmière qui comptent, mais la compréhension de l'entendeur [de son vécu] » [Traduction libre] (Place et al., 2011, p. 838).

Le modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM grâce aux postures et attitudes d'accompagnement humanistes forment la base pour favoriser la relation entre la personne et l'infirmière, ainsi encourager la narration (Escher, 2012; Gingras et Lacharité, 2019; Place et al., 2011).

Le rétablissement n'est pas de se débarrasser des voix, mais de changer la relation avec elles (Romme, 2012).

« Donner un sens à la voix reconnaît le lien entre l'expérience auditive des voix et l'histoire de vie » [Traduction libre] (Romme, 2012, p.154)

La signification que la personne propose de ses voix peut être littérale ou métaphorique et apporte une compréhension intrinsèque significative (Place et al., 2011). La façon que les voix ont de parler à la personne est souvent destructrice et exagérément négative et expriment majoritairement un vécu traumatique ou négligence émotionnel (Romme, 2012). La nature

métaphorique des voix, qui indique des problèmes individuels émotionnels difficiles à accepter pour la personne qui les entend, les protège d'une confrontation directe avec leurs émotions (Place et al. 2011). « Les voix expriment les émotions des personnes qui les entendent » [Traduction libre] (Romme, 2012, p.155).

Les questions que Romme se pose (2012, p. 155) quand il est en relation avec une personne qui les vit sont les suivantes :

- « Qui les voix représentent-elles ? »
- « Quels problèmes représentent-elles ? »

Romme (2012) identifie les besoins de la personne qui entend des voix comme suit :

- Rencontrer des gens qui s'intéressent réellement à elle et à son expérience,
- Se faire donner l'espoir,
- Rencontrer des gens qui acceptent que les voix soient réelles,
- Reconnaître ses voix comme liées à son histoire personnelle.

Romme (2012) propose à l'infirmière qui intervient de :

- Donner des informations rassurantes pour diminuer l'anxiété,
- Créer l'espoir quand la situation semble dévastatrice,
- Aider à retrouver le contrôle grâce à des stratégies,

Romme (2012, p. 160) nomme trois phases importantes processus de rétablissement d'une personne qui entend des voix :

- **Phase 1 : La phase de stupéfaction** : La personne est submergée par l'étrangeté de son vécu, elle a peur.
 - Importance de la *normalisation*, l'infirmière est consciente que l'entente de voix est un phénomène qui fait partie de l'expérience humaine. Dans la population générale, 3-5 % des personnes entendent des voix et compose bien avec (Hoffman, 2012).
 - Importance de recherche d'une porte de sortie avec des stratégies adaptées permettant de baisser l'anxiété et d'avoir un peu plus de contrôle sur les voix.
- **Phase 2 : La phase d'organisation** : Quand le contrôle est plus présent, la personne peut être stimulée à s'intéresser au phénomène et faire des liens avec son histoire personnelle. Les caractéristiques des voix, leurs traits de caractère, le contenu expriment l'immense variété de liens avec l'histoire de vie de la personne.
 - Exploration de l'histoire de vie,
 - Les émotions peuvent être abordées.

- **Phase 3 : La phase de stabilisation** : Il y a plus de contrôle et plus de reprises de pouvoir sur les voix.
 - Changement de la relation avec les voix
 - Acceptation des émotions.

Trygstad et al., (2015), Place et al., (2011) et Romme et Escher (2000) proposent aux professionnels qui ne sont pas à l'aise dans l'exploration des voix de s'aider avec un guide d'entrevue.

Le guide d'entrevue

Le guide d'entrevue (Buccheri et al., 2010; Buccheri et al., 2013; Trygstad et al., 2015) permet de :

- Aider les personnes qui entendent des voix à parler de leur histoire,
- Soutenir les infirmières à explorer l'expérience vécue par la personne,
- Encourager les infirmières à explorer l'expérience des personnes qui entendent des voix,
- Reconnaître que la souffrance vécue est réelle,
- D'évaluer la présence de voix mandatoires,
- Suggérer des stratégies,
- Parler un langage commun.

Le guide d'entrevue n'est pas là pour confirmer un diagnostic, mais pour explorer l'expérience, c'est-à-dire permettre à la personne de raconter son histoire (Escher, 2012).

Présentation des 2 guides d'entrevue utilisés en sciences infirmières : *Auditory hallucinations interview guide (AHIG)* (Buccheri et al., 2010; Buccheri et al., 2013; Trygstad et al., 2015); *Maastricht Hearing Voices Interview* (Place, Foxcroft et Shaw, 2011; Escher, 2012; Romme et Escher, 2000)

L'Auditory hallucinations interview guide (AHIG)

Buccheri et al., (2010) ont développé un modèle pour évaluer et gérer mieux l'entente de voix sur les unités psychiatriques. Le modèle comprend différents aspects importants pour sa mise en place.

Premièrement, la sensibilisation des infirmières à l'expérience de l'entente des voix est primordiale pour implanter le modèle (Buccheri et al., 2010). Elle peut être faite de différente façon par exemple en fournissant des témoignages des personnes qui les vivent (Buccheri et al., 2010).

Deuxièmement, elles ont développé différents outils qui facilitent la communication à divers niveaux. D'abord, les outils offrent un langage commun entre la personne qui entend voix et les infirmières. Le langage commun améliore la communication entre la personne qui entend des voix et l'infirmière, et facilite les interventions. D'autre part, le langage commun favorise le

partage d'information avec les autres professionnels et il peut s'étendre à la famille ou les proches (Buccheri et al., 2010). Les outils sont constitués de :

- *L'Unpleasant Voices Scale – Inpatient Version (UVS-IP)*, échelle d'auto-évaluation des voix comprenant cinq items qui évalue l'intensité des HA sur une échelle de 0-10 et la présence des HA mandatoires (voix qui commandent à la personne de se nuire à elle-même ou de nuire aux autres et voix qui commandent à la personne un passage à l'action de nuire sur eux-mêmes ou sur les autres) (Buccheri et al., 2010). L'UVS-IP constitue un élément d'un protocole d'évaluation des trois risques majeurs : l'intention de nuire à soi-même ou aux autres, le plan prévu pour le faire et les antécédents de blessures à soi ou aux autres (Buccheri et al., 2010).

- Le *Characteristics of Auditory Hallucinations Questionnaire (CAHQ)* fait de sept items sur lesquels les patients s'autoévaluent et notent les caractéristiques négatives des HA (la fréquence, l'intensité, l'impulsivité, la clarté, le volume, la distraction et la détresse) après vingt-quatre heures sur une échelle de 1-5 (un score élevé correspond à des caractéristiques élevées des voix) (Buccheri et al., 2010).

- *L'Auditory hallucination interview guide (AHIG)* est un guide d'entretien structuré. Il permet une meilleure compréhension des voix en soutenant la narration du vécu de la personne qui les vit. Souvent, l'expérience des voix n'a jamais été explorée (Buccheri et al., 2010). L'*AHIG* offre également la possibilité à la personne qui présente des voix de s'interroger sur sa propre compréhension du phénomène (Buffum et al., 2009; Buffum, Buccheri, Trygstad et Dowling, 2014). Cette interaction est gratifiante et motivante pour l'infirmière qui, grâce au guide d'entretien, se sent plus en confiance (Buffum et al., 2014). L'*AHIG* se compose de trente-deux questions qui couvrent : l'expérience des voix ; l'exploration des caractéristiques des voix ; l'évaluation des voix mandatoires ; les facteurs déclenchants ; et les stratégies utilisées. Les observations favorables à l'*AHIG* sont les suivantes : l'intérêt pour le vécu de la personne amène une connexion entre l'infirmière et la personne qui vit les HA ; la majorité des personnes qui entendent des voix aiment parler de leur expérience actuelle ainsi que de leur première expérience des HA ; le pourcentage des personnes qui vivent avec des voix mandatoires qui leur demandent de nuire à eux-mêmes ou autrui est élevé ; et entendre des voix est très souvent synonyme de stigmatisation et d'isolement pour les personnes qui les vivent (Trygstad, Buccheri, Buffum, Ju et Dowling, 2015). Les infirmières ont remarqué que les caractéristiques des voix évoluent en fonction des moments de la journée. En effet, la personne vit généralement les voix de manière différente suivant ses occupations, son niveau de stress et les facteurs déclencheurs (Trygstad et al., 2015). Les infirmières ont pris conscience de la façon dont les voix agissent avec la personne, point rarement exploré par les cliniciens (Trygstad et al., 2015).

Troisièmement, les interventions de gestion des HA basées sur les données probantes, les stratégies proposées pour reprendre le pouvoir sur les voix sont trouvées par le patient ou suggérées par l'infirmière en entretien individuel ou en groupe (Buccheri et al., 2010). L'infirmière présente les stratégies, les explique et encourage les personnes à les utiliser et à partager leur expérience et les moyens qu'ils utilisent (Buccheri et al., 2010). Quelques exemples

d'implantation dans différents milieux montrent les différents obstacles et les satisfactions face à ce modèle.

Le Maastricht Hearing voices Interview

Place, Foxcroft et Shaw (2011) s'appuient sur les travaux de Romme et Escher (2000, 2012) et sur le *Maastricht Hearing Voices Interview* de Romme et Escher (Romme et Escher, 2000; 2012). Le but de l'utilisation du *Maastricht Hearing Voices Interview* dans une unité de soin est d'inciter les infirmières à prendre un temps de qualité avec les personnes qui entendent des voix qui le désirent, leur offrant la possibilité de raconter leur histoire (Place et al., 2011). L'approche de Romme et Escher (2000, 2012) met l'expérience individuelle et la compréhension de celle-ci au centre des attentions des professionnels afin de soutenir les personnes qui vivent des HA dans leur rétablissement (Place et al., 2011).

En effet, la signification littérale ou métaphorique des voix montre qu'elles sont souvent liées à des expériences traumatisantes ou de la négligence émotionnelle (Place et al., 2011; Romme et Escher, 2012). La métaphore pour la personne a un rôle de protecteur d'une confrontation directe avec ses émotions et indique des problèmes difficiles à accepter (Romme et Escher, 2012).

La prémisse du travail de narration est d'encourager la personne à raconter son histoire, d'offrir à la personne un temps de qualité d'écoute (Place et al., 2011). En effet, la narration va favoriser la mise en relation des différents éléments et développer de nouvelles perspectives pour la personne (Place et al., 2011). Le *Maastricht Hearing voices Interview* a été mis en place dans une unité d'hospitalisation, vingt-cinq personnes ont été vues par une des cinq infirmières du service. Les avantages ont été les suivants : les infirmières ont trouvé que le travail d'entrevue est enrichissant et très satisfaisant dans leur pratique (Place et al., 2011) ; les personnes qui entendent des voix ont fait des commentaires positifs, aucun d'eux n'avait parlé de leur histoire et de leur voix auparavant (Place et al., 2011). Le déroulement des séances est l'encouragement de la narration grâce au *Maastricht Hearing voices Interview* l'infirmière écrit le récit avec les détails et en respectant le plus possible les mots de la personne sans interprétation ni hypothèse, puis elle lui lit pour être certaine que les propos ne sont pas déformés (Place et al., 2011). Le récit est donné à la personne qui accepte ou non de le mettre à son dossier. Le respect de son rythme et de répondre ou pas aux questions est primordial (Place et al., 2011). Les avantages sont nombreux, la voie du rétablissement repose sur la personne elle-même, l'anxiété des professionnels est réduite, car ils développent des connaissances personnelles solides, une meilleure compréhension de la nature des voix et des effets qu'elles ont sur la personne qui les entend sans compétence particulière et les voix sont abordées sans référence au diagnostic, il n'y a pas de question de maladie mentale « grave » ou « sévère » (Place et al., 2011). Ce modèle n'est pas adéquat avec les personnes présentant une grande détresse ou trop agitées (Place et al., 2011).

Références

- Braelher, C. (2019, octobre). Autocompassion en psychothérapie. Introduction à la théorie, à la recherche et aux applications cliniques. Communication présentée au colloque d'autocompassion, IUSMM, Montréal, Québec.
- Buccheri, R. K., Trygstad, L. N., Buffum, M. D., Brimingham, P. et Dowling, G. A. (2013). Self-management of unpleasant auditory hallucinations: a tested practice model. *J. psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 51(11), 26-34. doi:doi: 10.3928/02793695-20130731-02
- Buccheri, R. K., Trygstad, L. N., Buffum, M. D., Lyttle, K. et Dowling, G. A. (2010). Comprehensive Evidence-Based Program Teaching Self-Management of Auditory Hallucinations on Inpatient Psychiatric Units. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(3), 223-231. doi:10.3109/01612840903288568
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., ... Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers -UdeM: perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, (125), 20-31. doi:10.3917/rsi.125.0020
- Escher, S. (2012). Chapter 6 – Useful instruments for exploring hearing voices and paranoia. Dans Routledge (Éds), *Psychosis as a personal crisis* (pp. 45-58). Padstow : international society for the psychological treatments of the schizophrenias and psychoses (ISPS)
- Hoffmann, M (2012). Chapter 3 – Changing attitudes in clinical settings- From auditory hallucinations to hearing voices. Dans Routledge (Éds), *Psychosis as a personal crisis* (pp. 45-58). Padstow : international society for the psychological treatments of the schizophrenias and psychoses (ISPS)
- Gingras, M-A et Lacharité, C. (2019). *L'autosupervision dialogique en intervention psychosociale*. Laval : Presse de l'université de Laval
- Place, C., Foxcroft, R. et Shaw, J. (2011). Telling stories and hearing voices: narrative work with voice hearers in acute care: Narrative work with voice hearers in acute care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(9), 837-842. doi:10.1111/j.1365-2850.2011.01787.x
- Romme, M. (2012). Chapter 14 – Accepting and making sense of voices, a recovery-focused therapy plan. Dans Routledge (Éds), *Psychosis as a personal crisis* (pp. 45-58). Padstow : international society for the psychological treatments of the schizophrenias and psychoses (ISPS)
- Romme, M. et Escher, S. (2000). *Making Sense of Voices: A Guide for Mental Health Professionals Working with Voice-Hearers* (Mind). London : Gb.
- Romme, M. et Escher, S. (2012). *Accepter les voix (Traduit de l'anglais par Émilie Montpas et Julie-Alice Morasse)*. (Claude Brussières). QC, Québec.
- St-Onge, M. (2017). *Entendre des voix: à la recherche de sens* (Santé mentale et société). QC, Montréal.
- Trygstad, L. N., Buccheri, R. K., Buffum, M. D., Ju, D. et Dowling, G. A. (2015). Auditory Hallucinations. Promoting Recovery with an Interactive Assessment Tool. *Journal of Psychosocial Nursing*, 53(1), 9. Repéré à <https://www.healio.com/psychiatry/journals/jpn/2015-1-53-1/%7B6c3fcf96-fb26-4dd4-9944-86b18d2e0e35%7D/auditory-hallucinations-interview-guide-promoting-recovery-with-an-interactive-assessment-tool.pdf>

Annexe 6. Résumé de la deuxième séance de codéveloppement intégrant les stratégies de reprise de pouvoir sur les voix

Rappel des différentes phases de rétablissement d'une personne qui entend des voix avec l'ajout de stratégie pouvant être utile dans chaque phase :

Romme (2012, p. 160) nomme trois phases importantes processus de rétablissement d'une personne qui entend des voix :

Phase 1 – La phase de stupéfaction : La personne est submergée par l'étrangeté de son vécu, elle a peur, vit un sentiment d'impuissance. Quand il se présente en santé mentale, il présente souvent des voix agressives et malveillantes ce qui entraîne une détresse émotionnelle accrue.

- Importance de la *normalisation*, l'infirmière est consciente que l'entente de voix est un phénomène qui fait partie de l'expérience humaine.
- Importance de recherche d'une porte de sortie avec des stratégies adaptées permettant de baisser l'anxiété et d'avoir un peu plus de contrôle sur les voix (pouvoir écouter le récit de la personne, ce qu'elle vit, proposer d'observer ce qu'il vit, journal des voix, journal des silences, exploration des signes précurseurs aux voix, des éléments déclencheurs, partage dans des groupes d'entraide).
- **Phase 2 – La phase d'organisation** : Quand le contrôle est plus présent, la personne peut être stimulée à s'intéresser au phénomène et faire des liens avec son histoire personnelle. Les caractéristiques des voix, leurs traits de caractère, le contenu expriment l'immense variété de liens avec l'histoire de vie de la personne.
 - Intervention possible : exploration de l'histoire de vie, des émotions vécues peuvent être abordées.
 - Les stratégies pour réduire l'emprise des voix sur la personne : mettre des limites aux voix, prêter une attention sélective : écouter les voix bienveillantes et ignorer les voix malveillantes, donner des rendez-vous (structurer le contact avec les voix), commencer à désobéir aux voix, apprendre à s'affirmer face aux voix).
- **Phase 3 – La phase de stabilisation** : Il y a plus de contrôle et plus de reprises de pouvoir sur les voix et plus de confort à vivre avec les voix.
 - Changement de la relation avec les voix
 - Acceptation des émotions
 - Intervention : Stimuler la personne qui entend des voix à faire ses propres choix et à prendre position.
 - Soutenir le retour au travail, retrouver une place dans la société.

Une intervention possible est de discuter de la phase dans laquelle est la personne dans son cheminement personnel, avec des questions telles que : Où est-ce que je me situe ? Qu'est-ce que je souhaite dans cette phase ?

Typologie des voix

Source des voix

Les voix sont perçues par les personnes qui les entendent comme :

- étant internes ou externes à leur corps, mais la majorité des personnes qui les vivent les interprète comme venant de l'extérieur d'elles-mêmes (St-Onge, 2017)
- Provenant de la personne elle-même ou d'une personne à part entière. Une identité leur est donc souvent donnée et elles peuvent être confondues à la personne elle-même, un membre de sa famille, Dieu, le diable ou une entité surnaturelle (St-Onge, 2017). L'entretien de cette relation crée souvent une confusion entre le contenu du message que les personnes entendent et la perception d'elle-même (St-Onge, 2017). Cette confusion augmente la sensation de pouvoir des HA sur la personne, qui adopte un comportement de soumission (St-Onge, 2017) ;
- Ayant une facilité de communiquer avec elle ou pas ;
- Utilisant la deuxième (tu) ou troisième personne pour lui parler (il, elle).

Types de voix

Elles peuvent être présentes sous forme de sons, de murmure, de voix, parler au travers de la radio, de la télévision. Elles peuvent être masculines ou féminines.

Forme des voix

Le volume des HA varie de faible à élever, la majorité d'entre elles sont entendues de la même tonalité qu'une voix normale quand les voix sont agressantes elles peuvent être plus forte (St-Onge, 2017). Leur nombre est variable, le plus fréquent est deux à trois voix qui se parlent. Les voix peuvent lui parler chacune leur tour ou en même temps, parfois elles conversent entre elles. Imaginez-vous quelqu'un qui vous parle constamment sans prendre la peine de vous demander si cela vous gêne ou pas !

Leurs fréquences et leurs durées varient d'une personne à une autre, de tous les jours à quelques heures par semaine ; elles peuvent être brèves ou répétitives (St-Onge, 2017). Elles sont perçues comme étant internes ou externes à leur corps, mais la majorité des personnes qui les vit les interprète comme venant de l'extérieur d'elles-mêmes (St-Onge, 2017).

Identité des voix

Elles peuvent prendre l'identité de la voix de proches (souvent des personnes qui les ont agressées), des entités, l'écho de leur pensée, des commentaires sur leurs actions, des ordres dégradants ou des sons de voiture qui se transforme en message (Franck et Thibault, 2003).

Contenu du message des voix

Le contenu du message des HA se résume en neuf formes : mandatoire, conseillère, critique, humoristique, injurieuse, comminatoire, prédicative, rassurante ou protectrice (Lepage, 2009; St-Onge, 2017).

Les personnes qui entendent des voix positives entrent facilement en lien avec leur voix ce qui leur donne un sentiment de contrôle, contrairement aux voix négatives qui entraînent une résistance de la part de la personne qui les entend et engendre souvent un sentiment d'anxiété, de peur, de culpabilité ou autre émotion négative (St-Onge, 2107).

Pouvoir des voix

Les voix sont perçues par la personne comme puissante, ce pouvoir attribué aux voix peut être confirmé par : des manifestations (hallucination visuelle) ou évènements autres que les voix qui renforce leur perception de pouvoir des voix ; une incapacité à influencer l'émission des voix et de leur contenu ; la perception que les voix connaissent tout de leur histoire, de leur pensée de leur vie (St-Onge, 2017 p. 27). Elles leur attribuent un pouvoir de contrôle de leur vie, de leur pensée et leur seule option est la soumission aux voix (St-Onge, 2017).

Les personnes qui entendent des voix peuvent avoir de la difficulté à en parler pour plusieurs raisons : la peur de la stigmatisation, la peur de représailles de la part de la voix sur elle-même ou sur leur proche ou autre personne. Beaucoup de personnes croient que les voix ont un pouvoir supérieur à elle (Soucy et St-Onge, 2012).

Les ateliers d'estime de soi, de confiance en soi et d'affirmation de soi permettent de découvrir les capacités de la personne et renforceront la croissance de l'affirmation face aux voix (Soucy et St-Onge, 2012).

Croyances liées aux voix

Les croyances liées aux voix sont liées à la façon dont la personne va s'adapter à elles. Elles portent sur l'identité des voix et leur visée (malveillante ou bienveillante), et la relation liée à l'identité. Les voix sont-elles toutes puissantes, est-ce que je peux leur désobéir ou pas ? (Soucy et St-Onge, 2012). La croyance en la toute-puissance est importante dans le développement des émotions comme la peur, la dépression le sentiment d'impuissance et de l'anxiété.

Éléments déclencheurs :

Quand on arrive à déterminer les éléments déclencheurs, on peut se préparer davantage et utiliser une stratégie correspondant à situation prévisible. Voici quelques exemples de signes précurseurs (St-Louis, 2015) : Avoir rien à faire, être surmené, parler de sujets comme la mort, se sentir vulnérable par exemple quand je prends les transports en commun, être seul dans la foule, le sexe, les approches sexuelles d'un autre vers vous, être seul, aller dormir, le travail, l'actualité, les évènements qui se passent dans le monde, l'impression que personne ne nous croit, la suspicion envers quelqu'un ou un groupe de personne, les anniversaires, certains sons, certaines

odeurs, être dehors la nuit, la violence des autres. Il y a aussi les activités sociales, les visites à la famille. Les signaux d'alarme : symptômes physiques, ce que je ressens.

Les stratégies

Les stratégies permettent une adaptation face au phénomène des voix ainsi reprendre progressivement le pouvoir sur ses voix et sur sa vie. Grâce à l'exploration du vécu de la personne, les stratégies vont émerger d'elles-mêmes. Toutefois, il est possible de poser des questions qui seront valables à toutes les stratégies : avez-vous essayé des stratégies ? Quelles stratégies avez-vous découvertes ? Quels bénéfices en retirez-vous ou au contraire, avez-vous vu des inconvénients ? Quelles stratégies préventives avez-vous le goût d'essayer ? (Soucy et St-Onge, 2012)

Composer avec les voix qui incitent au passage à l'acte :

Dans l'accompagnement on peut aider la personne qui entend des voix qui lui demande de se faire mal à elle-même ou aux autres, à revenir à ses valeurs, ses convictions, ses désirs. En l'écoutant et accueillant son vécu et ses émotions avant tout.

En posant des questions : est-ce que vous partiriez en courant commettre un meurtre ou agresser une personne ? Si quelqu'un lui demandait de le faire est-ce que cela serait en accord avec ces valeurs, ses convictions ? Quelle valeur est importante pour vous ? Quelles sont les valeurs profondes les plus importantes pour vous ? (Soucy et St-Onge, 2012)

Les voix peuvent-elles faire quoi que ce soit par elle-même sans ma présence ? La personne qui entend des voix va se rendre compte progressivement que tout le pouvoir que les voix dégagent est celui qu'il lui donne (Romme, 2012).

En discutant de ses opinions personnelles, de ses désirs, de ses pensées, on invite les personnes à se référer à ses valeurs, on l'amène à rester intègre à ce qu'elle ressent profondément ainsi faire des choix pour elle-même, en suivant ses valeurs profondes.

Les stratégies préventives (Soucy et St-Onge, 2012)

- Explorer comment certains produits agissent sur les voix (augmentation des voix ou apaisement, plus de voix, moins de voix) pour faciliter les choix de continuer, réduire ou arrêter : la drogue (cannabis, amphétamines...), l'alcool, caféine, les médicaments en vente libre (produits naturels, antihistaminiques...).
- Explorer les habitudes de vie : routine, rituels...
- Prendre soin de soi :
 - Alimentation,
 - Sommeil,
 - Période prémenstruelle pour certaines femmes,
 - Socialisation,
 - Présence d'une problématique physique ponctuelle ou chronique,

- La prise de vitamine aide parfois les personnes à prévenir l'émergence des voix,
- Les activités physiques,
- La relaxation et la méditation.

Les stratégies passives

Ce sont les stratégies qui nécessitent peu ou pas d'engagement et d'action, elles sont souvent utilisées dans la première phase, les personnes expérimenteront une stratégie qui pourra les aider à reprendre petit à petit du pouvoir sur les voix.

- Se coucher ou s'allonger, se retirer seul un moment (Soucy et St-Onge, 2012)
- S'entourer de gens,
- Générer du bruit (TV, MP3, radio, écouteurs, casque),
- Ignorer les voix, ne pas s'en occuper, ne pas y prêter attention,
- Changer d'environnement, aller d'une pièce à l'autre, aller dehors, exploration du changement de milieu physique qui peut être une source d'influence des voix (Soucy et St-Onge, 2012),
- Se distraire : écouter de la musique, la radio avec ou sans écouteur, regarder la TV, lire.
- Compter ses respirations, se concentrer sur une phrase courte qu'on répète comme « je suis en sécurité »,
- Chanter doucement,
- Prier,
- Lire à haute voix,
- Mettre des bouchons dans les oreilles une oreille ou les deux, peut être très utile pour les voix externes (Soucy et St-Onge, 2012),
- Médication au besoin.

Les stratégies actives, je me mets en action, j'oriente ma concentration ailleurs que sur les voix :

Ces stratégies mobilisent l'attention vers la reprise de pouvoir :

- Faire une activité agréable : sport, dessin, exercice physique, jouer de la musique
- Converser avec quelqu'un,
- Rencontrer des amis,
- Téléphoner à un ami,
- Relaxer : méditer, faire du yoga, technique de relaxation
- Garder une attitude positive (Atelier d'estime de soi, de confiance en soi),
- Technique de relaxation d'abord quand les voix sont absentes puis quand les voix sont présentes,
- Changer de pièce quand les voix surviennent,
- Se faire plaisir,
- Tenir un journal des voix.

Les stratégies dissuasives

- Utiliser le stop en effectuant un mouvement de la main, puis penser à quelque chose d'agréable, un endroit apaisant, calme réel ou imaginaire.
- Congédier les voix avec une formulation qui appartient à la personne qui entend des voix : « Allez-vous-en ! » « Laissez-moi tranquille ». On peut demander de l'aide de quelqu'un pour congédier les voix. Il faut plusieurs essais avant que cette stratégie fonctionne.
- Enfermer les voix dans une pièce imaginaire, dans un tiroir qui ferme à clé, seule la personne à la clé. Il est préférable qu'elle ne donne pas le pouvoir aux voix de sortir ou d'entrer dans la pièce ou le tiroir comme elles le veulent. L'espace est l'espace de la personne, les voix doivent le respecter et ne pas envahir l'espace personnel de la personne.
- Construire un mur virtuel par des techniques de visualisation. La personne construit un mur entre elle et ses voix. Quand la personne est à l'aise avec la visualisation, cette technique peut fonctionner n'importe où dès que les voix se présentent. Cette stratégie fonctionne bien à court terme.
- Envoyer les voix au loin pour une mission, utiliser le tempérament de vos voix, chercher une mission qui pourrait lui convenir avec laquelle la personne sera à l'aise. La personne peut aller chercher toute sa créativité pour trouver une mission à sa voix.

Les stratégies en relation avec les voix :

- Se permettre de mettre des limites : leur demander gentiment de nous respecter
- Structurer le temps accordé aux voix :
 - Donner des rendez-vous à mes voix,
 - Écouter les voix que lors des périodes réservées dans la journée, dans ce cas il est préférable d'être disponible à ces moments-là (il faut respecter sa parole)
 - Leur dire qu'elles font perdre du temps à la personne,
 - Leur dire fermement : dehors, laissez-moi tranquille, allez ailleurs !
- Vérifier ce qui est réel quand c'est possible,
- Ne parler qu'aux voix positives
- Désobéir aux voix.

Stratégies de compassion :

- Penser à un moment bienveillant, imaginer une couleur compatissante qui nous entoure,
- Découper des images compatissantes que l'on peut regarder quand les voix sont trop fortes.
- La personne peut avoir de la compassion face à ses voix :
 - « Je peux comprendre ce que vous voulez me faire du bien, mais je préfère faire mes propres choix ».

- « J'aimerais que vous me respectiez que vous me parliez de façon plus positive. » « La personne n'a pas à subir les voix agressives ».
- « Je sais que vous me voulez du bien, je vous apprécie aussi, mais là pour le moment, je n'ai pas besoin de vous ». Rechercher quel pourrait-être la bonne intention de la voix derrière le message négatif ?

Si les voix surviennent quand je suis en société, groupe ou famille

- Utiliser un téléphone portable pour leur répondre,
- Prétexter d'aller aux toilettes pour relaxer puis retourner avec les autres.

Journal des voix :

Tenir un agenda,

Journal des périodes de silence, Observation des périodes de silence, qu'est-ce qui se passe durant ces périodes ? Puis-je augmenter ces périodes ?

Journal des voix avec leur description.

Groupes d'entraide

Groupe sur estime de soi et confiance en soi

Groupe d'entendeurs de voix

Les stratégies s'essayer normalement il est préférable de les essayer au moins 3 semaines pour voir leur efficacité et leur intégration. Elles peuvent être arrêtées à n'importe qu'elle moment. On essaye une stratégie à la fois. Quand on vit avec plusieurs voix, on les explore chacune leur tour et essaye une stratégie à la fois.

Les personnes qui acceptent leur phénomène et ont appris à les gérer vivent bien avec et reprennent du pouvoir sur leur vie (Soucy et St-Onge, 2012) pour passer de « victime à vainqueur ». Il est possible de gérer mieux ses voix, de mieux comprendre sa propre expérience en tant qu'entendeurs de voix, mais aussi comme intervenant, il est possible de développer des stratégies et des travaillé sur l'estime de soi, la confiance en soi. Le respect du rythme de la personne est très important.

Références

- Buccheri, R. K., Trygstad, L. N., Buffum, M. D., Brimingham, P. et Dowling, G. A. (2013). Self-management of unpleasant auditory hallucinations: a tested practice model. *J. psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 51(11), 26-34. doi: 10.3928/02793695-20130731-02
- Buccheri, R. K., Trygstad, L. N., Buffum, M. D., Lyttle, K. et Dowling, G. A. (2010). Comprehensive Evidence-Based Program Teaching Self-Management of Auditory

- Hallucinations on Inpatient Psychiatric Units. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(3), 223-231. 10.3109/01612840903288568
- Lepage, S. (2009). *Entendre des voix: une recherche évaluative sur les effets d'un groupe de formation et de soutien*. Université de Laval.
- Romme, M. (2012). Chapter 14 - Accepting and making sense of voices. A recovery-focused therapy plan. Dans *Psychosis as a Personal Crisis an experience-based approach* (pp. 153-165). Abingdon, OX: ISPS Routledge.
- Romme, M. et Escher, S. (2012). Chapitre1 - La nouvelle approche : l'expérience hollandaise. Dans *Accepter les voix* (Claude Bussi eres, p. 7-27).
- Soucy B et St-Onge (2012). *Mieux vivre avec ses voix*. Qu ebec : QC
- St-Onge, M. (2017). *Entendre des voix:   la recherche de sens*. Laval : Qc
- St-Louis , C. (2015). *Filet de s curit ... Pr venir pour se r tablir*. Programmes sant  et d pendance CIUSSS de l'est-de-l' le-de-Montr al. Montr al : QC
- Trygstad, L. N., Buccheri, R. K., Buffum, M. D., Ju, D. et Dowling, G. A. (2015). Auditory Hallucinations. Promoting Recovery with an Interactive Assessment Tool. *Journal of Psychosocial Nursing*, 53(1), 9.

