

2m11.2828.4

Université de Montréal

Analyse de l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes auprès de personnes atteintes de schizophrénie et de leur famille

par

Louise Messier

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la faculté des études supérieures

En vue de l'obtention du grade de

Maître ès sciences (M.Sc.)



Septembre 2000

WY

5

158

2001

N.002

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
Analyse de l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes auprès de personnes
atteintes de schizophrénie et de leur famille

Présenté par :
Louise Messier

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Francine Gratton, membre du jury
Claude Leclerc, membre du jury
Nicole Ricard, directrice du mémoire

Mémoire accepté le : 16 novembre 2000

Sommaire

Cette étude de cas avait pour but d'analyser le processus d'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes s'adressant aux personnes atteintes de schizophrénie et à leur famille. Le modèle théorique de l'auto-soin d'Orem (1987, 1991) et l'approche cognitive ABC (Chadwick, Birchwood & Trower, 1996) ont servi de cadre de référence à l'étude.

Le problème de santé relié aux symptômes positifs persistants, telles les idées délirantes et les hallucinations auditives, a donné lieu à la formulation d'un ensemble de questions, par exemple : Quelles sont les réactions de la personne atteinte de schizophrénie et de son soignant naturel au cours de l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes? Quelles sont les perceptions des participants face aux différents éléments de ce programme quant à leur sentiment d'efficacité personnelle et à leur rôle de soutien?

Un échantillon constitué de deux personnes atteintes de schizophrénie et d'un membre de leur famille respective, assumant le rôle de soignant naturel, a été sélectionné à partir de clients suivis à une clinique externe de psychiatrie d'un centre hospitalier du Montréal-Métropolitain. La mère du participant A et les parents du participant B agissaient comme soignants naturels. Ce programme comportait quatre étapes dont : l'amorce de l'alliance thérapeutique et évaluation, l'auto-surveillance, la formulation cognitive et la cessation. Les participants ont été rencontrés à sept occasions à domicile, à raison de deux heures par semaine. Une évaluation qualitative du processus d'implantation et de l'utilité de ce programme (Patton, 1990) a été effectuée à l'aide de la méthode de l'analyse de contenu (L'Écuyer, 1990). Également, une entrevue a été effectuée, trois semaines après la fin de ce programme, afin de recueillir les perceptions des participants suite au programme. Les outils de recherche suivants ont été utilisés : 1) l'enregistrement sur bande magnétique de chacune des rencontres et leur transcription; 2) la tenue d'un journal de bord; 3) un questionnaire d'entrevue structurée.

Les résultats de cette étude ont permis de constater que les personnes atteintes de schizophrénie, qui ont participé à cette étude, peuvent apprendre à utiliser, régulièrement, des moyens efficaces pour réduire le malaise lié à leurs symptômes positifs persistants. En effet, les données obtenues concernant les perceptions démontrent que ces personnes peuvent améliorer leurs capacités d'auto-soin et développer leur sentiment d'efficacité personnelle pour maximiser leur fonctionnement général dans la communauté. De plus, cette étude fait ressortir la

contribution importante de la famille ou son rôle de partenaire dans le processus d'apprentissage à l'autorégulation des symptômes. Entre autres, les résultats indiquent qu'une meilleure compréhension de la schizophrénie contribue à modifier les croyances et les perceptions des soignants naturels face à la condition de santé de leur proche et semble faciliter une adaptation plus positive quant à ce problème de santé.

Enfin, les données obtenues suite à l'implantation du programme et aux recommandations soumises par les participants conduisent à faire des recommandations précises pour la théorie, la recherche et la pratique en sciences infirmières. En particulier, l'auteure recommande d'augmenter la durée de ce programme et de consacrer plus de temps sur le concept des croyances. Il est également recommandé d'organiser des rencontres de rappel (suite à l'implantation du programme) afin de favoriser le maintien et le renforcement des habiletés acquises. Aussi, il pourrait s'avérer très pertinent d'intégrer au programme une approche plus systémique de la famille et d'offrir aux infirmières l'accessibilité à des activités de formation et de supervision à l'approche cognitive et familiale. Enfin, il est suggéré d'examiner davantage l'influence de la qualité de la relation thérapeutique entre l'infirmière, le client et le soignant naturel dans le processus d'apprentissage à l'autorégulation des symptômes. Dans l'ensemble, les recommandations formulées suite à l'implantation de ce programme devraient permettre aux infirmières oeuvrant auprès des personnes atteintes de schizophrénie de mieux cibler et d'évaluer leurs interventions en fonction du malaise lié aux symptômes positifs persistants.

Table des matières

Sommaire	iii
Remerciements	viii
Introduction	1
Chapitre I : Problématique.....	3
Buts de l'étude.....	9
Questions de recherche.....	9
Chapitre II : Recension des écrits et cadre de référence.....	10
La schizophrénie.....	11
La réadaptation psychiatrique des personnes atteintes de schizophrénie.....	14
L'autorégulation des symptômes	19
Les programmes d'autorégulation des symptômes.....	21
L'intervention auprès de la famille.....	29
Cadre de référence.....	34
Perspective d'Orem.....	34
Modèle cognitif à la base d'un programme d'autorégulation des symptômes.....	36
Chapitre III : Méthode.....	42
Devis de recherche.....	43
Définition des termes.....	44
Milieu et sélection des participants.....	45
Déroulement de l'étude.....	46
Description du programme.....	47
Évaluation qualitative du processus d'implantation du programme.....	55
Considérations éthiques.....	59
Chapitre IV : Présentation des résultats.....	60
Déroulement de l'étude.....	61
Description des participants à l'étude.....	62
Évaluation des réactions des participants quant au contenu et à la structure de l'intervention.....	66

Évaluation des perceptions des participants suite au programme d'autorégulation des symptômes.....	98
Chapitre V : Discussion des résultats.....	112
Forces et limites de l'étude.....	113
Atteinte des objectifs dans chacune des étapes du programme.....	115
Évaluation des perceptions des participants.....	124
Recommandations des participants.....	128
Recommandations.....	129
Conclusion.....	133
Références.....	135
Appendices.....	150
A- Exercices pratiques.....	150
B- Évaluation cognitive d'une hallucination auditive: Blocs A, B, C.....	157
C- Questionnaire-entrevue.....	161
D- Lettre d'autorisation.....	164
E- Formulaires de consentement.....	166

Liste des tableaux

Tableau 1. Analyse d'une hallucination auditive selon le modèle ABC.....	39
Tableau 2. Étapes du modèle cognitif ABC.....	41

Remerciements

Dans cette section, des remerciements sont adressés à plusieurs personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail de recherche.

L'auteure désire remercier sa directrice de mémoire, Nicole Ricard, Ph.D., professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal d'avoir accepté de diriger ce mémoire et suggéré le sujet de ce travail. Elle tient à lui exprimer sa profonde gratitude pour son soutien, sa générosité, sa patience, ses conseils judicieux et d'avoir partagé ses vastes connaissances et sa riche expérience. Son contact au « fil des années » a été une source d'inspiration et de stimulation dans la recherche d'un savoir axé sur la qualité de vie des personnes atteintes de schizophrénie et de leur famille.

L'auteure éprouve une reconnaissance toute spéciale envers les participants qui ont collaboré généreusement à la richesse de cette étude et qui ont contribué à l'avancement des connaissances en sciences infirmières.

Enfin, l'auteure remercie ses parents, en particulier son conjoint pour son soutien indéfectible tout au long de ce cheminement. Également, des remerciements vont à tous ceux et celles qui, de près ou de loin, ont manifesté leur soutien au moment propice.

Introduction

L'évolution des connaissances sur l'étiologie de la schizophrénie, centrée sur une approche biologique plutôt que psychologique, et l'arrivée des antipsychotiques efficaces dans le contrôle des symptômes psychotiques ont retardé le développement d'intervention cognitive-comportementale dans le traitement de cette maladie. Cependant, l'efficacité des antipsychotiques n'est pas absolue, car 5 à 25 % des personnes atteintes de schizophrénie présentent des symptômes positifs persistants telles les idées délirantes et les hallucinations auditives et ce, malgré l'utilisation des antipsychotiques novateurs ou atypiques.

Dans ce contexte, plusieurs chercheurs se sont intéressés à développer des interventions cognitives-comportementales auprès des personnes atteintes de schizophrénie pour les aider à diminuer le malaise lié à leurs symptômes, à redonner un sens personnel à ces derniers et à développer un sentiment d'efficacité personnelle face à la complexité de cette maladie.

La recension des écrits amène à constater que la plupart des interventions cognitives-comportementales sont utilisées individuellement ou en groupe sans la participation de la famille. Cependant, l'implication et le soutien de la famille peuvent s'avérer un atout précieux dans la pratique et le maintien des habiletés d'autorégulation des symptômes chez les personnes atteintes de schizophrénie. De plus, elles peuvent permettre à la famille de mieux comprendre ce que vit son proche.

Par ailleurs, les infirmières qui oeuvrent auprès des personnes atteintes de schizophrénie et de leur famille peuvent aider ces personnes à développer des habiletés d'autorégulation de leurs symptômes. Cependant très peu d'études ont été mises en application par des infirmières en adaptant un programme d'autorégulation des symptômes auprès des personnes atteintes de schizophrénie et en incluant la participation de la famille. Dans cette perspective, cette étude de cas sur le processus d'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes auprès des personnes atteintes de schizophrénie et de leur famille offre une contribution nouvelle au développement des connaissances dans ce domaine et à l'avancement des soins infirmiers en psychiatrie.

Chapitre I
Problématique

Chaque année, la schizophrénie représente la principale cause des admissions dans les hôpitaux psychiatriques au Canada; entre 1992-1993, 29% de l'ensemble des admissions pour troubles mentaux étaient reliées à ce problème de santé (Statistique Canada, 1995). Les politiques de santé mentale visent présentement à maintenir les personnes atteintes de schizophrénie (PAS¹) dans leur milieu naturel en les aidant à préserver leur fonctionnement, à minimiser leur détérioration et à prévenir la rechute. Malgré ces objectifs, les PAS qui reçoivent un traitement pharmacologique et une thérapie de soutien ont un taux de rechute et de réadmission de l'ordre de 20 à 40%, durant la première année suivant l'hospitalisation et de 30 à 60% durant la deuxième année (Hogarty, Anderson & Reiss, 1991; Ram, Bromet, Eaton, Pato & Schwartz, 1992).

De plus, 5 à 25% de ces personnes présentent des symptômes positifs persistants telles que les idées délirantes et les hallucinations auditives et ce, en dépit d'un traitement aux antipsychotiques traditionnels (Brenner & al., 1990; Kane, 1996). L'arrivée récente de nouvelles classes d'antipsychotiques sur le marché canadien semble donner des résultats intéressants auprès des PAS réfractaires au traitement traditionnel (Chouinard & al., 1993; Remington & al., 1996). Malgré l'optimisme face à ces antipsychotiques novateurs ou atypiques, plusieurs PAS demeurent réfractaires (aucune réponse ou une réponse partielle aux antipsychotiques) à ces nouveaux traitements (Barnes, McEvedy & Nelson, 1996).

Certains auteurs rapportent que les hallucinations auditives persistantes sont perçues comme malveillantes chez plus de 46% de ces personnes et la croyance qu'elles sont extrêmement puissantes représentent une source élevée de détresse psychologique et de troubles de comportement auprès de ces dernières (Baker, 1996; Chadwick & Birchwood, 1994; Chadwick et al., 1996; Zisook, Byrd, Kuck & Jeste, 1995). Ces symptômes contribuent également à diminuer les habiletés sociales de ces personnes et leurs capacités à accomplir certaines activités ou à jouer certains rôles dans la communauté (Breier & Strauss, 1983; Liberman & Kopelowicz, 1995; Romme & Escher, 1989; Tarrier, 1987). De plus, 10% des PAS meurent par suicide (American Psychiatric Association, 1997).

¹ L'abréviation PAS utilise la marque du pluriel ou du singulier selon le contexte de la phrase.

Par ailleurs, les services communautaires actuels semblent le plus souvent fragmentés et insuffisants pour répondre aux besoins particuliers des PAS (Poirier, Ritzhaupt, Larose & Chartrand, 1998). Peu de programmes visant le contrôle ou la diminution de la détresse psychologique associée aux symptômes positifs persistants et la prévention de la rechute ont été systématiquement développés par les professionnels de la santé.

Selon les modèles de vulnérabilité au stress (Zubin & Spring, 1977; Liberman, 1992), plusieurs facteurs contribuent au maintien et à l'amélioration de la qualité de vie des PAS dans la communauté soit: les médicaments psychotropes; le développement des habiletés sociales et de communication; la création et le maintien d'un système de soutien continu ainsi que les programmes de réadaptation psychosociale. Également, l'apprentissage à l'autorégulation des symptômes est un moyen qui permet au client d'activer ces facteurs de protection et de faire face aux symptômes limitant son fonctionnement, de prévenir la décompensation psychotique, et éventuellement la réhospitalisation (Birchwood & Tarrier, 1994; Sellwood, Haddock, Tarrier & Yusupoff, 1994).

L'autorégulation des symptômes est un processus par lequel une personne apprend à reconnaître, à évaluer et à contrôler ou à diminuer le malaise lié à ses symptômes par l'acquisition de nouvelles habiletés (Kanfer & Schefft, 1988). Ce processus s'active lorsque la personne se sent suffisamment dérangée par ses symptômes. Il se poursuit jusqu'à ce qu'elle perçoive une diminution acceptable de son malaise lié à ses symptômes. Par conséquent, la personne qui apprend à autorégulariser ses symptômes, augmente son sentiment d'efficacité personnelle face à sa maladie. Dans cette perspective, il s'avère tout à fait pertinent de vérifier comment l'infirmière peut faciliter ce processus.

Aussi, au cours des dix dernières années, de plus en plus de chercheurs (Baker, 1995; Buccheri, Trygstad, Kanas, Waldron & Dowling, 1996; Carter, Mackinnon & Copolov, 1996; Eckman & al., 1992; Leclerc, 1994; Nelson, Thrasher & Barnes, 1991; Tarell, 1989; Tarrier & al., 1993) s'intéressent aux capacités des PAS à développer des habiletés d'autorégulation de leurs symptômes. Ces chercheurs ont observé que plusieurs de ces personnes reconnaissent leurs symptômes, utilisent différentes stratégies de coping pour tenter de contrôler ou de diminuer le malaise associé à ces symptômes et peuvent ainsi collaborer avec les professionnels de la santé à leur plan de traitement, de réadaptation et à la prévention des rechutes.

Ainsi, quelques chercheurs s'intéressent présentement à développer des interventions cognitives-comportementales, complémentaires au traitement traditionnel, auprès des PAS et présentant des symptômes positifs persistants (Bental, Haddock & Slade, 1994; Chadwick & al., 1996; Chambon, Perris & Marie-Cardine, 1997; Gamble, 1995; Gardner & Thompson, 1994; Garety, Kuipers, Fowler, Chamberlain & Dunn, 1994; Kingdon & Turkington, 1994). Ces chercheurs ont introduit le concept des croyances, comme composantes déterminantes du processus d'autorégulation des symptômes chez ces personnes.

Chadwick et al. (1996) se sont inspirés des écrits de Beck sur la thérapie cognitive (Beck, 1976; Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979) et du modèle ABC d'Ellis (1962/1994) pour développer une approche d'autorégulation des symptômes positifs persistants auprès de PAS. Ces auteurs postulent que tout comportement humain est influencé par l'interaction constante de trois variables; l'environnement (relations familiales et sociales, événements de la vie quotidienne), les facteurs biologiques (génétique, médicament) et la personne (expériences passées, les déterminants cognitifs). Pour ces auteurs, nos émotions et nos comportements sont déterminés par notre perception de la réalité. Plus spécifiquement, ils soutiennent que les conséquences affectives et comportementales associées aux hallucinations auditives et aux délires ne sont pas, en soi, les conséquences de ces symptômes mais liées aux croyances qu'une personne entretient face à ces symptômes.

Le modèle d'autorégulation des symptômes, élaboré par ces auteurs auprès des PAS, vise à modifier ou à affaiblir les croyances qu'elles entretiennent face à leurs symptômes. Ainsi, elles diminuent le malaise lié à ceux-ci et favorisent le développement d'un sentiment d'efficacité personnelle face à la maladie. Ce modèle se décrit comme suit : A représente un événement activant (délire, hallucination) qui sera interprété selon un système de croyance, B, ce qui conduira aux conséquences affectives et comportementales, C.

Les infirmières en soins psychiatriques jouent un rôle complexe et à facettes multiples afin de prodiguer des soins directs au client et à leur famille, de favoriser la prise en charge de leur santé et de coordonner les différents aspects des soins et leur continuité. Ainsi, l'objectif principal des soins infirmiers vise à aider ces personnes à atteindre et à maintenir leur potentiel maximum tout en tenant compte de leurs capacités et de leurs habitudes de vie. De plus, les interventions de l'infirmière, visant à faciliter l'apprentissage de l'autorégulation des symptômes

positifs persistants, s'inscrivent tout à fait dans la perspective infirmière d'Orem (1987, 1991). Cette auteure soutient que le but des soins infirmiers est de faciliter l'accomplissement des actions d'auto-soin du client.

Le développement des habiletés d'auto-soin peut varier chez une personne atteinte de la schizophrénie. Dans la phase aiguë de la maladie, un système totalement ou partiellement compensatoire de soins infirmiers est requis: l'infirmière accomplit l'auto-soin thérapeutique du client, elle compense pour l'incapacité de celui-ci à s'engager dans ses auto-soin et l'assiste tel que requis (Orem, 1987). Par contre, durant la phase de rémission, un système partiellement compensatoire et de soutien-éducatif sont essentiels pour aider ces personnes.

C'est dans ce contexte de systèmes de soins infirmiers partiellement compensatoire et de soutien-éducatif que certaines personnes peuvent développer des habiletés à l'autorégulation de leurs symptômes en développant différentes stratégies pour réduire le malaise lié à ceux-ci et pour maximiser leur fonctionnement général (Frederick & Cotanch, 1995; Hamera, Peterson, Young & Schaumloffel, 1992). De plus, certains auteurs suggèrent que la participation active de la PAS et de sa famille au plan de traitement et de réadaptation peut potentialiser les effets d'un programme, favoriser chez elle, le développement de certaines compétences et d'un sentiment d'efficacité personnelle face à la maladie (Kanfer & Schefft, 1988; Liberman, 1992; Solomon, Draine, Mannion & Meisel, 1996).

Par sa présence importante auprès de cette clientèle, l'infirmière peut amener les PAS à planifier des stratégies efficaces pour mieux faire face aux symptômes positifs persistants et à maximiser leur fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne. Cependant, peu de programmes d'autorégulation des symptômes ont été réalisés par des infirmières qui devraient pourtant utiliser diverses stratégies d'intervention pour faciliter la prise en charge du client et de sa famille.

Par ailleurs, le retour, après une hospitalisation, de 50 à 65% des PAS dans leur famille et les changements dans la prestation des soins en santé mentale ont conduit les familles ou toute autre personne disponible dans le milieu à assumer le rôle d'éducateur, de soignant naturel et de partenaire dans le système de soutien du client (Hatfield, 1979a; Intagliata, Willer & Egri, 1988). De plus, on observe que le soutien de la famille s'avère un atout précieux dans le développement

et le maintien d'habiletés auprès de cette clientèle (Falloon & al., 1985; Halford, 1995; McFarlane & al., 1995; Tarrier, 1992; Youssef, 1987).

Dans cette perspective, l'apprentissage à l'autorégulation des symptômes ne devrait pas s'adresser uniquement à la PAS mais inclure la participation de la famille. Cette participation est d'autant plus importante puisque la pratique et le maintien des habiletés d'autorégulation des symptômes peuvent être plus difficiles, pour le client, à mettre en application lorsque son état se détériore vers la décompensation psychotique. La famille se trouve alors bien outillée pour soutenir le client et diminuer son malaise et, si possible, prévenir la rechute.

Cependant, peu d'études ont été effectuées par des infirmières dont la préoccupation a été l'utilisation d'un programme d'autorégulation des symptômes incluant la famille. L'état actuel des connaissances dans ce domaine justifie la pertinence d'une étude de cas, permettant d'adapter un programme déjà utilisé en recherche et en clinique pour évaluer le processus d'implantation et l'atteinte de ses objectifs.

La présente étude de cas s'intéresse donc à une approche cognitive d'autorégulation des symptômes utilisée par l'infirmière auprès de PAS et de leur famille en vue d'en évaluer la faisabilité et l'utilité.

Buts de l'étude

Le but de cette étude de cas est d'analyser le processus d'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes s'adressant aux personnes atteintes de schizophrénie et à leur famille.

Questions de recherche

1. Quelles sont les réactions de la personne atteinte de schizophrénie au cours de l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes?
2. Quelles sont les réactions du soignant naturel au cours l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes?
3. Quelles sont les perceptions de la personne atteinte de schizophrénie de son sentiment d'efficacité personnelle pour autorégulariser ses symptômes, suite à l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes?
4. Quelles sont les perceptions du soignant quant à son rôle de soutien auprès de son proche, suite à l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes?

Chapitre II

Recension des écrits et cadre de référence

Dans la recension des écrits les points suivants seront successivement abordés: 1) la schizophrénie; 2) la réadaptation psychiatrique des personnes atteintes de schizophrénie; 3) l'autorégulation des symptômes; 4) les programmes d'autorégulation des symptômes; et 5) l'intervention auprès de la famille. La présentation du cadre de référence d'Orem et du modèle cognitif termine ce chapitre.

La schizophrénie

La personne atteinte de schizophrénie et étiologie

La schizophrénie est une maladie grave et chronique qui se manifeste chez 1% de la population (Lalonde & col., 1995). Les premiers symptômes surviennent habituellement vers l'âge de 15 à 25 ans chez l'homme et de 25 à 35 ans chez la femme (American Psychiatric Association, 1994).

Les premiers signes et symptômes que ressentent les personnes atteintes de schizophrénie (PAS) au début de la maladie sont: la détérioration graduelle du fonctionnement général, les préoccupations et l'envahissement d'un sentiment de perte de contrôle sur leur vie en général, l'anxiété, le retrait social, la perte d'intérêt global dans toutes les sphères de leur vie, la détérioration des soins personnels, l'irritabilité, les comportements impulsifs et bizarres, les épisodes de rage et l'incohérence du discours (Herz & Lamberti, 1995). Cette période, appelée la phase prodromale, s'étale sur une période allant de quelques jours à quelques mois avant l'apparition des premiers symptômes psychotiques. Ces changements importants dans la vie de la PAS constituent un événement stressant majeur qui affecte profondément la personne elle-même, ses amis (es) et l'ensemble de sa famille.

Il existe présentement plusieurs hypothèses pour tenter d'expliquer le développement du processus schizophrénique. Elles sont associées aux facteurs génétiques, neurochimiques, neuroanatomiques et environnementaux (Sadock & Sadock, 2000). Parmi les hypothèses proposées, une déficience dans le processus de régulation des neurotransmetteurs (dopamine,

sérotonine, glutamate, etc...) est celle que les chercheurs retiennent davantage présentement (American Psychiatric Association, 1997). Cependant, nous ne savons pas si cette hypothèse est le résultat ou la cause de cette maladie. Également, les études de jumeaux identiques suggèrent de plus en plus l'évidence d'une transmission d'un facteur génétique de vulnérabilité de la maladie (Gottesman, 1991; Sadock & Sadock, 2000).

Les symptômes de la schizophrénie

En 1980, Crow a proposé de classifier la schizophrénie selon le type I et le type II. Ce système de classement est basé sur la présence des symptômes positifs (type I) ou des symptômes négatifs (type II), selon la dominance de l'un ou l'autre type. Récemment, une troisième catégorie de symptômes s'est ajoutée aux deux autres, incluant les symptômes de désorganisation (American Psychiatric Association, 1997; The Expert Consensus Guidelines Series, 1999).

Les symptômes positifs s'observent en phase aiguë de la maladie, lors des crises. Ils se caractérisent par les hallucinations et les délires. Par ailleurs, les symptômes négatifs sont plus difficiles à déceler et réfèrent à l'absence de comportement normal: l'affect aplati ou émoussé, l'alogie (pauvreté du contenu du discours, interruption du discours), l'avolition (manque d'énergie et d'intérêt en général, négligence dans les soins personnels) et l'anhédonie (perte d'intérêt pour les activités de détente). Les symptômes négatifs sont peu améliorés par le traitement aux antipsychotiques traditionnels. De plus, ils persistent en dépit de la disparition des symptômes positifs et ils prédisent un pronostic sombre pour l'évolution à moyen et à long terme; ils sont aussi appelés les symptômes résiduels (Sadock & Sadock, 2000). Cependant, plusieurs études récentes montrent que les antipsychotiques atypiques agissent plus efficacement sur les symptômes négatifs que les antipsychotiques traditionnels (Meltzer & McGurk, 1999; Stip, 2000). Les symptômes de désorganisation, quant à eux, sont les pensées désorganisées, le comportement bizarre.

En plus de la symptomatologie décrite précédemment, plusieurs études ont démontré que les PAS présentent des déficits neurocognitifs. Meltzer et McGurk (1999) ont rapporté des déficits sur le plan des dimensions suivantes: fonctions exécutives (planification, jugement, résolution de problème), vigilance, attention, vitesse motrice, mémoire sémantique (fluence verbale), mémoire de travail (à court terme) et mémoire spatiale.

De plus, ces multiples symptômes et déficits cognitifs sont associés à une diminution importante des capacités fonctionnelles, occupationnelles et sociales de ces personnes (Lieberman & Kopelowicz, 1995; Romme & Escher, 1989). Par conséquent, plusieurs PAS sont incapables de travailler ou de maintenir un emploi, ce qui les empêche d'être autonome sur le plan économique (Hegarty, Baldessarini, Tohen, Watermaux & Oepen, 1994).

De 30% à 60% des personnes atteintes de schizophrénie n'obtiennent aucune réponse ou obtiennent une réponse partielle aux antipsychotiques traditionnels (Association des psychiatres du Canada, 1998). Par contre, les antipsychotiques novateurs ou atypiques semblent agir de façon plus efficace dans le contrôle des symptômes positifs et négatifs de la schizophrénie que les antipsychotiques traditionnels (Chouinard & al., 1993; Remington & al., 1996). Cependant, certaines PAS continuent de présenter des symptômes positifs en dépit de ces nouveaux traitements (Barnes, McEvedy & Nelson, 1996).

L'évolution de la schizophrénie

La schizophrénie est une maladie chronique qui évolue selon les trois phases suivantes: la phase aiguë pendant laquelle la personne présente des symptômes graves tels que la détérioration du fonctionnement général, la désorganisation de la pensée, les délires et les hallucinations; la phase stabilisatrice caractérisée par des symptômes aigus qui s'estompent graduellement (plus de 6 mois); la phase stable où les symptômes, s'ils sont présents, sont moins intenses et relativement plus stables (The Expert Consensus Guidelines Series, 1999).

On estime qu'environ 20% des PAS présenteront un seul épisode marquée par une décompensation psychotique (Lalonde & coll., 1995). Les autres personnes sont stabilisés par la médication ou vivent, malheureusement, de rechutes en rémissions plus ou moins fréquentes qui, progressivement, entraînent des déficits importants chez ces derniers (Lalonde & coll., 1995; Tobin, 1994). De plus, on estime que le taux de suicide chez ces personnes est d'environ 10% (American Psychiatric Association, 1997). Ainsi, la majorité des PAS qui reçoivent un traitement pharmacologique et une thérapie de soutien ont un taux de rechute et de réadmission de l'ordre de 20 à 40 %, durant la première année suivant l'hospitalisation et de 30 à 60% durant la deuxième année (Hogarty & al., 1991; Ram & al., 1992).

Cependant, plusieurs PAS vivent maintenant dans la communauté et ont recours à une intervention en situation de crise dans le milieu plutôt qu'à une réhospitalisation (Lader, 1995). En effet, divers auteurs ont remarqué que la présence de symptômes positifs persistants n'est pas un critère absolu de détérioration du fonctionnement de la personne dans sa vie en général (Herz & al., 1991; Hamera, 1994). De plus, ces auteurs ont constaté que plusieurs PAS parviennent à travailler et à effectuer leurs activités de la vie quotidienne en dépit de leurs symptômes positifs persistants. Ces études semblent démontrer que plusieurs de ces personnes peuvent identifier et utiliser différentes stratégies pour faire face à leurs symptômes (Baker, 1995; Tarrier, 1987; Tarrier & al, 1993 ; Romme & Escher, 1989).

La réadaptation psychiatrique des personnes atteintes de schizophrénie

La politique de désinstitutionnalisation aux États-Unis pendant les années 1960 et le développement des interventions psychopharmacologiques ont marqué le début d'une nouvelle tendance conduisant au maintien et au traitement des PAS dans leur milieu naturel et social. Cependant, ce mouvement n'a pas permis, comme prévu, l'établissement d'une organisation structurée de services assurant un suivi communautaire de ces personnes. Ainsi, nous avons plutôt assisté à la fragmentation, au manque de coordination et de financement des services destinés à cette population (Baker, Jodrey & Intagliata, 1992). Les conséquences négatives de cette fragmentation des services se traduisent, entre autres, par l'augmentation du taux de réhospitalisation psychiatrique, l'hébergement inadéquat, l'isolement et l'incapacité de la PAS à s'engager dans un plan de services et à obtenir une médication appropriée (Baker & al., 1992).

Selon Bachrach (1988), l'échec de la désinstitutionnalisation est lié, en partie, à l'utilisation d'un modèle calqué sur celui des maladies physiques où les traitements et les services sont généralement dispensés de façon ponctuelle et de suivi à court terme. Or, la schizophrénie est une maladie mentale chronique qui évolue vers une incapacité grave du fonctionnement général de la personne et qui requiert la planification et la coordination de services spécialisés à long terme (Bachrach, 1988).

Par ailleurs, face à l'échec de la désinstitutionnalisation plusieurs chercheurs se sont intéressés à développer une philosophie de réadaptation psychiatrique et différentes approches pour compenser l'insuffisance des services dans la communauté et répondre aux besoins spécifiques des PAS et de leur famille.

Le développement des connaissances des facteurs qui influencent l'évolution de la schizophrénie (vulnérabilité bio-psychologique, stressseurs socio-environnementaux, appréciation cognitive, antipsychotiques, stratégies de coping, services de soutien continu, programmes de réadaptation, psycho-éducation familiale) et l'échec d'un modèle d'intervention emprunté aux maladies physiques chroniques sont à l'origine de cette philosophie de réadaptation psychiatrique (Bellack & Mueser, 1993; Nicholson, Richard & Neufeld, 1992; Yank, Bentley & Hargrove, 1993).

Ainsi, depuis quelques années, la réadaptation psychosociale est devenue la principale approche utilisée dans le traitement de la schizophrénie. L'objectif prioritaire de ces programmes est d'améliorer la qualité de vie, les compétences sociales de la PAS, de maximiser son fonctionnement général et de favoriser son intégration dans la communauté (Lieberman & Kopelowicz, 1995). Plusieurs chercheurs utilisent le modèle de vulnérabilité au stress et des compétences adaptatives pour expliquer la survenue, l'évolution et le pronostic de la schizophrénie (Lieberman, 1992; Yank & al., 1993; Zubin & Spring, 1977). Notamment, Lieberman (1992) a étudié et a décrit le processus de détérioration et de réadaptation des PAS (figure 1, p. 18). Ses travaux ont fourni les éléments de base qui permettent de mieux comprendre l'évolution de la schizophrénie et ses conséquences à long terme dans la vie quotidienne de ces personnes et de leur famille.

Le processus de détérioration se définit selon les 4 étapes suivantes: la pathologie, les détériorations, les déficits et les handicaps (Lieberman, 1992). L'apparition de la pathologie et l'évolution des symptômes et du fonctionnement général de la PAS sont influencés par une interaction complexe de facteurs biologiques, socio-environnementaux et comportementaux (Lieberman, 1992). Ainsi, des événements stressants ou un climat familial ou professionnel tendu aggravent la vulnérabilité biopsychologique d'une personne et peuvent augmenter les détériorations, les déficits et les handicaps associés à la schizophrénie.

Les détériorations sont les troubles de la pensée, l'incohérence des associations d'idées, les délires, les hallucinations, l'anxiété, la dépression, les pertes de mémoire ou de concentration, l'apathie et l'anhédonie. Les déficits sont les conséquences des détériorations. Ils risquent d'entraîner chez la PAS une diminution de ses habiletés sociales et de sa capacité à accomplir certaines activités ou certains rôles dans la communauté. Les handicaps sont décrits comme les

obstacles sociaux qui désavantagent significativement la PAS par rapport aux autres individus dans sa communauté. Les principaux handicaps auxquels font face la majorité des PAS sont le développement d'incapacités fonctionnelles liés aux activités de la vie quotidienne, aux relations interpersonnelles et aux habiletés à l'emploi. De plus, le manque de ressources disponibles et facilement accessibles pour ces personnes dans la communauté contribuent au développement et à la chronicisation d'un handicap chez la personne atteinte de schizophrénie (Lieberman, 1992).

Cependant, des facteurs de protection peuvent diminuer l'impact des facteurs de stress et, ainsi, aider à prévenir ou minimiser le processus de détérioration de l'état de santé, ce qui à son tour influencera les résultantes de réadaptation.

Les facteurs de protection sont les antipsychotiques, les programmes de réadaptation, l'acquisition d'habiletés et les services de soutien continu. Les antipsychotiques diminuent la vulnérabilité biopsychologique et régularisent l'activité des neurotransmetteurs (dopamine, sérotonine, glutamate, etc...); l'entraînement aux habiletés sociales et l'autorégulation des symptômes favorisent l'acquisition d'habiletés fonctionnelles et relationnelles chez ces personnes et permettent le développement d'un sentiment d'efficacité personnelle; le réseau de soutien social continu (partenariat impliquant le client, sa famille, les intervenants et la coordination des services hospitaliers et communautaires) permet également de maximiser le fonctionnement général de la PAS (Lieberman & Kopelowicz, 1995).

En somme, les connaissances actuelles des divers facteurs qui influencent l'évolution de la schizophrénie permettent aux professionnels de la santé d'adopter une approche interactive et proactive face aux multiples facettes de la maladie.

Ainsi, plusieurs programmes ont été élaborés pour permettre le développement d'habiletés spécifiques chez les PAS, ce qui favorise leur réadaptation dans la communauté. Cependant, ces programmes visent davantage l'acquisition d'habiletés chez les PAS à exécuter un comportement attendu selon les attentes des intervenants. Bellack et Mueser (1993) soulignent que ces programmes n'ont pas démontré que l'acquisition de ces habiletés soient généralisables à d'autres situations et qu'elles se maintiennent dans le temps. Par contre, certains programmes, comme l'apprentissage à l'autorégulation des symptômes vise plutôt le développement d'une habileté, chez la PAS, à utiliser un processus afin de réduire les risques de détérioration de son état de santé et la rechute. L'utilisation du processus à l'autorégulation des symptômes est

déterminée par la PAS en fonction de ses besoins et de sa perception d'efficacité personnelle à faire face à ses symptômes dérangeants.

Comme le montre la figure 1, l'autorégulation des symptômes représente un moyen qui permet à la PAS d'activer les facteurs de protection et une approche susceptible de développer ses habiletés à faire face à la maladie. Lorsque mise en oeuvre avec la famille ou les proches, elle intervient également auprès du réseau de soutien de ces personnes.

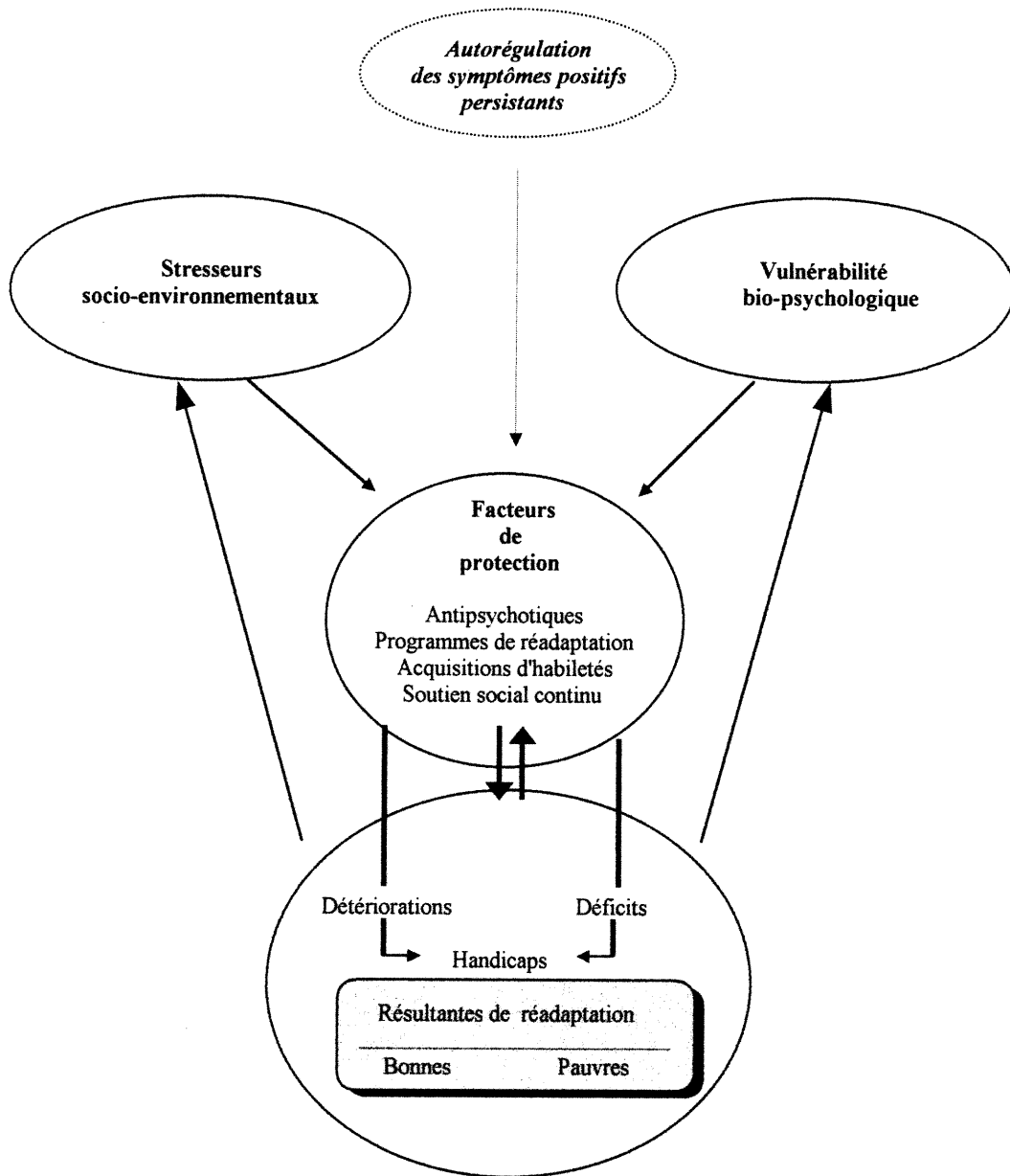


Figure 1. Modèle de la vulnérabilité au stress (Lieberman, 1992). Facteurs impliqués dans l'autorégulation des symptômes chez la PAS. Adaptation (Louise Messier, 2000).

L'autorégulation des symptômes

De façon générale, les PAS tentent d'utiliser différentes stratégies pour contrôler ou diminuer le malaise lié aux symptômes positifs persistants de la maladie. L'autorégulation des symptômes est définie comme étant le processus par lequel une personne apprend à reconnaître, à évaluer et à contrôler ou à diminuer le malaise lié à ses symptômes par l'acquisition de nouvelles habiletés (Kanfer & Schefft, 1988).

Ainsi, plusieurs chercheurs ont identifié une variété de stratégies utilisées par les PAS pour gérer de façon plus ou moins efficace leurs symptômes soit: 1) les stratégies comportementales comme les activités solitaires, les activités sociales, le retrait social; 2) les stratégies physiologiques comme la marche, la course, le repos, la relaxation, les bouchons d'oreilles (ear-plugs), l'écoute de la musique, la consommation d'alcool et l'utilisation de médicaments non-prescrits; et 3) les stratégies cognitives comme répondre aux voix ou ignorer les voix, la distraction, le retrait de l'attention et l'auto-instruction positive (Breier & Strauss, 1983; Carr, 1988; Falloon & Talbot, 1981; Frederick & Cotanch, 1995; Romme & Escher, 1989; Tarrier, 1987).

D'autres chercheurs (Buccheri & al., 1996; Carter & al., 1996) se sont aussi intéressés à vérifier l'efficacité de ces stratégies auprès de personnes présentant des hallucinations auditives. Ainsi, l'étude de Carter et al. (1996) démontre que 68% des participants (N=100) ont utilisé différentes stratégies de coping pour tenter de contrôler ou de diminuer le malaise lié à leurs hallucinations auditives. Les stratégies les moins efficaces sont: répondre aux voix en hurlant, ignorer les voix et lire à haute voix. D'un autre côté, les stratégies partiellement efficaces sont: l'écoute de chansons, les exercices physiques, les jeux (cartes, dames, etc...) et se concentrer sur autre chose. Enfin, les stratégies plus efficaces sont les bouchons d'oreilles, jouer un instrument de musique et chanter.

Carter et al. (1996) concluent que les stratégies les plus utilisées (répondre aux voix en hurlant, chez 59% des participants et ignorer les voix, chez 40% des participants) sont, paradoxalement, les moins efficaces chez plus de 88% de ces personnes. Dans le même ordre d'idées, les stratégies les moins utilisées (les bouchons d'oreilles, chez 12% des participants et

jouer un instrument de musique, chez 16% des participants) obtiennent une efficacité partielle ou totale pour diminuer les symptômes chez plus de 80% de ces personnes.

Certains chercheurs ont introduit le concept des croyances comme composantes déterminantes dans le processus d'autorégulation des symptômes auprès des PAS (Chadwick & Birchwood, 1994; Romme & Escher, 1989).

Dans leur étude, Romme et Escher (1989) ont choisi de s'attarder aux relations qu'entretiennent certaines personnes avec leurs hallucinations auditives et les diverses stratégies de coping qu'elles utilisent pour gérer leurs symptômes. Ces auteurs constatent que certaines personnes (34%) obtiennent un contrôle satisfaisant de leurs hallucinations en utilisant les stratégies suivantes: sélectionner certaines voix dont le contenu est perçu de façon positive, accepter les voix et établir des limites « auprès » de celles-ci. De plus, ces personnes perçoivent leurs hallucinations auditives comme bienveillantes. Par ailleurs, 66% des participants de cette étude ont rapporté des résultats inefficaces dans leurs efforts à tenter de contrôler ou de diminuer leurs hallucinations auditives. Les personnes de ce groupe perçoivent leurs hallucinations auditives comme malveillantes et utilisent les mêmes stratégies inefficaces qui ont été identifiées dans l'étude de Carter et al. (1996), soit: argumenter ou répondre aux voix en hurlant et ignorer les voix.

De leur côté, Chadwick et Birchwood (1994) se sont intéressés à vérifier la relation entre les conséquences affectives et comportementales des PAS face à leurs hallucinations auditives et leurs croyances envers ces dernières. Ces auteurs stipulent que la croyance qu'entretient une personne face à ses hallucinations auditives est associée à l'attribution qu'elle en fait quant à son identité, sa signification et sa puissance. Ainsi, parmi les 26 PAS ayant participé à cette étude, 46% perçoivent leurs hallucinations auditives comme malveillantes, 23% les perçoivent comme bienveillantes, 19% les perçoivent dans l'une ou l'autre de ces deux catégories et 12% sont incertains quant à l'identité, la signification et la puissance de ces hallucinations. Les auteurs concluent que les conséquences affectives et comportementales d'un individu face à ses hallucinations auditives sont reliées aux croyances qu'il entretient envers ces dernières. Par exemple, ils observent qu'une personne qui perçoit ses hallucinations auditives comme malveillantes tend à ressentir de la colère ou de la peur (conséquences affectives) et à résister aux demandes faites par celles-ci en argumentant ou en répondant à ces dernières en hurlant

(conséquences comportementales). D'un autre côté, les hallucinations auditives perçues comme bienveillantes par un individu procurent des sentiments de joie et de réassurance (conséquences affectives) et l'incite à s'engager dans des activités liées à ses hallucinations auditives (solitude, etc...) ou à faire « appel » à ces dernières (conséquences comportementales).

Les études énumérées précédemment démontrent, qu'en effet, les PAS peuvent utiliser différentes stratégies pour contrôler ou diminuer le malaise lié aux symptômes de la maladie. Cependant, la fréquence relativement élevée des stratégies inefficaces ou partiellement efficaces, utilisées par les personnes présentant des hallucinations auditives, indique qu'elles ne développent pas de stratégies efficaces de façon systématique. De plus, l'apprentissage à certaines stratégies efficaces chez les PAS requiert la coordination d'un programme de soins qui favorise l'acquisition de nouvelles connaissances, le développement d'habiletés qui répondent aux besoins spécifiques des individus et le soutien de la famille, comme par exemple, un programme d'autorégulation des symptômes. Enfin, l'apprentissage à l'autorégulation des symptômes est influencé par les croyances qu'une personne entretient face à ses symptômes. En effet, ces croyances vont moduler les conséquences affectives et comportementales d'un individu par rapport à ses symptômes et les stratégies de coping utilisées face à ces derniers.

Les programmes d'autorégulation des symptômes

Certains chercheurs s'intéressent présentement au développement d'interventions complémentaires au traitement traditionnel visant à modifier ou à affaiblir les croyances des PAS face à leurs symptômes positifs persistants (Alford & Beck, 1994; Chadwick & al., 1996; Chambon & al., 1997; Kingdon & Turkington, 1994; Nicole & al., 1999; Perris, 1989). Les approches cognitives-comportementales suivantes furent élaborées afin d'aider les PAS à autorégulariser leurs symptômes soit: la normalisation rationnelle par l'approche psycho-éducative, les stratégies de coping cognitives-comportementales et la modification des croyances (Kuipers, 1996; Garety, Fowler & Kuipers, 2000).

Normalisation rationnelle par l'approche psycho-éducative.

Cette approche fut développée par Kingdon et Turkington (1991) et vise à promouvoir l'autocritique des PAS face à leurs symptômes positifs persistants en normalisant leurs expériences psychotiques. Un échantillon de convenance de soixante-quatre PAS ont participé à

cette étude sur une période de 5 ans. Le programme consistait à: 1) expliquer les effets du stress sur le processus schizophrénique; 2) suggérer que leurs expériences psychotiques ne sont pas uniques et qu'elles se retrouvent chez certains individus, dans la population en général; 3) identifier les événements entourant le début de la phase aiguë de la maladie; 4) identifier les fausses croyances liées aux symptômes; et 5) explorer et offrir une croyance alternative.

Il existe peu d'explications quant aux résultats obtenus suite à cette étude. Cependant, les auteurs soulignent que la normalisation rationnelle par l'approche psycho-éducative auprès de PAS contribue à améliorer la symptomatologie, à réduire le nombre d'hospitalisation, à augmenter la participation à des activités dans les centres de jour et à augmenter leurs capacités à l'emploi. Cependant, cette étude présente plusieurs limites méthodologiques: 1) la sélection non-aléatoire des sujets (échantillonnage de convenance); 2) l'absence d'un groupe de contrôle; et 3) l'absence de mesure avant (prétest) et après (post-test) l'intervention. De plus, la durée de l'intervention n'est pas connue. Ainsi, ces différentes limites permettent difficilement de conclure que les résultats de cette étude soient attribuables à l'intervention. De plus, le manque de rigueur dans la méthodologie utilisée a pour effet de limiter la généralisation des résultats obtenus à la population cible.

Stratégies de coping cognitives-comportementales

Cette approche permet aux PAS de développer un répertoire de stratégies efficaces pour gérer leurs symptômes positifs persistants.

Tarrier et al. (1993) ont comparé une intervention visant à réutiliser les stratégies de coping efficaces (Coping Strategy Enhancement) et une intervention de résolution de problèmes auprès de PAS (N=27) et présentant des symptômes positifs persistants. Les auteurs proposaient les hypothèses suivantes: 1) la réutilisation de stratégies de coping efficaces, de façon systématique, permet de réduire les symptômes positifs persistants, de réduire la psychopathologie générale du client et d'augmenter son fonctionnement social; et 2) la résolution de problèmes permet d'augmenter le fonctionnement social du client mais n'a pas d'effet direct sur les symptômes positifs persistants.

Ainsi, l'intervention visant la réutilisation de stratégies de coping efficaces consistait à: a) identifier les symptômes positifs persistants; b) identifier les événements qui ont entouré

l'apparition de ces symptômes; c) identifier les conséquences affectives et comportementales liées à ces symptômes; d) identifier les stratégies de coping efficaces utilisées par le client; e) pratiquer ces différentes stratégies dans des conditions improvisées et entre les rencontres; f) encourager la généralisation de ces stratégies à d'autres symptômes ou situations; et g) discuter de différents moyens à utiliser pour résoudre certaines difficultés potentielles dans le futur.

Par ailleurs, les huit étapes suivantes constituaient l'intervention de résolution de problèmes: 1) expliquer le processus de résolution de problèmes aux participants; 2) faire la liste des situations ou des événements dérangeants; 3) identifier un problème spécifique, explorer et évaluer la pertinence de solutions différentes; 4) choisir une solution alternative appropriée; 5) implanter le processus à la résolution de problèmes; 6) pratiquer les principes de la résolution de problèmes par le jeu (par exemple, les dames); 7) appliquer les principes de la résolution de problèmes à d'autres situations de la vie courante; et 8) implanter le processus à la résolution de problèmes aux situations décrites à la deuxième étape.

L'étude s'est déroulée sur une période de six semaines (cinq semaines consacrées aux interventions et la sixième semaine à l'évaluation). Les résultats révèlent que les deux interventions contribuent à diminuer les délires et l'anxiété chez les PAS. Cependant, ces interventions n'ont pas permis de diminuer les symptômes négatifs, les hallucinations auditives, les symptômes dépressifs et d'améliorer le fonctionnement social du client à court terme (6 semaines). Les auteurs concluent que la supériorité d'une intervention visant la réutilisation de stratégies de coping efficaces par rapport à la résolution de problèmes auprès des PAS est équivoque. Néanmoins, ils suggèrent que la réutilisation de stratégies de coping efficaces semble supérieure pour réduire certains symptômes spécifiques, notamment, les délires tels qu'évalués par le Psychiatric Assessment Scale.

Par ailleurs, Tarrier et al. (1998) ont repris l'étude menée en 1993 en utilisant un plus grand nombre de PAS (N=72) et une intervention cognitive-comportementale plus intense. Les PAS furent randomisées à l'un des trois groupes suivants: 1) intervention cognitive-comportementale intense (n=24); 2) thérapie de soutien (n=21); et 3) traitement de routine (n=27). L'intervention cognitive-comportementale intense consistait à favoriser le développement d'habiletés auprès des PAS à l'utilisation de stratégies de coping efficaces, à la résolution de

problème et à la prévention des rechutes (trois composantes combinées). L'étude s'est déroulée sur une période consécutives de dix semaines à raison de deux heures par semaines.

Les résultats de cette étude (Tarrier & al. 1998) démontrent que l'intervention cognitive-comportementale intense améliore, de plus de 50%, les symptômes positifs persistants (au point de vue de la gravité et de la fréquence des symptômes) chez les PAS comparativement aux deux autres groupes. Également, cette intervention contribue à retarder et à réduire le nombre d'hospitalisation. Ces bénéfices, liés à cette intervention, sont maintenus dans le suivi jusqu'à un an après la fin du traitement (Tarrier & al. 1999).

Modification des croyances.

Ces interventions consistent à affaiblir les croyances d'une personne atteinte de schizophrénie face à ses symptômes positifs persistants afin de réduire les conséquences affectives et comportementales associées à ces symptômes.

Bental et al. (1994) ont développé une approche (focusing methods) auprès de PAS (N=6) présentant des hallucinations auditives persistantes. Par cette intervention, les auteurs visaient à réduire la fréquence des hallucinations auditives et/ou la détresse psychologique associées à ces dernières en aidant le client à attribuer ses hallucinations à lui-même et non à un facteur extérieur.

Cette intervention consistait donc à aider le client à examiner, en détail, la qualité et le contenu de ses hallucinations auditives et ses croyances, quant à l'origine de ces dernières. Chaque participant tenait un journal de bord et notait les événements précédant l'apparition de ses hallucinations auditives et ses réactions face à celles-ci. L'analyse des résultats est peu concluante : trois participants sur six ont démontré une réduction de leurs hallucinations auditives et une diminution de leur détresse associée à leurs symptômes. De plus, certains changements quant à l'attribution de l'origine de ses hallucinations par la PAS ont été rapportés chez trois participants. Ces auteurs soulignent que cette approche crée, parfois, de la résistance auprès de certaines personnes puisque le fait de s'attribuer un contenu agressif et hostile aux hallucinations menace l'estime de soi de ces personnes. Alford et Beck (1994) soutiennent cette dernière affirmation en invitant les intervenants à la prudence lorsqu'ils explorent les symptômes positifs de leurs clients afin d'éviter de menacer l'estime de soi du client et d'augmenter son anxiété.

D'autres chercheurs (Garety & al., 1994) ont comparé l'efficacité d'une thérapie cognitive-comportementale auprès de PAS (n=13) et présentant des symptômes positifs persistants à un traitement de routine (n=7) sur les variables suivantes: la psychopathologie; le fonctionnement général; l'appréciation cognitive d'un événement stressant; et les changements relatifs aux délires (convictions, préoccupations et détresse psychologique).

La thérapie cognitive-comportementale auprès de PAS visait à réduire la détresse psychologique associée à l'expérience psychotique, améliorer les connaissances sur la schizophrénie, motiver ces personnes pour qu'elles puissent s'engager dans un processus d'autorégulation de leurs symptômes et atténuer les conséquences affectives et comportementales liées aux symptômes. Ainsi, les auteurs ont utilisé et étudié de façon combinée, diverses composantes de la thérapie cognitive-comportementale auprès de ces personnes sur une période de 6 mois (moyenne de 16 rencontres): les stratégies de coping cognitives-comportementales (Tarrier & al., 1993), la normalisation par l'approche psycho-éducative (Kingdon & Turkington, 1991), la formulation de buts (goal setting), la modification des croyances (Beck & al., 1979; Chadwick & Lowe, 1990; Watts, Powell & Austin, 1973).

Les résultats de cette étude (Garety & al., 1994) démontrent que la thérapie cognitive-comportementale auprès des PAS diminue les convictions de ces personnes face à leurs symptômes, diminue leurs préoccupations et diminue la détresse psychologique et les conséquences comportementales associées à ces symptômes. Cependant, les symptômes dépressifs et l'estime de soi ont été peu améliorés par cette intervention et de plus, le fonctionnement social de ces personnes demeure inchangé. Les auteurs (Garety & al., 1994) concluent que la durée relativement brève de l'intervention (6 mois) n'a pas permis d'établir des liens significatifs entre cette intervention, le fonctionnement social, l'estime de soi et les symptômes dépressifs.

De leur côté, Chadwick et Birchwood (1994) ont aussi développé une approche cognitive auprès de PAS (N=4) présentant des hallucinations auditives persistantes. Les buts proposés par cette intervention visaient à identifier et à modifier le système de croyances d'un individu face à ses hallucinations auditives afin de diminuer sa détresse associée à ces dernières et favoriser le développement d'un répertoire de stratégies de coping efficaces.

Les étapes de cette intervention sont: l'engagement dans la relation thérapeutique; la contestation des croyances (disputing beliefs) et la vérification empirique de ces croyances. Deux techniques permettent de contester les croyances: la contradiction hypothétique dans laquelle l'intervenant demande au participant de considérer une hypothèse contradictoire à sa croyance et d'explorer ses réactions face à cette dernière (Brett-Jones, Garety & Hemsley, 1987). Dans la deuxième technique, le défi verbal, l'intervenant demande au participant de questionner les évidences qui maintiennent ses croyances face à un symptôme et de formuler des interprétations possibles (Chadwick & Lowe, 1990). Enfin, la vérification empirique des croyances consiste à planifier et à exécuter une activité spécifique afin de valider une croyance face à un symptôme ou à une situation. Par exemple, une cliente affirmait qu'elle n'avait aucun contrôle sur ses hallucinations auditives. L'intervention visait : premièrement, à aider la cliente à identifier les événements déclencheurs et inhibiteurs associés à ses hallucinations auditives ; deuxièmement, à amener la cliente à provoquer, à plusieurs reprises, ces événements dans le but d'augmenter ou de diminuer l'apparition de ses hallucinations auditives afin de développer son sentiment de contrôle envers ces dernières.

Les auteurs (Chadwick & Birchwood, 1994) concluent que l'intervention proposée, auprès de PAS, diminue leurs convictions face à leurs croyances et la détresse psychologique associée aux hallucinations auditives et améliore leurs comportements.

Récemment, une recension des écrits sur la thérapie cognitive-comportementale auprès des PAS montrent que cette approche est efficace en termes de diminution des symptômes positifs persistants et de réduction des rechutes (Jones, Cormac, Mota & Campbell, 1999).

Enfin, à notre connaissance une seule infirmière (Schepp, 1992) semble avoir étudié l'efficacité d'un programme d'autorégulation des symptômes auprès de jeunes adultes (N=5) présentant des symptômes positifs et de leur famille. Le programme vise à améliorer le fonctionnement général de ces clients en les aidant à reconnaître et à autorégulariser leurs symptômes. Les objectifs principaux de ce programme sont: augmenter l'autocritique des clients face à leurs symptômes; augmenter leurs connaissances et l'utilisation de stratégies de coping efficaces pour autorégulariser leurs symptômes; diminuer la fréquence et la sévérité des symptômes, augmenter leurs sentiments de maîtrise face à la maladie et améliorer leur fonctionnement général.

Le programme d'autorégulation des symptômes s'est déroulé sur une période de douze mois à raison de deux heures par semaine pendant 6 semaines et deux heures par mois par la suite. Lors de la première heure de chaque session, tous les participants recevaient un enseignement sur les différents symptômes générés par leur stress et sur l'utilisation de stratégies de coping efficaces pour gérer ces symptômes. Par la suite, les participants étaient invités à se subdiviser en trois groupes (clients, parents, frères et sœurs) afin de mettre en pratique les diverses stratégies discutées à la première heure.

Selon cette auteure (Schepp, 1992), les résultats préliminaires de cette étude démontrent que le programme d'autorégulation des symptômes permet d'améliorer l'autocritique des clients face à leur maladie, leurs connaissances et leurs habiletés à autorégulariser leurs symptômes et de motiver ces personnes à participer à ce programme et à leur plan de traitement. De plus, la participation de la famille s'avère un atout crucial dans l'efficacité de ce programme. En effet, les familles ont plus de facilité à assimiler l'information reçue et peuvent mieux transmettre cette information en aidant le client à utiliser le processus d'autorégulation de ses symptômes de façon systématique. Les participants ont aussi apprécié les sous-groupes, à la deuxième heure de chaque rencontre, ce qui a favorisé la création d'un réseau de soutien entre les pairs.

De son côté, une autre infirmière (Tarell, 1989) s'est inspirée du modèle d'autorégulation de Kanfer et Scheffit (1988) pour développer un programme d'autorégulation des symptômes (principalement orienté sur les symptômes prodromiques) auprès des PAS et de leur famille. Ainsi, les quatre phases du processus d'autorégulation des symptômes, développées par cette auteure, sont les suivantes:

- 1) L'alliance thérapeutique et l'évaluation. Cette phase permet de développer un contrat thérapeutique avec les participants et de déterminer la symptomatologie passée et présente de la PAS afin d'établir son niveau de base. L'infirmière évalue les connaissances des participants et corrige ou complète celles-ci au besoin.
- 2) L'auto-surveillance. Cette phase permet d'évaluer les habiletés de la PAS à autorégulariser ses symptômes. L'infirmière lui demande d'observer et de décrire ses symptômes et leur fréquence. De plus, la PAS décrit les situations ou événements qui provoquent l'apparition de ses symptômes. La famille aide et encourage son proche à identifier ses symptômes.

3) L'auto-évaluation. Cette phase fait appel aux expériences passées que la PAS compare avec celles qu'elle vit présentement. L'infirmière évalue les habiletés de la PAS à reconnaître et à comparer ses changements personnels, indicateurs de symptômes prodromiques, par rapport à son niveau de symptomatologie de base. L'infirmière enseigne à la PAS l'importance d'observer, de décrire et d'analyser les indicateurs personnels de symptômes prodromiques. La famille soutient son proche dans ses efforts à identifier ces changements personnels indicateurs de symptômes prodromiques.

4) L'auto-renforcement. La PAS décrit les stratégies de coping qu'elle utilise dans le but de contrôler ou de diminuer le malaise lié à un symptôme. Elle note les stratégies qu'elle juge efficaces et celles qui ne le sont pas. L'infirmière suggère, enseigne des stratégies efficaces de coping pour réduire le malaise lié aux symptômes et encourage la PAS à les utiliser. La famille soutient son proche dans ses efforts à utiliser diverses stratégies de coping efficaces pour autorégulariser ses symptômes.

À la fin du programme (environ 6 semaines), l'infirmière amène la PAS à consolider ses habiletés à l'autorégulation de ses symptômes. De plus, l'infirmière encourage les participants à exprimer leurs sentiments et leurs perceptions quant aux divers éléments du programme.

Même si le programme de Tarell est bien décrit, les résultats de cette étude et l'évaluation de la pertinence et de la faisabilité de ce programme d'autorégulation des symptômes auprès de PAS et de leur famille n'ont malheureusement pas été publiés.

Comme on peut le constater, ce domaine de recherche sur l'autorégulation est en développement. Aussi, peu d'infirmières ont développé et évalué systématiquement un programme d'autorégulation des symptômes auprès de PAS et de leur famille. De même, il existe peu d'informations sur les infirmières qui s'intéressent à développer une approche cognitive à l'autorégulation des symptômes, comme adjuvant au traitement traditionnel, auprès de PAS et de leur famille. Les écrits relevés rapportent surtout des expériences cliniques, utilisées dans quelques milieux mais qui n'ont pas fait l'objet d'élaboration systématique et d'évaluation (Blise, 1995; Bradshaw, 1995; Gamble, 1995; Gardner & Thompson, 1994; Jensen & Kane, 1996).

L'intervention auprès de la famille

Dans les années 60, la famille d'une personne atteinte de schizophrénie était perçue comme l'agent étiologique de la maladie et elle était généralement exclue du plan de traitement par les professionnels de la santé (Intagliata, Willer & Egri, 1988).

Par la suite, le mouvement de la désinstitutionnalisation a contribué au retour de 50 à 65% des PAS dans leur famille, après une hospitalisation. Ainsi, ce changement dans les traitements psychiatriques a conduit les familles ou toute autre personne disponible du milieu, à assumer le rôle d'éducateur, de soignant naturel et de partenaire dans le plan de traitement et de réadaptation du client (Hatfield, 1979a; Intagliata & al., 1988).

La gravité ou l'intensité de la psychopathologie de la PAS et la durée des situations de crise présentes lors de la détérioration de l'état de santé du client sont parmi les principales sources de fardeau rapportées par les familles (Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987; Ricard & Fortin, 1993; Ricard, Fortin & Bonin, 1995; Smith & Birchwood, 1987).

Les études sur les besoins de ces familles démontrent que l'inaccessibilité immédiate d'une intervention professionnelle en période de crise, le manque d'information sur les causes et les traitements de la schizophrénie et le manque d'information sur les services sont les principales sources d'insatisfaction des familles (Grosser & Vine, 1991; Hatfield, 1979a; Lefley, 1987; Winefield & Harvey, 1994). De plus, le soutien professionnel reçu pendant et après l'hospitalisation; les conseils pratiques et concrets pour faire face à la maladie sont perçus par les familles comme nettement insuffisants pour répondre adéquatement à leurs besoins (Holden & Lewine, 1982; Ricard & Fortin, 1993; Ricard, Fortin & Bonin, 1995). Il importe donc que les professionnels de la santé comprennent les besoins exprimés par les familles afin de permettre une collaboration efficace et l'acceptation mutuelle des objectifs dans le plan de traitement et de réadaptation (Tarrier, 1991).

Ainsi, plusieurs chercheurs et cliniciens se sont intéressés à développer des programmes d'intervention auprès des familles pour améliorer leurs connaissances et leurs compétences à gérer la maladie, pour améliorer le climat familial et pour réduire les risques de rechute (Falloon & al., 1982, 1985; Goldstein, Rodnick, Evans, May & Steinberg, 1978; Hogarty & al., 1991; Leff, Kuipers, Berkowitz, Eberlein-Fries & Sturgeon, 1982; Leff, Kuipers, Berkowitz & Sturgeon; Leff

& al., 1989; McFarlane & al., 1995; Smith & Birchwood, 1987; Tarrier & al., 1988, 1989). Il existe deux approches différentes dans les programmes auprès des familles: les interventions psycho-éducatives à long terme et les interventions familiales brèves (moins de trois mois).

Les études sur l'émotion exprimée (ÉE) (Brown, Monck, Carstairs & Wing, 1962) ont contribué au développement de programmes d'intervention à long terme auprès des familles. Selon cette approche, les PAS où le climat familial est caractérisé par des émotions exprimées (commentaires critiques, surimplication émotionnelle, hostilité) élevées tendent à rechuter et sont réhospitalisés plus fréquemment que ceux où le climat familial est caractérisé par des émotions exprimées faibles (Leff & Vaughn, 1985). Ainsi, l'objectif principal des programmes d'intervention à long terme est la réduction des risques de rechute par l'amélioration du climat familial (Kane, 1994).

Falloon et al. (1982, 1985) ont développé une intervention intensive auprès de PAS (n=18) et de leur famille présentant des ÉE élevées. Ainsi, l'intervention intensive proposée par ces auteurs a pour but de prévenir la rechute en favorisant le développement des habiletés à la résolution de problèmes et à la communication par une approche comportementale. De plus, cette intervention est orientée vers la famille et se déroule au domicile des participants. Un groupe contrôle (n=18) recevait une intervention individuelle de thérapie de soutien orientée vers le client et se déroulant à la clinique externe.

Les résultats de cette étude démontrent qu'une intervention intensive auprès de la famille s'avère supérieure à une intervention individuelle pour augmenter les connaissances sur la schizophrénie, diminuer le recours à l'hospitalisation, prévenir l'aggravation des symptômes en augmentant la surveillance des symptômes prodromiques. De plus, ces auteurs établissent un lien entre une intervention intensive auprès de la famille, l'augmentation de la fidélité au traitement pharmacologique et la diminution de la posologie prescrite d'antipsychotiques chez plusieurs PAS de leur étude. Toutefois, il est à noter que ces auteurs n'ont pas évalué l'impact d'une intervention intensive auprès de la famille sur le fonctionnement général de la PAS et sur le fardeau de la famille.

De leur côté, Tarrier et al. (1988, 1989) ont comparé divers types d'intervention familiale auprès des PAS et de leur famille (N=73). Les buts de cette étude étaient: 1) identifier les divers facteurs associés aux ÉE élevées (les critiques, les comportements intrusifs, la surprotection et les

réactions de coping inefficaces) ; 2) éliminer ces divers facteurs en modifiant les comportements des membres de la famille ou du client; et 3) améliorer le fonctionnement général du client en identifiant ses besoins spécifiques et en planifiant des buts pour répondre à ceux-ci.

Les PAS issues d'une famille où le climat favorise des ÉE élevées furent randomisées à l'un des quatre groupes suivants: 1) intervention comportementale de type «enactive» (jeux de rôle, exercices pratiques); 2) intervention comportementale de type «symbolic» (discussions et instructions); 3) intervention psycho-éducative; et 4) traitement de routine. Un deuxième groupe de PAS provenant de familles où les émotions exprimées étaient faibles furent randomisées et reçurent une intervention psycho-éducative ou un traitement de routine. Par ailleurs, l'intervention comportementale consistait à donner de l'information sur les causes et les traitements de la schizophrénie, à faire un enseignement sur les différentes stratégies de coping pour gérer le stress de la famille (client exclu) et à prodiguer un enseignement sur la formulation de buts (goal setting). D'un autre côté, les participants du groupe d'intervention psycho-éducative ont reçu deux sessions d'information sur les causes et les traitements de la schizophrénie et sur les différentes stratégies de coping reliées à la gestion des symptômes de la maladie.

Les résultats de cette étude (Tarrier et al., 1988, 1989) démontrent qu'une intervention comportementale auprès de la famille s'avère supérieure aux autres types d'interventions pour réduire les risques de rechute à 9 mois (durée de l'intervention comportementale) et deux ans (suivi) d'intervalles. Néanmoins, l'augmentation graduelle du taux de rechute après deux ans, dans le groupe qui a reçu une intervention comportementale, laisse penser que cette intervention a contribué à retarder plutôt qu'à prévenir la rechute. Par ailleurs, les auteurs constatent une augmentation du taux de rechute chez les PAS qui retournent dans une famille où le climat favorise des émotions exprimées élevées comparativement à ceux où les émotions exprimées sont faibles.

Ces auteurs (Tarrier et al., 1988) suggèrent qu'une intervention comportementale auprès de la famille peut améliorer le fonctionnement social du client. Cependant, les résultats quant à l'effet de cette intervention sur la détresse ou sur le fardeau de la famille n'ont pas été publiés (Lam, 1991). Enfin, pour ces auteurs, la prévention de la rechute implique le développement d'interventions continues et intermittentes (sessions de rappel) adaptées aux besoins spécifiques des PAS et de leur famille.

Récemment, McFarlane et al. (1995) ont comparé l'efficacité d'une intervention de groupe auprès de plusieurs familles (n=83) et une intervention individuelle (n=89) sur les variables suivantes: le taux de rechute, la symptomatologie, le fonctionnement social et l'émotion exprimée. Les deux groupes ont bénéficié de la même intervention qui consiste à: 1) inciter la famille à s'engager à participer à l'étude dans les sept jours suivant l'hospitalisation; 2) distribuer de l'information sur les causes et les traitements de la schizophrénie; 3) offrir une intervention professionnelle immédiate lors des crises; 4) offrir un soutien et un enseignement relatif à la résolution de problèmes; et 5) élargir le réseau de soutien de la famille. L'étude s'est déroulée sur une période de deux ans.

Les résultats de cette étude (McFarlane et al., 1995) démontrent qu'une intervention de groupe auprès de plusieurs familles s'avère plus efficace qu'une intervention individuelle pour: réduire les risques de rechute, diminuer les symptômes positifs, diminuer la médication prescrite d'antipsychotiques, augmenter la fidélité au traitement pharmacologique, augmenter les capacités à l'emploi des PAS, améliorer le climat familial et produire une plus grande variété de solutions lors des sessions consacrées à la résolution de problèmes.

À long terme, les interventions psycho-éducatives effectuées auprès de la famille ont un effet significatif sur la réduction des risques de rechute entre 9 mois et un an suivant l'intervention (Kane, 1994). Cependant, l'effet de ces interventions semble diminuer après deux ans (augmentation du taux de rechute), ce qui incite à penser que l'intervention a contribué à retarder plutôt qu'à prévenir la rechute (Lam, 1991). D'un autre côté, le facteur d'espacement des rechutes chez les PAS résulte en une augmentation du temps passé au travail ou dans un programme de réadaptation (Falloon & al. 1985; McFarlane & al. 1995). Par ailleurs, il est possible que l'espacement des rechutes et l'augmentation du temps passé dans la communauté contribuent à améliorer le fonctionnement général, à long terme, de la PAS.

La plupart de ces recherches auprès des familles utilisent l'émotion exprimée élevée comme critère d'inclusion des familles, retenant les familles avec un haut niveau d'émotions exprimées, ce qui a pour effet de limiter la généralisation des résultats. Par ailleurs, Tarrier et al. (1988) ont suggéré que la psychopathologie de la PAS influence la variable "émotion exprimée". En effet, lorsque l'état clinique de la PAS s'améliore, l'intensité de l'émotion exprimée diminue au sein de la famille (Tarrier & al., 1988). Lam (1991) souligne qu'un modèle unidirectionnel ne

peut totalement expliquer la relation causale entre ces différentes variables: émotion exprimée, intervention familiale et rechute. Les résultats de l'étude de King et Rochon (1995) mettent en doute l'hypothèse selon laquelle un degré d'émotion exprimée élevée provoque une détérioration clinique chez les PAS. Ces auteurs suggèrent plutôt une interaction entre la psychopathologie de la PAS, le contexte et la dynamique familiale.

Moins nombreuses, les études sur les interventions familiales brèves (moins de trois mois) ont comme objectif commun d'aider les familles à comprendre la schizophrénie et ses traitements en fournissant de l'information sur la maladie et sur l'utilisation des ressources communautaires (Kane, 1994).

Lam (1991) a recensé six études portant sur les interventions brèves (une à six sessions) auprès de groupes de plusieurs familles et de familles individuelles. Une intervention individuelle auprès de familles a été relevée dans trois de ces études (Barrowclough & al., 1987; Berkowitz & al., 1984; McGill & al., 1983). Par ailleurs, Abramowitz et Coursey (1989) ont ajouté une composante additionnelle à leur étude auprès de familles individuelles soit, l'enseignement de stratégies de coping. Enfin, cet auteur a recensé deux études utilisant une approche psycho-éducative spécifique auprès de groupes de plusieurs familles (Cozolino & al., 1988; Smith & Birchwood, 1987).

L'analyse de ces études laisse penser qu'une intervention psycho-éducative brève auprès de la famille a pour effet d'augmenter ses connaissances sur la schizophrénie, d'augmenter sa participation au programme et au plan de traitement, mais n'a pas d'effet sur le taux de rechute (Kane, 1994; Lam, 1991). Par ailleurs, il est possible que la durée de l'intervention plus que son contenu soit à l'origine des résultats obtenus sur le taux de rechute. Il faut préciser que les effets, à long terme, de ces interventions sur le bien-être et le fonctionnement général de ces personnes et de leur famille ne sont pas connus.

L'une des rares études (Solomon & al., 1996) à s'intéresser au concept de l'efficacité personnelle démontre qu'une intervention brève auprès de PAS et de leur famille favorise le développement d'un sentiment d'efficacité personnelle face à la maladie. Ces auteurs ont comparé l'effet d'une intervention individuelle auprès de familles (n=56) et de groupes de plusieurs familles (n=47) sur les variables suivantes: 1) le fardeau subjectif; 2) le soutien social; 3)

l'efficacité personnelle; 4) les stratégies de coping; et 5) la satisfaction des services reçus. Une liste d'attente de 80 PAS a servi de groupe de contrôle.

Ainsi, l'analyse de cette étude révèle qu'une intervention individuelle auprès de la famille augmente le sentiment d'efficacité personnelle au sein de cette dernière. De plus, l'intervention de groupe auprès de plusieurs familles améliore ce sentiment chez les familles qui n'ont pas fait l'expérience de groupe de soutien. L'efficacité personnelle est le seul résultat significatif obtenu par cette approche brève auprès de la famille. Les auteurs concluent que la durée de l'étude (6 à 15 heures consacrées à l'intervention sur une période de 3 mois) n'a pas permis d'établir de liens significatifs entre les interventions auprès de la famille, le fardeau subjectif, le soutien social et les stratégies de coping.

Les différents types d'études énumérés suggèrent qu'une intervention auprès de PAS et de leur famille diminue les risques de rechute, augmente leurs connaissances sur la maladie et favorise la collaboration avec les professionnels de la santé dans le plan de traitement et de réadaptation. Cependant, il n'existe aucune évidence concluante à l'effet que les interventions auprès des familles améliorent l'efficacité personnelle du client face à sa maladie et favorisent le développement du rôle de soutien de la famille.

Ainsi, l'auteure s'intéresse à l'évaluation du processus d'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes auprès de PAS et de leur famille, à favoriser le développement d'un sentiment d'efficacité personnelle du client face à sa maladie et à renforcer le rôle de soutien du soignant naturel auprès de son proche. Cette approche individuelle et qualitative permettra d'identifier ce qui est plus difficile ou facile à intégrer par le client et le soignant naturel et d'identifier les difficultés ou bénéfices potentiels qui n'ont pu, dans les études antérieures, être captés par les outils de mesure utilisés.

Cadre de référence

Perspective d'Orem

Selon Orem (1987, 1991), l'infirmière intervient auprès du client lorsque celui-ci est incapable de maintenir, de manière continue, la qualité et la quantité de ses actions d'auto-soin pour le maintien de la vie et de la santé. Ainsi, les objectifs des soins infirmiers visent à aider les

clients à adopter une attitude responsable face à leurs nécessités d'auto-soin pour atteindre et maintenir leur potentiel maximum tout en tenant compte de leurs capacités et de leurs habitudes de vie.

Les différents modes d'assistance que l'infirmière peut utiliser auprès des clients sont: 1) agir ou faire quelque chose pour quelqu'un d'autre, 2) guider, 3) soutenir physiquement ou psychologiquement, 4) procurer un environnement qui favorise un développement personnel permettant de satisfaire les exigences d'action présentes ou futures, et 5) enseigner (Orem, 1987). La théorie du déficit d'auto-soin (Orem, 1987, 1991) semble bien s'appliquer à la situation des PAS et de leur famille puisque cette approche vise non seulement les détériorations affectant le client mais elle vise aussi le développement de ses habiletés d'auto-soin pour corriger ou améliorer ses déficits et ses handicaps.

Ainsi, pour satisfaire les nécessités d'auto-soin des clients, Orem (1987) divise les soins infirmiers selon les trois systèmes suivants: le système de soins infirmiers totalement compensatoire, le système de soins infirmiers partiellement compensatoire et le système de soins infirmiers de soutien-éducatif ou développemental.

Le système de soins infirmiers totalement compensatoire est requis dans les conditions suivantes: lorsque le client est totalement incapable de prendre une décision ou d'exécuter une action d'auto-soin (ex: état catatonique, coma); lorsque le client est capable de porter un jugement et prendre une décision mais ne peut exécuter l'action d'auto-soin; et lorsque le client est capable d'effectuer des actions d'auto-soin guidées et supervisées, mais ne peut porter des jugements ou prendre des décisions face à celles-ci (ex: psychose aiguë, maladie d'Alzheimer). Le mode d'assistance utilisé par l'infirmière est d'agir à la place du client.

Le système de soins infirmiers partiellement compensatoire est requis dans des situations où le client et l'infirmière partagent la responsabilité des actions d'auto-soin. Ce partage des mesures de soins auprès du client varie selon: 1) les connaissances scientifiques ou technologiques requis pour exécuter une action d'auto-soin, et, 2) les limitations quant aux capacités physiques ou psychologiques. Ce système de soins infirmiers est aussi requis lorsque le client doit acquérir de nouvelles connaissances et des compétences techniques spécifiques pour exécuter ses actions d'auto-soin. Les cinq modes d'assistance peuvent être utilisés dans ce système et ils varient selon les limitations du client.

Enfin, le système de soins infirmiers de soutien-éducatif ou développemental est requis lorsque le client démontre des capacités à exécuter et à apprendre les actions d'auto-soin mais qu'il ne peut le faire sans l'aide de l'infirmière. Les modes d'assistance associés à ce groupe sont: soutenir, guider, procurer un environnement propice au développement personnel et enseigner. Les besoins d'aide du client sont reliés à la prise de décision, au contrôle du comportement et à l'acquisition de connaissances et de nouvelles habiletés.

Les soins infirmiers permettent, aux clients qui ont d'importantes limitations d'actions d'auto-soin, de développer des habiletés pour répondre à leurs nécessités d'auto-soin. Par exemple, les symptômes de la schizophrénie conduisent à des déficits et des handicaps graves en limitant le client dans ses capacités d'auto-soin. Ainsi, les systèmes de soins infirmiers partiellement compensatoire et de soutien-éducatif, décrits par Orem, caractérisent bien le type de relation que peut développer l'infirmière avec ces personnes et leur famille dans le processus d'autorégulation des symptômes. Les différents modes d'assistance suivants permettent à l'infirmière, par exemple, de: 1) guider le client à choisir des moyens efficaces pour tenter de diminuer le malaise lié à ses symptômes dérangeants; 2) soutenir le client dans ses efforts à utiliser ces moyens, 3) procurer un environnement développemental suscitant des situations (jeux de rôle, etc...) qui favorisent l'acquisition de nouvelles habiletés chez le client et son soignant naturel, et 4) enseigner au client d'autres moyens efficaces pour tenter de contrôler ou diminuer le malaise lié ses symptômes dérangeants.

Modèle cognitif à la base d'un programme d'autorégulation des symptômes

Les écrits de Beck (Beck, 1976; Beck & al., 1979) sur la thérapie cognitive auprès des personnes dépressives et le modèle ABC tel que développé par Ellis (1962/1994) sont utilisés comme cadre de référence à cette étude. L'intégration de ces deux modèles a permis à Chadwick et al. (1996) d'adapter une approche cognitive auprès de PAS et présentant des symptômes positifs persistants tels que: les délires, les hallucinations auditives et la paranoïa.

Au début des années 1960, Albert Ellis puis Aaron Beck considèrent que les cognitions (processus mentaux constitué de la perception, de la reconnaissance, de la conception, du jugement et du raisonnement) établissent le lien entre les stimuli externes et les sentiments subjectifs. Pour ces auteurs, l'organisation cognitive est plus que le simple lien dans la chaîne S-R (stimulus-réponse): elle représente une interaction entre les déterminants cognitifs,

comportementaux et environnementaux. Dans cette perspective, ces auteurs estiment que nos émotions et nos comportements sont déterminés par la perception que nous nous avons de la réalité. Comme l'a écrit le philosophe grec Épictète: « Les hommes ne sont pas émus par les choses, mais bien par l'interprétation qu'ils en font » (Lalonde, Grunberg, & coll., 1988, p.1159).

Par ailleurs, Ellis (1962/1994) a observé que les personnes s'installent dans des croyances, des attitudes, des opinions à partir de phrases intériorisées puisées à même leur dialogue intérieur. Cet auteur soutient que les croyances sont des évaluations de la réalité, un bon ou un mauvais jugement ou une préférence. Certaines croyances sont rigides ou irrationnelles alors que d'autres sont flexibles ou rationnelles.

Ellis a identifié trois croyances irrationnelles fréquemment exprimées par ses clients: 1) je dois bien faire pour avoir l'approbation des autres sinon je ne suis rien (croyance associée au développement de l'anxiété, de la dépression, de la honte et de la culpabilité); 2) les autres doivent me traiter avec considération et gentillesse exactement comme je le veux sinon ils doivent être punis (croyance associée aux sentiments de colère, de rage, de l'agressivité-passive et des actes de violence) ; et 3) la vie doit me donner uniquement tout ce que je veux, rapidement et facilement sinon c'est épouvantable, je ne peux endurer cela, pauvre moi (croyance liée à l'apitoiement sur son sort et à des problèmes d'auto-discipline, par exemple, la tendance à tout remettre au lendemain et les comportements de dépendance).

Ces croyances irrationnelles sous-entendent des évaluations personnelles qui sont liées à la détresse psychologique de la personne. L'évaluation personnelle se définit comme étant un jugement stable, global et une condamnation totale portée sur une personne ou sur d'autres personnes et pouvant s'exprimer selon les trois formes suivantes: « les autres face à moi » ou les autres font une évaluation sur moi; « moi face à moi » ou je m'évalue; et « moi face aux autres » ou j'évalue les autres (Chadwick & al., 1996). Ainsi, une personne qui adhère à ce type de croyances peut créer sa propre détresse psychologique en adoptant des attentes irréalistes. Elle aura la tendance à formuler des conclusions irrationnelles: « Je dois être parfaite, sinon ou si je fais une erreur, c'est épouvantable, cela prouve que je suis totalement incompétente...».

Par contre, les croyances flexibles ou rationnelles s'expriment en termes de « je veux..., je désire..., je préfère...» face à un événement ou à une situation. Une personne qui adopte ces croyances tend à tirer des conclusions rationnelles telles que: « c'est désagréable cette situation,

mais c'est pas si terrible..., je n'aime pas particulièrement cette musique, mais je peux m'en accommoder pour ce soir...». Le but de la thérapie rationnelle-émotive, telle que développée par Ellis (1962/1994), est de modifier ces croyances, ces phrases intériorisées afin d'influencer les émotions et les schèmes de comportement d'une personne.

En 1962, Ellis propose son modèle ABC de la thérapie rationnelle-émotive pour expliquer la relation entre les pensées et les émotions. Il postule que l'événement activant est A, les croyances à propos de A sont B alors que les conséquences affectives et comportementales associées à ces croyances sont C.

Par ailleurs, Beck (1967) stipule que les pensées négatives d'une personne déprimée sont dominées par une « triade dépressive » qui consiste en un biais systématique négatif envers soi, l'environnement et l'avenir. Ces pensées négatives apparaissent sous forme d'erreurs logiques, de distorsions dans l'interprétation d'une situation ou d'un événement particulier. Plus spécifiquement, il soutient que ce ne sont pas les événements qui provoquent la dépression comme telle, mais la perception et l'interprétation de tels événements par la personne.

Pour sa part, Beck (1976) donne le nom de pensées automatiques ou inférences au dialogue interne qui apparaissent, de façon involontaire, à la conscience d'une personne lors de certaines situations ou événements stressants. Ces inférences sont des hypothèses ou conclusions pouvant être vraies ou fausses émises en l'absence d'évidence, et à partir de diverses situations passées, présentes ou futures par exemple, « mes collègues m'ignorent, elles sont en colère contre moi, cela prouve qu'elles ne m'aiment pas...».

Les inférences les plus fréquentes sont: 1) l'inférence arbitraire qui consiste à tirer des conclusions en l'absence d'évidence, ou à partir d'informations insuffisantes ou erronées, 2) l'attention sélective qui est la tendance à se concentrer sur un détail négatif sans tenir compte de l'ensemble de la situation, 3) la surgénéralisation se traduit par la tendance à conclure sans discrimination à partir d'une seule expérience ou situation isolée, 4) l'amplification des erreurs et la minimisation des réussites sont associées à l'auto-évaluation de la performance et consistent à sur-évaluer ses échecs et les événements malheureux et à sous-évaluer ses réussites et les événements heureux, 5) la personnalisation d'événements fortuits en les référant à soi sans raison apparente, et 6) la pensée dichotomique qui réfère à la tendance à situer des événements, des expériences ou des situations dans une ou deux catégories opposées (Beck & al., 1979).

Le modèle cognitif ABC utilisé par Chadwick et al. (1996) auprès des PAS et présentant des symptômes positifs persistants est une adaptation du modèle ABC d'Ellis et de la thérapie cognitive de Beck et al. (1979). Par exemple, les hallucinations auditives sont les événements activants A auxquels une personne donne un sens B et qui conduisent à des conséquences affectives et comportementales représentées par C (figure 2). Selon ce modèle, la détresse psychologique, les comportements problématiques et les stratégies de coping associés à une hallucination auditive sont les conséquences non pas de l'hallucination comme telle mais des croyances qu'une personne entretient face à cette hallucination.

Tableau 1

Analyse d'une hallucination auditive selon le modèle ABC

A	B	C	
Événement activant	Croyances (Inférences, Évaluations)	Conséquences affectives	Conséquences comportementales
Hugo entend une voix lui disant « gare à toi ».	C'est un démon, il me surveille, il va m'attaquer! (I)	Terreur	Évite de sortir de sa chambre.
	Il veut me punir, parce-que je suis le mal en personne! (É)	Culpabilité	Demeure isolé.
Sophie entend une voix lui disant « c'est du bon travail ».	C'est mon ange gardien, elle veut m'aider! (I)	Réassurance	Fait « appel » à cette voix lorsqu'elle a besoin d'être réassurée.

Note. (I) signifie inférence et (É) évaluation.

Chadwick et al. (1996) ont proposé huit étapes afin de créer un changement thérapeutique chez les PAS en modifiant leurs inférences et leurs évaluations personnelles. Les huit étapes sont: 1) demander au client de choisir un problème qu'il veut travailler; 2) évaluer les événements activants A ou les conséquences affectives et comportementales C; 3) évaluer A ou C; 4) établir le lien entre A et C puis vérifier auprès du client si ce lien correspond à son problème; 5) évaluer les croyances B (Inférence, Évaluation) du client face à A; 6) formuler une explication au client de son problème selon le modèle ABC; 7) établir des buts et amorcer la thérapie cognitive; et 8) modifier les croyances (B) face à l'événement activant (A) afin de changer les conséquences affectives et comportementales (C). Les six premières étapes permettent d'évaluer les symptômes positifs persistants et d'expliquer, selon l'approche cognitive, les raisons qui ont amené la détresse psychologique chez un client. La thérapie cognitive, comme tel, s'amorce à la septième étape et

va se poursuivre à la huitième étape en vue d'augmenter l'autocritique du client face à ses croyances envers A et de diminuer sa détresse psychologique.

Dans cette étude, l'auteure vise le développement d'habiletés à l'autorégulation des symptômes positifs persistants (hallucinations auditives) auprès de PAS et de leur famille. L'autorégulation se définit comme étant le processus par lequel une personne apprend à reconnaître, à évaluer et à contrôler ou à diminuer le malaise lié à ses symptômes dérangeants par l'acquisition de nouvelles habiletés (Kanfer & Scheff, 1988). Le modèle cognitif, développé par Chadwick et al. (1996), est apparu un cadre théorique et d'intervention adéquats pour initier ce processus. L'auteure a adapté (voir figure 3) ce modèle et propose les quatre phases suivantes lors de l'implantation de ce programme: 1) amorce de l'alliance thérapeutique et évaluation; 2) auto-surveillance; 3) formulation cognitive; et 4) cessation.

La durée relativement brève (6 semaines) de ce programme d'autorégulation des symptômes auprès de la PAS et de sa famille ne permettra pas de poursuivre la thérapie cognitive comme le suggère Chadwick et al. (1996).

Enfin, l'auteure veut surtout favoriser un climat propice au développement d'un sentiment d'efficacité personnelle chez la PAS face à sa maladie. En effet, Bandura (1977) définit l'efficacité personnelle comme étant la croyance d'une personne en ses capacités à accomplir une tâche avec succès. L'efficacité personnelle joue un rôle important au niveau du comportement, elle détermine la mise en place de différentes stratégies ainsi que l'effort, la persistance et l'énergie nécessaire pour accomplir cette tâche. Par exemple, dans certaines circonstances, les PAS tentent d'éviter des situations qui sont potentiellement stressantes ou qui augmentent la fréquence et l'intensité de leurs symptômes parce qu'elles évaluent qu'elles n'ont pas les habiletés nécessaires pour répondre aux exigences de celles-ci. Ainsi, ces personnes auront plutôt tendance à s'engager dans des activités qu'elles se sentent capables de faire.

L'approche cognitive devrait permettre d'aider la PAS à développer ses habiletés pour contrôler ou diminuer son malaise lié à ses symptômes. Ainsi, la perception grandissante de ces personnes quant à leurs propres capacités à autorégulariser leurs symptômes, soit par leur niveau d'efficacité personnelle, permet de les aider à répondre à leurs nécessités d'auto-soin.

Tableau 2
Étapes du modèle cognitif ABC

Étapes du modèle d'autorégulation des symptômes positifs persistants	Étapes du modèle cognitif ABC (Chadwick & al., 1996)
I. Amorce de l'alliance thérapeutique et évaluation	
Favoriser un climat de confiance auprès du client et de son soignant naturel.	
Explorer les croyances du client et de son soignant naturel quant à leurs expériences de santé.	
Explorer la relation de soutien entre le client et son soignant naturel.	
Cibler les symptômes dérangeants (positifs persistants).	
II. Auto-surveillance	
Choix d'un symptôme dérangeant (A).	1. Choix d'un symptôme dérangeant (A).
Évaluer C.	2. Évaluer C <u>ou</u> A.
Explorer et mettre en pratique différents moyens efficaces pour réduire les conséquences liées à un symptôme dérangeant.	
Évaluer A.	3. Évaluer A <u>ou</u> C.
Établir le lien A-C avec le client.	4. Établir le lien A-C avec le client.
Favoriser l'apport du soignant naturel dans cette étape.	
III. Formulation cognitive	
Évaluer B.	5. Évaluer B.
Formuler le lien A-B-C avec le client	6. Formuler le lien A-B-C avec le client.
Favoriser l'apport du soignant naturel dans cette étape.	
Offrir et développer une croyance alternative	7. Établir des buts et amorcer la thérapie cognitive.
	8. Modifier les croyances
IV. Cessation	
Consolider les habiletés acquises par le client et son soignant naturel.	
Explorer les sentiments et les perceptions du client et de son soignant naturel face à la cessation de ce programme.	

Chapitre III
Méthode

Dans ce chapitre, nous présentons les thèmes suivants: le devis de recherche, la définition des termes, le milieu et la sélection des participants, le déroulement de l'étude, la description du programme, l'évaluation qualitative du processus d'implantation du programme et les considérations éthiques.

Devis de recherche

Il s'agit d'une étude de cas dont le but d'analyser le processus d'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes s'adressant aux personnes atteintes de schizophrénie (PAS) et à un membre de leur famille ou à un soignant naturel (SN). L'étude de cas est le plus souvent considérée comme une stratégie de recherche plutôt qu'une méthode. Par définition, elle est une analyse fine et exhaustive d'une unité simple: une personne, une famille, une communauté, une institution ou un nombre restreint d'individus (Burns & Grove, 1993). Ce devis de recherche permet de recueillir de l'information substantielle afin d'observer, de décrire et d'analyser un phénomène complexe et peu connu dans le contexte où il se situe (Yin, 1994). Le caractère spécifique et unique de l'étude de cas favorise l'apprentissage et la compréhension de la dynamique d'un phénomène particulier; elle permet l'étude de plusieurs variables et l'identification des modèles de comportements à l'intérieur d'un système délimité (Stake, 1994).

Dans cette étude, ce devis est approprié parce que l'autorégulation des symptômes est un concept nouveau, très peu exploré auprès des PAS et de leur famille et encore peu intégré aux pratiques de l'infirmière en soins psychiatriques. Ainsi, l'auteure évalue la faisabilité et l'utilité de ce type d'intervention en décrivant les réactions des PAS et de leur SN lors de l'implantation du programme ainsi que leurs perceptions suite à son application.

Définition des termes

Programme d'autorégulation des symptômes

L'ensemble d'activités psycho-éducatives, utilisant une approche cognitive, auprès de PAS et de son soignant naturel afin de les aider à développer des moyens pour reconnaître, évaluer et contrôler les symptômes dérangeants de la maladie ou pour diminuer le malaise lié à

ces symptômes. Le programme d'autorégulation des symptômes consiste en six ou sept rencontres de deux heures animées par une infirmière et se déroulent selon les quatre étapes suivantes: 1) amorçe de l'alliance thérapeutique et évaluation; 2) auto-surveillance; 3) formulation cognitive; 4) cessation.

Réactions de la personne atteinte de schizophrénie

Comportements manifestés par la PAS dans chacune des étapes d'implantation du programme d'autorégulation des symptômes pouvant toucher les aspects suivants: 1) l'intérêt et la disposition à participer au programme; 2) la fidélité aux rencontres avec l'infirmière; 3) la fidélité à exécuter les exercices; 4) la capacité à comprendre et à intégrer l'information reçue; 5) la capacité à expérimenter divers moyens visant le contrôle des symptômes dérangeants; 6) la recherche du soutien auprès de son soignant naturel ou d'autres personnes de son réseau.

Réactions du soignant naturel

Comportements manifestés par le soignant naturel face à l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes pouvant toucher les aspects suivants: 1) l'intérêt et la disposition à participer au programme; 2) la fidélité aux rencontres avec l'infirmière; 3) la fidélité à exécuter les exercices; 4) la capacité à comprendre et à intégrer l'information reçue. 5) la manifestation du soutien à l'égard de son proche.

Sentiment d'efficacité personnelle de la personne atteinte de schizophrénie

Perceptions de la PAS en regard de sa capacité à reconnaître, à évaluer et à contrôler les symptômes dérangeants de la maladie ou à diminuer le malaise lié à ces derniers.

Soutien du soignant naturel

Perceptions du soignant naturel en regard de sa capacité à intervenir et à aider son proche lorsqu'il éprouve des symptômes dérangeants, des difficultés reliées à sa maladie ou à ses activités quotidiennes afin de maximiser son fonctionnement général et son bien-être.

Croyances

Perceptions et interprétations de la réalité formulées à partir d'évaluations personnelles et de pensées automatiques qui surviennent, de façon involontaire, à la conscience d'une personne lors de certaines situations ou événements stressants.

Milieu et sélection des participants

Le projet s'est déroulé à partir d'une clinique externe d'un centre hospitalier de Montréal ou les participants étaient constitués de deux PAS et d'un membre de leur famille respective assumant le rôle de soignant naturel. Les critères qui ont présidé à la sélection des participants sont les suivants :

Critères de sélection des personnes atteintes de schizophrénie

- Présenter un diagnostic de schizophrénie.
- Présenter des symptômes positifs persistants que la personne considère dérangeants ou qui nuisent à son fonctionnement général. Être intéressée à mieux contrôler ou à diminuer son malaise face à ses symptômes dérangeants.
- Ne pas avoir de diagnostic associé à l'alcoolisme, à l'abus de drogue, aux troubles de la personnalité, aux troubles mentaux organiques et au retard mental.
- Vivre avec au moins un membre de sa famille.
- Avoir entre 18 à 35 ans.
- Comprendre et pouvoir utiliser le français.
- Être fidèle aux rendez-vous à la clinique externe de l'hôpital et à la médication.

Critères de sélection des soignants naturels

- Être adulte.
- Vivre avec la personne atteinte de schizophrénie et assumer une partie de la responsabilité des soins de son proche depuis plus de 6 mois.
- Ne pas être suivi pour un trouble psychiatrique.
- Comprendre et pouvoir utiliser le français.
- Habiter dans la région métropolitaine de Montréal.

Déroulement de l'étude

Ce projet a été accepté par le comité d'éthique et de recherche en sciences infirmières d'un centre hospitalier universitaire de Montréal (lettre d'autorisation, appendice D). Le recrutement des participants s'est effectué comme suit : 1) un court résumé décrivant cette étude a été préparé par l'auteure et remis au psychiatre traitant afin qu'il puisse présenter l'étude aux personnes éligibles; 2) les PAS ont été référées par le psychiatre traitant travaillant à la clinique externe de psychiatrie de ce centre; 3) après un délai raisonnable, le psychiatre traitant a demandé aux PAS sélectionnés s'ils étaient intéressés à participer à cette étude et s'ils acceptaient d'être contactés par l'auteure; 4) suite à l'accord de la PAS, l'auteure a communiqué avec celle-ci pour lui expliquer le but de l'étude et obtenir son consentement; 5) l'auteure a aussi demandé à la PAS la permission de contacter son soignant naturel pour lui expliquer le but de cette étude et obtenir son consentement; 6) lorsque les deux personnes (PAS et SN) ont accepté de participer à l'étude, une première rencontre a été fixée à leur domicile (les formulaires de consentement à l'étude ont été signés par les participants lors de cette première rencontre, appendice E); et 7) l'auteure a obtenu du psychiatre traitant une attestation écrite indiquant qu'il avait évalué la compétence des PAS à participer à cette étude. Les deux premiers PAS référées par le psychiatre traitant ont accepté de participer à cette étude.

L'étude s'est déroulée au domicile des participants. Le programme prévoyait au départ six rencontres hebdomadaires consécutives, d'une durée de deux heures chacune. Cependant une septième rencontre a été ajoutée en fonction des besoins des participants et de l'atteinte des objectifs qui ne semblaient pas atteints de façon satisfaisante.

Trois semaines après la septième rencontre, une entrevue structurée (questionnaire-entrevue, appendice C) d'une durée de deux heures a été effectuée au domicile des participants pour évaluer leurs perceptions suite au programme d'autorégulation des symptômes. La première partie de cette entrevue a porté sur les perceptions des PAS face aux différents éléments de ce programme et quant à leur sentiment d'efficacité personnelle pour autorégulariser leurs symptômes dérangeants. La deuxième partie de cette entrevue a porté sur les perceptions des soignants naturels face à leur rôle de soutien envers leur proche. Lors de cette visite, l'auteure a rencontré séparément le client et le soignant naturel. Toutes les rencontres reliées à ce programme ainsi que l'entrevue structurée ont été enregistrées sur magnétophone.

Description du programme

L'approche d'autorégulation des symptômes auprès de PAS et de leur famille est élaborée à partir du modèle ABC (Ellis, 1962/1994) et des travaux de Chadwick et al. (1996). Par cette intervention, l'infirmière vise le développement des capacités de la PAS et du soignant naturel (SN) à reconnaître les symptômes de la maladie et à utiliser différents moyens pour réduire le malaise lié aux symptômes. L'infirmière vise le développement d'un sentiment d'efficacité personnelle de la PAS pour faire face à sa maladie et le renforcement du rôle de soutien du soignant naturel auprès de son proche.

L'approche suivante utilisée auprès des participants vise à créer un climat propice au changement et l'intégration des connaissances et des habiletés nouvellement acquises dans le processus d'autorégulation des symptômes. Les principes de la relation thérapeutique (Varcarolis, 1998), l'approche participative, les exercices pratiques pendant et entre les rencontres, les jeux de rôle, la bande dessinée et le feedback ont été utilisés pour permettre l'atteinte des objectifs spécifiques visés (voir appendice A et B).

Ce programme a été organisé selon les quatre étapes suivantes: 1) amorce de l'alliance thérapeutique et évaluation; 2) auto-surveillance; 3) formulation cognitive; 4) cessation. Chacune des étapes du programme est présentée ci-après avec le but et les objectifs spécifiques, les interventions de l'infirmière et les exercices s'y rapportant.

ÉTAPE 1
AMORCE DE L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE ET ÉVALUATION
(Première rencontre)

Les buts de cette étape consistent à :

- favoriser auprès des participants (PAS et SN) l'établissement d'une relation de confiance avec l'infirmière.
- connaître les perceptions, les croyances des participants face à leurs expériences de santé.
- connaître le type de relation de soutien entre le soignant naturel et le client.

Objectifs spécifiques	Interventions de l'infirmière
<p>Amener les participants à :</p> <p>* s'engager à participer à cette étude.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Présenter aux participants le but, la nature et les objectifs du programme d'autorégulation des symptômes . - Expliquer aux participants les modalités des rencontres. - Informer les participants du rôle et de la responsabilité de chacun dans ce processus d'intervention. - Présenter aux participants les bénéfices potentiels et les risques minimaux de leur participation à ce programme d'autorégulation des symptômes. - Discuter avec les participants de l'enregistrement de chaque rencontre et de la confidentialité des données recueillies. - Discuter et valider auprès des participants leur compréhension des explications reçues face à ce programme d'autorégulation des symptômes. - Explorer et clarifier, au besoin, les perceptions et les attentes de chacun face à ce programme d'autorégulation des symptômes. - Vérifier auprès des participants s'ils ont des questions. - Faire signer par les participants le formulaire de consentement à l'étude.
<p>Amener les participants à :</p> <p>* décrire ce qui caractérise la condition de santé du client et son impact dans sa vie et dans celle du soignant naturel.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explorer avec les participants ce qui caractérise la condition de santé du client. - Encourager les participants à définir dans leurs propres mots ce qu'est pour eux un symptôme. - Aider le client à décrire les principaux symptômes qui caractérisent sa condition de santé. - Explorer avec les participants les symptômes qui les affectent le plus et les encourager à décrire l'impact de ceux-ci dans leur vie quotidienne.

ÉTAPE 1	
AMORCE DE L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE ET ÉVALUATION	
(Première rencontre)	
Objectifs spécifiques	Interventions de l'infirmière
<p>* décrire et à clarifier certains aspects de la relation entre le client et son soignant naturel.</p> <p>Amener le client à:</p> <p>* prendre conscience du rôle qu'il peut jouer dans l'autorégulation de ses symptômes.</p> <p>* cibler les symptômes dérangeants sur lesquels il désire travailler davantage.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explorer avec le soignant naturel ce que représente pour lui son rôle de soutien auprès de son proche. - Explorer avec le client ce que représente pour lui le soutien de son soignant naturel. - Discuter avec le soignant naturel de ses perceptions et de ses attentes face à sa participation au programme et du rôle qu'il peut jouer pour aider son proche à autorégulariser ses symptômes. - Amorcer, au besoin, avec le soignant naturel le développement d'attentes réalistes face aux multiples facettes de la maladie. - Explorer avec le client ses croyances face à sa capacité à contrôler certains aspects liés à ses symptômes. - Explorer avec le client ce que signifie pour lui le contrôle ou la diminution du malaise lié à ses symptômes dérangeants dans sa vie. - Expliciter le concept d'autorégulation des symptômes auprès des participants et réaffirmer les conséquences positives de cette démarche dans leur vie. - Remettre et expliquer au client l'exercice #1 (appendice A) portant sur l'identification de trois symptômes dérangeants (à faire entre la 1e et la 2e rencontre). - Terminer en résumant la rencontre avec les participants.

ÉTAPE 2
AUTO-SURVEILLANCE
(Deuxième rencontre)

La réalisation des **buts** de cette étape s'étale sur deux rencontres et consiste à :

- poursuivre l'approfondissement de la relation de confiance avec l'infirmière.
- aider le client à faire des liens entre un symptôme dérangerant et les conséquences affectives et comportementales qui entourent celui-ci.
- connaître et renforcer les moyens utilisés par le client pour faire face à ses symptômes dérangerants.
- renforcer le rôle de soutien du soignant naturel auprès de son proche à autorégulariser ses symptômes dérangerants.

Objectifs spécifiques	Interventions de l'infirmière
<p>Amener les participants à :</p> <p>* exprimer leurs préoccupations face au programme ou à leur condition.</p> <p>Amener le client à :</p> <p>* choisir un ou plusieurs symptômes dérangerants dont il souhaite en diminuer son malaise.</p> <p>* décrire les conséquences affectives liées à ce symptôme dérangerant.</p> <p>* décrire les conséquences comportementales liées à ce symptôme dérangerant.</p> <p>Amener le soignant naturel à :</p> <p>* soutenir le client dans ses efforts à observer et à décrire les conséquences affectives et comportementales liées à un symptôme dérangerant.</p>	<p>- Vérifier auprès des participants s'ils ont des questions.</p> <p>- Discuter et donner un feed-back sur les éléments de la dernière rencontre, les événements de la semaine et l'exercice #1 avec les participants.</p> <p>- Aider le client à faire le choix d'un symptôme dérangerant dont il souhaite diminuer le malaise, parmi ceux identifiés à l'exercice #1 (appendice A).</p> <p>- Présenter et expliquer concrètement au client la structure de l'exercice #2 (appendice A).</p> <p>- Explorer avec le client les conséquences affectives liées à la présence de ce symptôme dérangerant (appendice B, bloc C).</p> <p>- Procéder à l'exercice #2 pour aider le client à décrire les conséquences affectives liées à ce symptôme dérangerant (appendice A).</p> <p>- Impliquer, s'il y a lieu, le soignant naturel dans la discussion.</p> <p>- Explorer avec le client les conséquences comportementales liées à ce symptôme dérangerant (appendice B, bloc C).</p> <p>- Procéder à l'exercice #2 pour aider le client à décrire les conséquences comportementales liées à ce symptôme dérangerant (appendice A, bloc C).</p> <p>- Impliquer, s'il y a lieu, le soignant naturel dans la discussion.</p> <p>- Demander au client de reprendre l'exercice #2 entre la 2e et la 3e rencontre (appendice A).</p> <p>- Encourager le soignant naturel à discuter avec son proche des conséquences affectives et comportementales liées à un symptôme dérangerant.</p> <p>- Terminer en résumant la rencontre avec les participants.</p>

ÉTAPE 2
AUTO-SURVEILLANCE
(Troisième rencontre)

Objectifs spécifiques	Interventions de l'infirmière
<p>Amener les participants à:</p> <p>* exprimer leurs préoccupations face au programme ou à leur condition.</p> <p>Amener le client à:</p> <p>* prendre conscience qu'il utilise ou peut développer un ou des moyens pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangeant.</p> <p>Amener le soignant naturel à:</p> <p>* soutenir le client dans ses efforts à utiliser un ou des moyens pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangeant.</p> <p>Amener le client à:</p> <p>* décrire, plus spécifiquement, le contenu d'un symptôme dérangeant (hallucination auditive).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vérifier auprès des participants s'ils ont des questions. - Discuter et donner un feed-back sur les éléments de la dernière rencontre, les événements de la semaine et l'exercice #2 avec les participants. - Explorer avec le client s'il utilise un ou des moyens pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangeant. - Présenter et expliquer au client l'exercice #3 (appendice A). - Procéder à l'exercice #3 pour aider le client à décrire un ou des moyens utilisés pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangeant (appendice A). - Faire un enseignement, au besoin, aux participants sur un moyen que le client pourrait utiliser pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangeant. - Encourager le client à utiliser ce ou ces moyens pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangeant entre les rencontres. - Demander au client de reprendre l'exercice #3 entre la 3e et la 4e rencontre (appendice A). - Encourager le soignant naturel à discuter avec son proche d'un ou plusieurs moyens utilisés pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangeant. - Explorer avec le client le contenu d'un symptôme dérangeant (appendice B, bloc A). - Adapter l'intervention selon le contenu du symptôme dérangeant. - Aider le client à compléter l'exercice #2 (appendice A, bloc A).

ÉTAPE 2
AUTO-SURVEILLANCE
(Troisième rencontre: suite)

Objectifs spécifiques	Interventions de l'infirmière
<p>Amener le client à:</p> <p>* confirmer les liens entre le contenu d'un symptôme dérangerant et les conséquences affectives et comportementales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Expliquer et démontrer au client les liens entre le contenu d'un symptôme dérangerant et les conséquences affectives et comportementales qui en découlent. - Formuler, à partir des mots utilisés par le client à l'exercice #2 (appendice A), une explication du malaise ressenti face à un symptôme dérangerant. - Discuter et valider cette explication auprès du client. - Impliquer, s'il y a lieu, le soignant naturel dans la discussion. - Terminer en résumant la rencontre avec les participants.

ÉTAPE 3
FORMULATION COGNITIVE
(Quatrième rencontre)

La réalisation des buts de cette étape s'étale sur deux rencontres et consiste à:

- aider le client à réutiliser des moyens efficaces pour réduire son malaise face à un symptôme dérangerant.
- aider le client à prendre conscience des liens existants entre ses croyances face à un symptôme dérangerant et les conséquences affectives et comportementales.
- aider le client à affaiblir ou à modifier ses croyances face à un symptôme dérangerant.
- poursuivre le renforcement du rôle de soutien du soignant naturel auprès de son proche à autorégulariser ses symptômes dérangerants.

Objectifs spécifiques	Interventions de l'infirmière
<p>Amener les participants à:</p> <p>* exprimer leurs préoccupations face au programme ou à leur condition.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vérifier auprès des participants s'ils ont des questions. - Discuter et donner un feed-back sur les éléments de la dernière rencontre, les événements de la semaine et l'exercice #3 avec les participants.
<p>Amener le client à:</p> <p>* utiliser systématiquement un moyen pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangerant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vérifier auprès du client s'il utilise un moyen qu'il juge efficace pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangerant. - Discuter, au besoin, avec les participants d'autres moyens utilisés pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangerant. - Encourager le client à utiliser un moyen qu'il juge efficace pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangerant entre les rencontres (exercice #3, appendice A).
<p>Amener le soignant naturel à:</p> <p>* soutenir le client dans ses efforts à utiliser un moyen efficace pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangerant entre les rencontres.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Encourager le soignant naturel à discuter avec son proche d'un moyen efficace utilisé pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangerant.

ÉTAPE 3
FORMULATION COGNITIVE
(Quatrième rencontre: suite)

Objectifs spécifiques	Interventions de l'infirmière
<p>Amener les participants à:</p> <p>* <i>graduellement</i>, prendre conscience des liens existants entre les croyances face à une situation ou un événement et les conséquences affectives et comportementales qui en découlent.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Introduire le concept des croyances auprès des participants et leur rôle dans les conséquences affectives et comportementales. - Présenter et expliquer concrètement aux participants le modèle ABC à l'aide d'une bande dessinée et la structure de l'exercice #4 (appendice A). - Procéder à un exercice de situation hypothétique pour aider les participants à prendre conscience des liens existants entre leurs croyances face à une situation ou un événement et les conséquences affectives et comportementales qui en découlent.
<p>Amener le client à:</p> <p>* exprimer et à décrire ses croyances face à un symptôme dérangeant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explorer avec le client ses croyances face à un symptôme dérangeant (appendice B, bloc B). - Procéder à l'exercice #4 pour aider le client à décrire ses croyances face à un symptôme dérangeant (appendice A). - Demander au client de reprendre l'exercice #4 entre la 4e et la 5e rencontre (appendice A).
<p>* prendre conscience des liens existants entre ses croyances face à un symptôme dérangeant et les conséquences affectives et comportementales qui en découlent.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Résumer le modèle ABC auprès du client. - Formuler, à partir des mots utilisés par le client à l'exercice #4 (appendice A), une explication du malaise qu'il ressent face à un symptôme dérangeant. - Explorer auprès du client ses objections ou ses réactions face à cette explication. - Discuter de cette explication avec le client et la comparer avec celle proposée à la 3e rencontre (lien entre A-C).
<p>Amener le soignant naturel à:</p> <p>* soutenir le client dans ses efforts à prendre conscience des liens entre ses croyances liées à un symptôme dérangeant et les conséquences affectives et comportementales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Impliquer, s'il y a lieu, le soignant naturel dans la discussion. - Encourager les participants à discuter des liens entre les croyances face à un symptôme dérangeant et les conséquences affectives et comportementales. - Terminer en résumant la rencontre avec les participants.

ÉTAPE 3
FORMULATION COGNITIVE
(Cinquième rencontre)

Objectifs spécifiques	Interventions de l'infirmière
<p>Amener les participants à:</p> <p>* exprimer leurs préoccupations face au programme ou à leur condition.</p> <p>Amener le client à:</p> <p>* consolider sa compréhension du modèle ABC.</p> <p>* prendre conscience qu'il peut développer une alternative à ses croyances liées à un symptôme dérangeant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vérifier auprès des participants s'ils ont des questions. - Discuter et donner un feed-back sur les éléments de la dernière rencontre, les événements de la semaine, les exercices #3 et #4 avec les participants. - Discuter et valider auprès du client l'explication proposée à la 4e rencontre du malaise qu'il ressent face à un symptôme dérangeant, selon le modèle ABC. - Discuter et clarifier auprès du client le besoin de changer les conséquences affectives et comportementales. - Impliquer, s'il y a lieu, le soignant naturel dans la discussion. - Explorer avec le client ses perceptions quant à la façon dont il peut changer les conséquences affectives et comportementales en reprenant l'exercice #4 (appendice A). - Expliquer au client à partir d'un exercice de situation hypothétique le concept d'une croyance alternative. - Offrir au client une alternative à sa croyance liée à un symptôme dérangeant et observer ses réactions. - Explorer auprès du client les conséquences hypothétiques affectives et comportementales liées à cette croyance alternative. - Présenter et expliquer au client l'exercice #5 (appendice A). - Procéder à l'exercice #5 pour aider le client à décrire les conséquences hypothétiques affectives et comportementales liées à cette croyance alternative (appendice A). - Demander au client de formuler une alternative à sa croyance face à un symptôme dérangeant. - Demander au client de reprendre l'exercice #5 pour l'aider à décrire les conséquences hypothétiques affectives et comportementales liées à cette nouvelle alternative (appendice A). - Demander au client de reprendre l'exercice #5 (appendice A) entre la 5e et la 6e rencontre.
<p>Amener le soignant naturel à:</p> <p>* soutenir le client dans ses efforts à trouver une alternative à ses croyances liées à un symptôme dérangeant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Encourager les participants à discuter différentes croyances liées à un symptôme dérangeant et ses conséquences hypothétiques affectives et comportementales. - Terminer en résumant la rencontre avec les participants.

**ÉTAPE 4
CESSATION
(Sixième rencontre)**

Les buts de cette étape consistent à:

- consolider les habiletés acquises par les participants lors des rencontres.
- terminer la relation thérapeutique.

Objectifs spécifiques	Interventions de l'infirmière
<p>Amener les participants à:</p> <ul style="list-style-type: none"> * exprimer leurs préoccupations face au programme ou à leur condition. <p>Amener les participants à:</p> <ul style="list-style-type: none"> * consolider les habiletés acquises lors des rencontres. <p>* exprimer leurs sentiments face à la cessation du programme.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vérifier auprès des participants s'ils ont des questions. - Discuter et donner un feed-back sur les éléments de la dernière rencontre, les événements de la semaine et l'exercice #5 avec les participants. - Faire un enseignement synthèse sur les éléments présentés lors des rencontres. - Vérifier auprès des participants s'ils ont des questions. - Discuter et donner un feed-back positif sur l'évolution des rencontres avec les participants. - Reconnaître la contribution des participants face à leur participation à cette étude. - Explorer les sentiments des participants face à la cessation du programme. - Terminer la rencontre en remerciant les participants de leur participation à cette étude.

Évaluation qualitative du processus d'implantation du programme

Une évaluation qualitative du processus d'implantation de ce programme est recommandée afin de comprendre comment les stratégies et les interventions proposées par l'auteure sont faisables et permettent d'atteindre les objectifs spécifiques (Patton, 1990). Ainsi, une description détaillée dans la dynamique du processus d'implantation permet d'isoler des éléments qui fournissent de l'information afin de déterminer la pertinence et l'utilité de poursuivre, ou de modifier le programme (Patton, 1990; Polit & Hungler, 1991).

Différentes stratégies proposées par Polit & Hungler (1991) ont été utilisées pour recueillir l'information permettant d'évaluer le processus d'implantation d'un programme. Les stratégies retenues par l'auteure sont: 1) l'enregistrement de chacune des rencontres, leur

transcription et l'analyse de contenu pour analyser le processus d'implantation du programme; 2) la rédaction d'un journal de bord permettant de compléter cette analyse; et 3) une entrevue structurée permettant de recueillir les perceptions qu'a le client de son sentiment d'efficacité personnelle face à ses symptômes dérangeants et les perceptions du soignant naturel face à son rôle de soutien auprès de son proche.

Enregistrement des rencontres et analyse des données qualitatives

Toutes les rencontres réalisées avec les participants ont été enregistrées sur bande magnétique et transcrites. Au total, 27 heures d'enregistrement ont fait l'objet d'une retranscription et d'une analyse de contenu. Cette méthode permet d'étudier d'une manière systématique et objective le contenu des communications pour en dégager le sens et en tirer une interprétation cohérente (Deslauriers, 1991; L'Écuyer, 1990; Pourtois & Desmet, 1988).

Plusieurs auteurs ont développé diverses étapes de l'analyse de contenu selon le domaine étudié et le but recherché (Deslauriers, 1991; Huberman & Miles, 1991; L'Écuyer, 1990; Patton, 1990). L'auteure s'est inspirée de la méthode élaborée par l'Écuyer (1990), portant sur les catégories d'analyse prédéterminées. Ce choix a été retenu compte tenu du but de cette étude où nous voulions vérifier, à partir des réactions et des perceptions des participants (p. 49), si les objectifs de chaque rencontre étaient travaillés et plus ou moins atteints. Ainsi donc, les objectifs spécifiques du programme formaient la grille d'analyse ou les catégories prédéterminées pour évaluer le processus d'implantation de ce dernier.

Suite à la transcription mot à mot du contenu de chaque rencontre (environ 70 pages par rencontre), des lectures consécutives du texte ont permis à l'auteure de comprendre le sens général et d'amorcer le repérage des événements, des thèmes principaux de la rencontre et des unités de sens en fonction des objectifs spécifiques qui avaient été prévus pour le programme et qui constituaient des catégories prédéterminées de l'analyse.

Ensuite, l'auteure a fait une première classification des unités de sens en fonction des objectifs spécifiques de chacune des rencontres. Cette classification a fait l'objet d'une codification numérique, c'est-à-dire que chaque unité de sens recevait une cotation numérique relié à son objectif spécifique et le tri s'effectuait à l'aide de l'ordinateur par la fonction tableau,

puis « trier le texte, numérique ». Les extraits suivants proviennent de cette méthode de classification :

130,00 Perception du client de ses capacités à l'autorégulation de ses symptômes.
320,00 Pensées, interprétations et croyances du client face à un symptôme dérangeant.

PA : (130,00) « Il y a une affaire que j'ai remarqué, quand ça arrive (hallucinations auditives) je bloque un peu qu'est-ce qu'ils allaient se dire. Ça fait que là, je me rends compte que c'est moi qui ai le contrôle dessus puis que ça vient de moi-même ».

PA : (320,00) « Tu sais j'ai tout le temps l'impression que le monde pourrait entendre mes pensées. Parce que ça arrive des fois que je croise du monde puis ils me regardent d'une drôle de façon (...) je me dis coudon il a tu entendu ce que j'ai dis ? »

Par cette méthode, l'auteure visait à faciliter le tri et le repérage des unités de sens à travers les différentes rencontres et les étapes reliées au processus d'analyse. D'autres unités de sens, non liées aux objectifs spécifiques prévus, ont été analysées puisqu'elles semblaient influencer le déroulement de ce programme. Par exemple, la discussion en regard de l'acceptation de la maladie par un des soignants naturels (aspect non prévu au programme).

L'identification, la distribution et la classification finale d'un type d'unité de sens par rapport à un autre ont été déterminées selon leur degré de parenté avec les objectifs spécifiques de chaque rencontre (questions de recherche 1 et 2).

Le matériel non classé a été relu pour en dégager les thèmes pertinents pour la compréhension de la dynamique du processus d'implantation du programme. La classification des unités de sens a été vérifiée et discuté à plusieurs reprises par une autre personne, soit la directrice de ce mémoire.

Journal de bord

Le journal de bord a permis à l'auteure de compléter l'analyse effectuée après chacune des rencontres et d'enrichir certains aspects de la discussion. Ainsi, le journal de bord contenait les notes concernant les interventions et les interactions verbales et non-verbales qui ont été recueillies et rédigées après chacune des rencontres (environ 2 pages par rencontre).

Le contenu des notes recueillies étaient d'ordre descriptive. Ces notes décrivaient les événements, les lieux, les personnes impliquées, les choses vues et entendues dans le contexte où

elles se situaient et où elles évoluaient. De plus, ces notes contenaient les sentiments, les impressions et les émotions de l'auteure lui permettant de comprendre la situation dans lequel le programme se déroulait. L'exemple suivant contient des extraits provenant de ce journal de bord :

« À mon arrivée, le père de Yan était présent et il a exprimé le désir de participer à cette rencontre en disant qu'il avait une idée assez vague du contenu et du déroulement de ces rencontres (5^e rencontre). Yan était beaucoup plus souriant ce soir, en présence de son père. J'ai introduit, discrètement, le concept des croyances lorsque le père de Yan a parlé de sa peur reliée à une visite chez son dentiste (5^e rencontre). Je vais « récupérer » cette situation (dentiste) la semaine prochaine pour expliquer le concept des croyances avec la famille (...). Plan : 6^e rencontre, introduire le concept des croyances. 7^e rencontre, si Yan accepte l'idée des croyances, passer à une solution alternative à la croyance, sinon, fin du programme (...) Le père semble avoir bien compris la relation entre ses croyances et les conséquences affectives et comportementales (6^e rencontre), j'ai même réutilisé l'exemple du dentiste. Je crois qu'il pourra aider Yan à comprendre ce concept. Je pense qu'il faut mettre beaucoup plus de temps (rencontres) sur l'introduction du concept des croyances (6^e rencontre) ».

Entrevue structurée

Afin d'analyser les perceptions des participants face aux différents éléments du programme, une entrevue structurée a été élaborée pour recueillir les données pertinentes. L'entrevue structurée (appendice C) est constitué de questions ouvertes et fermées réparties selon les deux catégories suivantes: une première catégorie permet de connaître les perceptions qu'a le client de son sentiment d'efficacité personnelle face à ses symptômes dérangeants; et une deuxième catégorie concerne les perceptions du soignant naturel face à son rôle de soutien auprès de son proche. Également, l'auteure a complété, de façon spontanée, ces questions par des sous-questions lorsque nécessaire. Cette entrevue structurée a été enregistrée, retranscrite et une analyse descriptive du contenu des réponses des participants a été réalisée en fonction de ces deux thèmes principaux (questions de recherche 3 et 4).

Selon Patton (1990), le but de ce type d'entrevue structurée dans une évaluation qualitative est d'aider le chercheur à comprendre comment les participants perçoivent le programme à travers leurs propres termes et à saisir la complexité de leurs expériences et de leurs perceptions.

Considérations éthiques

Cette étude a été acceptée aux comités d'éthique et de recherche d'un centre hospitalier universitaire de la région métropolitaine de Montréal. La personne atteinte de schizophrénie et son soignant naturel ont été informés, par l'auteure, du but et de la nature du programme, et de la possibilité de se retirer de cette étude en tout temps sans que cela affecte les soins ou services offerts à cet hôpital maintenant ou dans le futur. Lorsqu'ils se sont engagés à participer à cette étude, l'auteure les a invités à signer le formulaire de consentement (appendice E). De plus, les participants ont été informés par l'auteure que les données recueillies lors des rencontres demeurent confidentielles et les bandes magnétiques seront effacées lorsque l'analyse et l'évaluation du mémoire auront été complétés. La transcription des données a été faite de sorte qu'aucun des participants n'a pu être identifié. Les diverses activités présentées dans ce programme ont été préparées et appliquées par l'auteure qui a développé une expertise clinique auprès des PAS et de leur famille et qui possède une bonne connaissance des principes de base de l'approche cognitive.

Chapitre IV
Présentation des résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'analyse qualitative du processus de l'intervention. La première partie de ce chapitre est consacrée à la présentation du déroulement de l'étude et à la description des participants. La seconde partie présente les résultats de l'évaluation du processus d'intervention à partir des réactions des participants à l'égard du contenu et de la structure de l'intervention (questions de recherche 1 et 2). La troisième partie présente les résultats de l'évaluation en regard de la perception des participants quant aux effets de ce programme sur le rôle de soutien du soignant naturel (SN) et sur le sentiment d'efficacité personnelle de la personne atteinte de schizophrénie (PAS) à autorégulariser ses symptômes dérangeants (questions de recherche 3 et 4).

Déroulement de l'étude

L'étude s'est déroulée au domicile des participants. Un écart d'une semaine a été prévu pour le début de ce programme entre les deux participants. Cet écart a permis à l'auteure d'ajuster ou de modifier, au besoin, ses interventions en réponse aux réactions des participants. Au total, sept rencontres hebdomadaires ont été effectuées auprès d'eux, alors que six rencontres avaient été prévues au départ. L'auteure a ajouté cette septième rencontre afin de permettre aux participants d'explorer davantage la notion de croyances liées aux symptômes dérangeants. La durée des rencontres a été d'environ 120 minutes pour les participants A, et elle a varié entre 90 et 120 minutes chez les participants B. Cette différence, dans la durée des rencontres entre les participants, est reliée à la difficulté pour le participant B de se concentrer après plus de 90 minutes. Trois semaines après la dernière rencontre, une visite a été effectuée au domicile des participants afin de recueillir leurs perceptions face à ce programme. Lors de cette visite, l'auteure a rencontré séparément le participant A et son soignant naturel, c'est-à-dire sa mère, pendant une durée variant de 45 à 60 minutes pour chacun. Il en a été de même pour le participant B mais ses parents, qui agissent comme soignants naturels, ont été rencontrés ensemble par l'auteure en raison de la durée de temps prévue pour cette dernière visite.

Description des participants à l'étude

Présentation du participant A

Paul² est âgé de 26 ans, il est d'origine canadienne française et il est célibataire. Depuis sa première hospitalisation en psychiatrie, il y a trois ans, il est retourné vivre chez ses parents. Il est le dernier enfant d'une famille de quatre enfants dont deux frères de 42 et 41 ans, et une sœur de 35 ans. Paul a grandi dans un quartier ouvrier de Montréal. Son père est âgé de 71 ans, il est retraité depuis 6 ans; il était concierge dans une école primaire de son quartier. Sa mère est âgée de 68 ans, elle est ménagère et elle est considéré par Paul comme son soignant naturel. Les occupants de la maison regroupent Paul et ses parents.

Vers l'âge de 3 ans, Paul a été diagnostiqué d'une maladie touchant les os de ses doigts. Les sports impliquant un contact physique lui ont été interdits par son médecin afin d'éviter des blessures à ses mains. Paul dit s'être senti isolé pendant son enfance, souvent les autres enfants de son âge le taquinaient du fait qu'il ne pouvait se défendre (physiquement) contre leurs insultes : « moi je disais rien, je gardais tout en dedans de moi... ». La mère de Paul croit que les problèmes actuels de son fils ont débuté à ce moment là : « c'était défendu de faire des sports, même pas faire de la bicyclette, en freinant, il pouvait se casser les doigts...là, il a été malheureux lui, il a été malheureux un bout de temps, je pense bien, c'est ça tout ça là, ça commencé à ce moment là...».

Durant son adolescence, Paul a commencé à jouer de la base électrique dans un groupe. Selon lui, la musique a eu pour effet de diminuer son sentiment d'isolement et de favoriser ses relations sociales avec les autres jeunes de son âge. Pendant cette période il a consommé différentes drogues de façon hebdomadaire : acides, marijuana, cocaïne et haschisch. Il a terminé ses études secondaires sans difficulté. Par la suite, il a débuté le collège sans toutefois le terminer : « j'avais de la difficulté à me concentrer, je ne suivais plus dans les cours ». Paul a quitté les études et s'est trouvé différents emplois comme commis d'épicerie.

² Nom fictif.

Il a quitté le foyer familial vers l'âge de 22 ans pour aller vivre en appartement avec l'un de ses amis qui jouait dans le même groupe de musique que lui. Pendant un an Paul dit avoir été sur «...le party...» et avoir consommé plusieurs drogues. Cette année-là les difficultés de Paul au travail et dans ses relations interpersonnelles se sont aggravées progressivement : « j'ai commencé à entendre des voix (...) des voix du monde que je connaissais ». Paul a associé ses hallucinations auditives au fait qu'il consommait des drogues. À un certain moment, il a cessé sa consommation de drogues afin d'évaluer son effet sur ses hallucinations auditives, il dira : « j'en prenais pas mal là (...) quand j'ai voulu laisser tomber ça (drogues), je n'étais pas sûr, je me disais peut-être ça va m'aider (...) mais les voix elles n'avaient pas arrêtées ».

Paul a commencé à parler de ses voix à sa mère puis il a consulté un psychiatre à l'urgence d'un centre hospitalier de la région de Montréal. Il fut admi à l'unité de soins psychiatriques de ce centre pendant un mois et il a reçu un diagnostic de trouble schizo-affectif.

Depuis sa première hospitalisation, qui remonte à trois ans, Paul a essayé différents antipsychotiques. Cette année, il a participé à un projet sur un nouveau type d'antipsychotiques à la clinique externe spécialisée pour les personnes atteintes de schizophrénie de ce centre. Cependant, malgré qu'il se sente moins anxieux et plus à l'aise dans son fonctionnement général, Paul a des hallucinations auditives persistantes qui le dérangent dans ses activités quotidiennes. Il est présentement dépendant de l'aide sociale et il se sent incapable de travailler «...à cause des voix qui me dérangent... ». Il espère que cette étude va l'aider à se sentir plus à l'aise face à ses hallucinations auditives.

Présentation du soignant naturel A

La mère de Paul joue un rôle traditionnel à la maison. Elle s'occupe du travail domestique : les travaux ménagers, les soins reliés aux membres du ménage, les courses et les emplettes. Paul participe très peu aux travaux ménagers, elle dira : « il essuie la vaisselle de temps en temps (...) il n'arrive même pas à faire son lit ». Son mari est retraité depuis cinq ans et il fait quelques courses et emplettes à l'occasion.

La mère de Paul a eu peu de contacts avec les professionnels de la santé et elle a reçu très peu d'informations sur la maladie de son fils. De plus, elle a peu de soutien provenant de son mari ou des autres membres de la famille, elle dit : « j'aimerais bien savoir des choses, pouvoir

m'aider parce que moi je me sens devant rien là (...) je me sens seule de ma gang autrement dit (...) il (son mari) sait que je suis là, il se fie que je suis là, je m'occupe de tout, je vais tout régler les problèmes (...) ça revient toujours à moi (...) j'ai beaucoup de charge ». Cependant, elle participe à plusieurs activités sociales et communautaires de son quartier ce qui lui apporte un certain soutien : « j'ai mon petit groupe d'amies là ». Elle semble intéressée à participer à cette étude. Elle aimerait avoir plus d'informations sur la schizophrénie afin de lui permettre de développer ses habiletés à aider son fils.

Présentation du participant B

Yan³ est âgé de 24 ans, il est d'origine chinoise et il est né à Madagascar. Il y a 20 ans, Yan et sa famille ont immigré au Canada dans la région de la rive sud de Montréal. La famille de Yan est composée de son père âgé de 46 ans, de sa mère âgée de 45 ans et de son frère âgé de 22 ans. Les occupants de la maison regroupent Yan, ses parents et son frère.

Yan a grandi dans un milieu à la fois de culture québécoise (amis, écoles) et de culture chinoise (famille). Il a complété ses études secondaires sans difficulté. À l'adolescence Yan était considéré comme une personne sociable, plein d'entrain et il aimait pratiquer différents sports et loisirs avec ses amis.

Il y a environ quatre ans, Yan a commencé à éprouver des problèmes de santé. À cette époque, lui et ses amis se sont intéressés à un jeu de société intitulé «...donjons et dragons...». Ce jeu consiste à faire évoluer différents personnages dans un monde où coexistent «...chevaliers, monstres et magie...». À un certain moment, Yan a commencé à croire à l'existence d'un « monde parallèle ». Il entendait des voix venant de ce «...monde...», il éprouvait des sentiments de déréalisation. Il avait aussi commencé à exprimer des idées délirantes de référence et il était convaincu que certaines personnes venant de ce «...monde parallèle...» pouvaient lui causer du tort. Les hallucinations visuelles sont apparues quelques mois plus tard. Puis, pendant une expérience psychotique, Yan a vu le toit de sa maison s'envoler : «...puis j'ai vu le ciel, je croyais que c'était la fin du monde...».

³ Nom fictif.

À la suite de cet événement, Yan a eu recours aux soins psychiatriques d'un centre hospitalier de la région de Montréal. Lors de cette hospitalisation, il a reçu un diagnostic de schizophrénie. Présentement, il est suivi à la clinique externe de ce centre et il participe à un programme d'activités en ergothérapie. De plus, il rencontre un travailleur communautaire à chaque semaine. Malgré la prise journalière d'antipsychotiques, Yan a des hallucinations auditives et visuelles persistantes. Il espère que cette étude lui permettra de développer des moyens pour contrôler ou «...réduire...» ses symptômes dérangeants.

Présentation des soignants naturels B

La mère de Yan est technicienne comptable et elle occupe deux emplois à temps partiel. Elle s'occupe du travail domestique et des soins reliés aux membres de la famille. Elle a participé à plusieurs rencontres avec Yan et l'ergothérapeute de l'hôpital et elle a reçu de l'information concernant la schizophrénie. Yan a identifié et choisi sa mère comme soignant naturel pour participer à cette étude. La mère de Yan dira : « j'espère que cette étude va aider Yan à mieux négocier avec sa maladie ».

Le père de Yan est comptable. Il est peu présent à la maison et il travaille tard le soir et les fins de semaine. À la cinquième rencontre, il s'est joint aux participants en disant qu'il avait été très occupé par son travail depuis deux ans et qu'il avait délégué les soins reliés à son fils à son épouse, il dira : « j'ai pris une bonne décision, j'ai dit : je vais rencontrer Louise, ça me permet de changer un peu les idées puis de regarder un peu qu'est-ce qui se passe (...) je découvre quelque chose d'autres ce soir ».

Lors de cette cinquième rencontre, le père de Yan a exprimé ses préoccupations face à certains comportements inhabituels de son propre frère : « il vit près d'ici avec mes parents, il n'a jamais été traité, je me demande s'il souffre lui aussi de la schizophrénie et qu'est-ce qu'on peut faire pour ça ».

Yan a été beaucoup plus dynamique pendant cette rencontre. En effet, il a démontré de l'intérêt à expliquer ses exercices à son père et à discuter du contenu de ses hallucinations. Le père de Yan a été très présent et intéressé au déroulement de cette rencontre : « j'ai appris beaucoup de choses » dira-t-il. À la demande du père et devant l'enthousiasme des participants,

l'auteure a accepté la participation de celui-ci jusqu'à la fin de cette étude, c'est-à-dire pour les trois rencontres qui ont suivi.

Évaluation des réactions des participants quant au contenu
et à la structure de l'intervention

Les résultats de cette étude sont présentés en décrivant les réactions des participants en fonction des objectifs spécifiques et secondaires liés à l'implantation de ce programme à chaque rencontre (questions de recherche 1 et 2, p. 9). De plus, les résultats font références à des unités de sens provenant du discours des participants et de l'auteure ainsi que du journal de bord.

Les abréviations suivantes ont été choisies afin de faciliter l'identification des participants lors de la lecture : LM (l'auteure), PA (participant A), SNA (soignant naturel du participant A, c'est-à-dire sa mère), PB (participant B), SNB1 (mère du participant B, agissant comme soignant naturel principal), SNB2 (père du participant B, agissant comme soignant naturel).

Réactions des participants A

Première rencontre. Le principal objectif de cette première rencontre visait à favoriser auprès des participants le développement de la relation thérapeutique avec l'auteure. Plusieurs éléments semblent avoir facilité l'établissement de cette relation.

Au début de la rencontre Paul semblait méfiant, il regardait peu l'auteure et il fumait sa cigarette en lisant son consentement à l'étude. Lorsqu'il a appris que l'auteure était infirmière et qu'elle travaillait à la même clinique externe que son infirmière primaire, Paul a commencé à parler de ses symptômes dérangeants. En effet, il a expliqué la façon dont son infirmière primaire l'avait aidé à comprendre ses symptômes dérangeants : « elle m'éclairait, comme voir ça, justement de le voir d'une autre façon, des fois je pensais à quelque chose puis elle a dit c'est mieux de combattre avec, parce que si je les (voix) laisse aller ça prend le dessus sur moi ». Puis, il a situé son problème, c'est-à-dire ses «...voix...», et il a décrit certaines situations qui déclenchaient ses symptômes, comme par exemple : « la diminution de la concentration ».

L'établissement de ce lien de confiance a été aussi facilité par l'intervention de sa mère qui a demandé à l'auteure de tutoyer son fils. Cette intervention a permis de créer un climat beaucoup plus détendu lors des discussions suivantes.

D'autres objectifs secondaires ont permis à l'auteure de connaître les perceptions, les croyances des participants face à leur expérience de santé et certains aspects reliés à la relation de soutien entre le participant et son soignant naturel.

L'auteure a remarqué que la condition de santé de Paul semble avoir eu des conséquences importantes dans ses relations interpersonnelles, ses loisirs, son travail et ses études. Les extraits suivants illustrent les conséquences décrit par Paul reliées à ses symptômes dérangeants :

PA : « Je me trouve à devenir plus ermite, avant j'aimais ça sortir aller dans les bars, mais là j'ai perdu le goût de ça, j'aime mieux me retrouver tout seul (...) j'ai dit bien les cours on va oublier ça, parce que j'essaie de suivre un cours pendant une heure, puis je perdais l'explication à cause que j'avais des voix en même temps (...) on a un groupe de musique, puis je les avais laissé tomber à cause de ça (les voix), je jouais « live » puis j'avais de la misère à me concentrer sur la musique, j'entendais des voix quand on arrivait sur le « stage », j'ai lâché le groupe ».

Paul veut aussi trouver une «...cause...» à ses expériences hallucinatoires, comme par exemple, il s'interroge sur l'effet des drogues. De plus, il croit que sa personnalité serait un élément significatif comme «...cause...» possible à ses problèmes actuels. Voici ses propos :

PA : « J'avais de la misère à dire ce que je pensais, c'est peut-être une cause pourquoi je suis pris avec ça, c'est que j'ai refoulé tellement d'affaires (...) c'est ça j'ai absorbé ça puis, on dirait que ça pété en dedans ».

Par ailleurs, la mère de Paul semble minimiser les conséquences reliées à la condition de santé de son fils dans sa vie. Lorsque l'auteure lui demande «...comment ça l'affecte votre vie à vous, personnellement...», elle répond : « L'hiver on va faire notre petit voyage comme d'habitude, Paul nous a pas empêché de vivre, j'ai mon groupe puis, je continue d'y aller toutes les semaines, parce que lui il a son petit coin pour se retirer si ça va pas (...) il est heureux, il a son coin à lui, on le dérange pas (...) ». Cependant, lorsque l'auteure veut valider les propos de la mère, par exemple en disant : « fait qu'au niveau de l'impact dans votre vie, c'est un impact minime! », la mère exprime alors de façon spontanée ses sentiments. L'extrait suivant montre sa réaction :

SNA : « C'est assez sérieux, c'est assez sérieux, on voudrait le voir comme avant, le voir faire sa vie, même lui il en parle, il dit si je pouvais vivre avec une fille, avoir des enfants,

il dit j'y pense pas je voudrais pas avoir un enfant malheureux comme moi... c'est vrai que c'est une chose assez sérieuse hein ! ».

Également, tout au long de la première rencontre et des rencontres suivantes, l'auteure avait l'impression que la mère de Paul essayait de trouver une «...cause...» aux comportements de son fils ; une cause autre que la schizophrénie. Ce diagnostic semblait «...inacceptable...» pour elle puisqu'il faisait référence à la notion de chronicité, elle dira à quelques reprises : « c'est pour le reste de ses jours...c'est pour le reste de mes jours ». Aussi, la mère de Paul parle souvent de « sectes », de « drogues », de « tumeurs au cerveau », qu'elle attribue comme « cause » possible aux comportements de son fils. Par exemple, elle fait des liens entre les tumeurs osseuses de son fils, ses comportements actuels reliés à la schizophrénie et la «...tumeur au cerveau...» de sa belle-mère. Elle demandera aussi, si un scan ou un test aurait pu confirmer le diagnostic de son fils.

La mère de Paul perçoit son rôle de soignant naturel comme «...la personne qui écoute...». Pour elle ce comportement de soutien, soit l'écoute, vise à diminuer le malaise de son fils à l'égard de ses symptômes dérangeants. L'extrait suivant illustre les perceptions du soignant naturel face à son rôle de soutien auprès de son fils :

SNA : « Je suis là, à l'écouter, juste le fait que je sois là, je pense que ça peut l'aider, s'il était tout seul, avec personne à qui aller se confier, juste le fait de parler de son problème, je pense que ça le soulage de pouvoir le dire à quelqu'un ».

De son côté, Paul semble rechercher le soutien de sa mère. Il a mentionné qu'il se sentait à l'aise pour parler de ses sentiments face à ses voix avec sa mère.

Lors de cette première rencontre, l'auteure voulait connaître la perception de Paul face à ses capacités à l'autorégulation de ses symptômes dérangeants. Cette intervention permettait aussi de suivre l'évolution de ses perceptions face à ses capacités à l'autorégulation dans les rencontres suivantes. Bien que Paul ait été brièvement initié par son infirmière primaire à l'approche cognitive, il dira qu'il a peu de contrôle sur ses symptômes et qu'il a essayé différentes stratégies pour tenter de diminuer ses symptômes mais avec peu de succès. Les extraits suivants illustrent les perceptions de Paul quant à ses capacités à l'autorégulation de ses symptômes dérangeants et à l'efficacité des moyens qu'il a utilisés antérieurement pour diminuer ses symptômes :

PA : « J'ai pas le total contrôle... un petit peu, pas un gros contrôle, mais des fois je suis capable d'encaisser une couple d'affaires que j'entends puis, je me dis, bon c'est peut-être à cause de telle affaire que ça fait ça ».

(...)

LM : « Mais vous l'avez testé aussi ? » (Dans le sens d'essayer différentes stratégies pour tenter de diminuer un symptôme dérangerant).

PA : « Oui, je l'ai essayé, différentes façons, puis une ou l'autre ça reviens au même ».

LM : « Ça revient au même ? »

PA : « J'ai pas vu de changements ! » (Perception de l'efficacité des moyens utilisés)

Par ailleurs, l'auteure désirait aussi connaître les préoccupations et les attentes des participants face à l'implantation de ce programme. D'une part, cette intervention permettait aux participants d'exprimer leurs sentiments concernant le déroulement de ce programme. D'autre part, elle permettait à l'auteure de connaître leurs perceptions et de clarifier certains aspects reliés à l'implantation de ce programme au besoin.

De façon générale, Paul espère que ce programme lui permettra d'acquérir des connaissances sur la schizophrénie et de développer des stratégies pour mieux supporter ses voix. Il s'intéresse particulièrement à une approche cognitive tel que le langage intérieur qu'il avait expérimenté, brièvement il y a quelques mois, avec son infirmière primaire.

De son côté, la mère de Paul espère obtenir plus d'informations concernant la maladie de son fils. Elle veut utiliser ces informations afin de développer son rôle de soignant naturel. L'extrait suivant montre les perceptions du soignant naturel face à ses attentes envers ce programme :

SNA : « J'aimerais avoir plus de renseignements pour pouvoir l'aider davantage, savoir comment travailler avec lui, comment agir avec lui, parce que des fois, comme je ne connais pas la maladie, je suis un peu embêtée, qu'est-ce qu'on fait avec ça là ».

Enfin, les participants ont exprimé leurs perceptions quant à l'information et les services qu'ils ont reçus dans le passé par les professionnels de la santé. En effet, ils ont décrit les difficultés qu'ils ont vécues dans les trois domaines suivants : 1) le peu d'information reçu concernant la schizophrénie, son traitement et son évolution ; 2) l'ambiguïté exprimée par les professionnels à l'égard du diagnostic ; 3) les difficultés reliées à la disponibilité et à l'accessibilité aux ressources dans la communauté. L'extrait suivant montre les perceptions de Paul reliées aux difficultés qu'il éprouve face à l'obtention d'un diagnostic éclairé :

PA : « J'avais jamais posé la question avant (6 mois avant le début de ce programme). C'est là que j'ai demandé à elle (infirmière primaire). J'ai dit vous vous trouvez à appeler ça comment qu'est-ce que j'ai, puis c'est ça elle m'a dit schizophrénie. Puis après on a vu

le Dr Z, puis lui nous disait que ça prend trois ans avant de dire que c'est de la schizophrénie. Mais je ne sais pas, ça peut-être changé aussi, si le Dr Y (médecin traitant de la clinique externe spécialisée pour les personnes atteintes de schizophrénie) disait que c'est de la schizophrénie ».

SNA : « Tu as vu trop de monde ! »

PA : « Bien c'est ça, ça changé souvent, j'ai eu quoi 1, 2, 3, ça fait mon cinquième médecin (...) c'est rare que j'avais une explication sur qu'est-ce que j'ai, je leur dis ce qui arrive puis ils me donnent des médicaments, puis je ne suis pas renseigné pantoute là ! »

Deuxième rencontre. L'objectif spécifique de la deuxième rencontre était d'amener Paul à décrire les conséquences affectives et comportementales associées à ses symptômes. De plus, l'auteure désirait renforcer le rôle de soutien du soignant naturel auprès de son fils.

Au début de cette rencontre, la mère de Paul semblait plus préoccupée et distante. Elle a expliqué qu'elle éprouvait de la difficulté à accepter le diagnostic de son fils. De plus, elle s'inquiète maintenant face à l'avenir de son fils. La citation suivante illustre les préoccupations du soignant naturel face à la maladie de son fils :

SNA : « C'est comme un désappointement à savoir que c'était vraiment la schizophrénie qu'il avait puis c'est pour le reste de ses jours (...) comment est-ce qu'il va vieillir ? Nous autres on est âgés ».

Pendant cette rencontre, la mère de Paul est intervenue à quelques reprises afin de rassurer son fils. Par exemple, elle a tenté de rassurer lorsqu'il a mentionné qu'il se sentait dérangeant envers les autres. Voici ses propos :

SNA : « C'est un peu quand tu es revenu ici et que tu disais toujours, est-ce que je vous dérange ? Est-ce que tu ressens encore ça ? Tu ne nous déranges pas, tu es là, tu es notre enfant ».

Vers la fin de cette rencontre, elle dira qu'elle encourage son fils à faire ses exercices entre les rencontres «... surtout lorsqu'il a l'air jongleur... ».

Tout au long de cette rencontre, Paul semblait motivé et intéressé à travailler les exercices pratiques proposés par l'auteure. Par exemple, l'exercice #1 intitulé « identifier trois symptômes dérangeants » (appendice A) et présenté lors de la première rencontre lui a permis de cibler un symptôme dérangeant. Ce symptôme décrit par Paul, consistait à entendre les voix de deux filles qui lui disaient : « Arrête de penser à nous autres (...) arrête de nous déranger ». De lui-même, Paul a tenté de trouver une signification quant à l'origine et au contenu de cette hallucination auditive. En effet, il se culpabilisait face à certains comportements qu'il aurait manifestés à

l'époque où il jouait de la musique avec ces deux filles (ex-chanteuses) de son groupe de musique et il semblait percevoir ses voix comme une punition. Le passage suivant illustre les croyances de Paul face à ses hallucinations auditives et son évaluation personnelle :

PA : « Moi mon problème, c'est que je ne voulais pas déranger le monde, puis là j'entends des voix qui me parlent de dérangement (...) moi je vois tout le temps comme je dérange, je me sens coupable de ça, puis de ce qui s'est passé, j'ai l'impression que j'étais pas clair souvent avec les musiciens avec qui je jouais, des fois je leur mentais pour ne pas dire ma vraie opinion, je me sens quasiment coupable que ça arrive, je me dis, j'ai couru un peu après, si j'avais été franc, puis si je n'aurais pas fait telle affaire, ça aurait peut-être... ».

Lors de l'exercice #1, Paul a eu de la difficulté à comprendre le terme fréquence et il a préféré inscrire l'heure à laquelle apparaissait son symptôme dérangent. Cette démarche lui a fait remarquer que son symptôme se manifestait dans certaines situations et à un moment particulier dans la journée. Par exemple, il a observé qu'il entendait les voix des deux ex-chanteuses tard le soir en écoutant la télévision.

Par ailleurs, l'auteure a proposé une échelle numérique de 1 à 10 afin d'aider Paul à mieux observer les changements quant au degré d'intensité d'un même symptôme à travers les rencontres suivantes : 1 représenterait un symptôme perçu comme pas dérangent et 10 devrait être considéré par le participant comme un symptôme très dérangent. Vers la fin de ce programme (voir sixième rencontre), Paul a réalisé qu'il se sentait moins dérangé par son symptôme (entendre les voix des deux ex-chanteuses) comparativement aux rencontres précédentes. Cette intervention a suscité chez Paul le questionnement quant aux liens existants entre l'intensité d'un symptôme dérangent, ses réactions et ses croyances face à ce symptôme (voir la sixième rencontre).

L'exercice #2 intitulé « conséquences affectives et comportementales associées à un symptôme dérangent » (appendice A) a été présenté et discuté pendant cette rencontre. Cet exercice vise à aider les participants à identifier leurs sentiments et leurs réactions face à un symptôme dérangent. L'utilisation du terme «...réaction immédiate...» a permis de faciliter la compréhension de la conséquence comportementale auprès de Paul. Ce terme a été suggéré par la mère du participant B lors d'une rencontre précédente. L'exemple suivant provenant de l'exercice # 2 montre les réactions de Paul lorsqu'il entend les voix des deux ex-chanteuses.

Symptôme dérangeant (hallucination auditive)	Conséquence affective	Conséquence comportementale
« Arrête de penser à nous autres (...) arrête de nous déranger ».	« Je suis devenu nerveux ».	« J'ai répliqué. Je leur disais : Je dérange quoi, qu'est-ce qui vous dérange ».

Vers la fin de cette rencontre, Paul a expliqué qu'il se rendait compte que certains éléments ou situations provoquaient l'apparition de son symptôme. À ce sujet, il dira : « Quand j'y pense (deux ex-chanteuses), c'est là que les voix apparaissent. C'est pour ça que j'essaie d'éviter de penser à des choses dans le genre ».

Troisième rencontre. Les objectifs spécifiques de la troisième rencontre étaient d'amener Paul à : 1) réaliser qu'il utilisait ou qu'il pouvait développer des moyens pour diminuer le malaise lié à un symptôme dérangeant ; 2) décrire le contenu d'un symptôme dérangeant ; 3) confirmer les liens entre le contenu d'un symptôme et les conséquences affectives et comportementales. De plus, l'auteure désirait permettre à la mère de Paul de connaître les moyens utilisés par son fils afin qu'elle puisse l'encourager à les utiliser entre les rencontres.

Au début de cette rencontre, l'auteure a demandé aux participants comment s'était passée leur semaine. Spontanément, la mère de Paul a exprimé qu'elle vivait «...comme une petite révolte...» face au diagnostic de son fils. Elle a expliqué qu'elle avait pris soin de son fils dans le passé en raison d'un autre problème de santé et que ce nouveau diagnostic lui apportait peu de répit. La citation suivante montre les réactions du soignant naturel face au diagnostic de son fils :

SNA : « Je trouve que c'est beaucoup, ça veut dire que là c'est pour le reste de mes jours...mais je vois que je n'ai pas fini, j'ai pas encore fini ».

Par la suite et jusqu'à la fin de cette rencontre, elle a participé aux discussions entre l'auteure et son fils et, à certains moments, elle lui a apporté son soutien. L'extrait suivant illustre les comportements de soutien du soignant naturel auprès de son fils :

SNA : « Quand ça dure longtemps (les voix), je vois que c'est tard le soir, je me dis, il pourrait monter, venir me voir, tu sais, en jasant, pour oublier ça ».

PA : « Bien, tu sais, monter, puis discuter de ça avec toi, comme quand j'entends qu'elles disent : arrête de nous déranger... on peut pas jaser de grand chose avec ça ».

SNA : « Non, on parle de d'autre chose, ça te fait oublier ces tracas-là ».

De son côté, Paul a expliqué qu'il s'était senti plus nerveux durant la semaine, sans raison apparente, et que la fréquence de ses hallucinations auditives avait augmenté. À ce sujet, il dira : « J'ai eu un petit peu de nervosité, tout de suite, ça fait apparaître les voix ».

Paul a remarqué que l'exercice #2 intitulé « conséquences affectives et comportementales associées à un symptôme dérangeant » (appendice A) effectué entre la 2^e et la 3^e rencontre lui a permis d'observer que certaines situations déclenchaient ses hallucinations auditives. Par exemple, il dira : « Dans la soirée, c'est inévitable, juste le fait de penser à quelque chose ou quand je suis tout seul puis, je me parle à moi-même, c'est là que les voix apparaissent ». Par la suite, il a expliqué qu'en général il essayait d'ignorer ses voix et lorsqu'elles devenaient plus intenses, il répliquait pour se «...défouler...». Paul a noté que cette conséquence comportementale, c'est-à-dire répliquer aux voix, n'a eu pour effet que d'augmenter la durée de ses hallucinations auditives, il dira : « Des fois quand je les ignore, ça peut partir plus rapidement, mais c'est quand je réplique que ça va rester là plus longtemps ».

L'auteure lui a demandé s'il utilisait un ou des moyens pour tenter de faire diminuer un symptôme dérangeant et si ce ou ces moyens avaient été efficaces. À la suite de cette intervention, Paul a décrit deux moyens qu'il utilisait et qu'il percevait comme efficaces pour diminuer ses voix : jouer de la guitare et écouter de la musique à l'aide d'un Walkman. Cependant, l'auteure lui a fait remarquer qu'il n'utilisait pas régulièrement ses deux moyens pour tenter de diminuer ses symptômes et elle l'a encouragé à les mettre en pratique entre les rencontres.

Lors de cette rencontre, l'auteure a amené Paul à décrire plus spécifiquement les caractéristiques et le contenu d'une hallucination auditive, ainsi que ses réactions et ses pensées associées à ses hallucinations auditives. Ainsi, Paul a expliqué qu'il entendait les voix des deux ex-chanteuses de son groupe de musique et qu'il croyait qu'elles essayaient de «...diriger...» sa vie. L'exemple suivant correspond à la synthèse de quelques extraits qui permettent de suivre la pensée de Paul face à ses hallucinations auditives :

PA : « Si ça dure juste 15 minutes (durée des voix) dans une heure, je le marque pas ».

LM : « Ça te dérange pas assez ? »

PA : « C'est ça (...) quand je les marque, là, c'est sur dix là, quand je marque 10 (échelle numérique indiquant le degré d'intensité d'un symptôme dérangeant) c'est qu'elles commençaient à me taper sur les nerfs, je suis venu agressif et j'ai répliqué ».

LM : « Comment ça se passe quand tu répliques ? »

PA : « Bien, souvent, je dis écoute donc, j'ai tu le droit de penser ? Je veux dire, il me semble, si je vous dirais quelque chose de mal, je comprendrais. C'est ça que je me dis, si je leur dirais quelque chose de mal. La plupart du temps, je leur dis, j'ai le droit de penser comme je veux (...) des fois, elles essaient de diriger ma vie. Elles disent : va jouer de la musique, tu vas penser moins à nous autres (...) je vois ça comme un ordre (...) je leur dis qu'est-ce que je pense, je me dis, je dis ça à eux autres mais c'est peut-être moi (doute concernant l'identité des voix), juste mon imagination, parce que j'ai tout le temps l'impression qu'elles m'entendent vraiment ».

Vers la fin de la rencontre, l'auteure lui a donné du feed-back positif à l'égard de sa participation aux exercices pratiques, elle dira : « Moi, je trouve que tu travailles très bien, je te trouve très organisé... ». Cette intervention a aidé Paul à exprimer ses sentiments à l'égard des exercices pratiques et à ses attentes face à ce programme. Voici ses propos :

PA : « J'essaie de comprendre pour avoir le contrôle sur moi-même (...) j'essaie d'écrire le plus possible, si tu peux m'éclairer avec qu'est-ce que j'écris, moi c'est mon but ».

Quatrième rencontre. Les objectifs spécifiques de la quatrième rencontre étaient d'amener Paul à : 1) renforcer l'utilisation d'un moyen qu'il considère efficace pour diminuer le malaise lié à un symptôme dérangent ; 2) prendre conscience, graduellement, que ce sont les croyances face à une situation ou un événement qui sont à l'origine des conséquences affectives et comportementales. De plus, l'auteure désirait poursuivre le renforcement du rôle de soutien du soignant naturel auprès de son fils.

Au début de cette rencontre, la mère de Paul a exprimé davantage ses préoccupations face à la condition de santé de son fils. Elle a expliqué qu'elle avait de la difficulté à accepter certains comportements de son fils. Par exemple, le fait que Paul s'isole plusieurs heures par jour au sous-sol de la maison pour pratiquer sa guitare. Paul est intervenu à quelques reprises afin de rassurer sa mère. L'extrait suivant montre certains aspects de la relation entre Paul et sa mère :

SNA : « C'est difficile d'accepter. Accepter quelque chose d'inacceptable, c'est pas facile. Je souhaite toujours un changement ».

PA : « Ah!, mais peut-être qu'avec les nouveaux médicaments. Il faut que je donne le temps là. Je vais le voir à la longue ».

De son côté, Paul a mentionné qu'il avait passé une semaine agréable et que ses hallucinations auditives avaient «...un peu diminué...». Entre la 3e et la 4e rencontre, il a utilisé de façon plus régulière les moyens suivants pour diminuer un symptôme dérangent : jouer de la guitare en regardant la télévision et écouter de la musique à l'aide d'un Walkman. De plus, il a remarqué que ses deux moyens avait été «...assez bon...» pour diminuer la durée d'un

symptôme dérangement puisqu'il n'entendait, «...pas grand chose après...» les avoir utilisé. Paul a observé que ses voix avaient, «...moins de contrôle...» sur lui depuis une semaine environ. Il dira : « Ils ont un certain contrôle sur moi, peut-être moins astute, bien cette semaine ça l'a été pas si pire ».

Tout au long de cette rencontre, Paul était attentif au déroulement de ce programme. Cependant, vers la fin de la rencontre, il a semblé plus fatigué et préoccupé lorsque nous avons terminé les exercices portant sur le concept des croyances.

Durant la rencontre, l'auteure a présenté aux participants une explication non théorique de ce que pouvait être une croyance en utilisant des exemples concrets provenant de la vie quotidienne et en utilisant, de façon spontanée, le terme scénario. Par la suite, l'auteure a utilisé une bande dessinée (exercice #4a, appendice A) afin d'introduire le concept des croyances auprès des participants. Cette bande dessinée représente l'image de Charlie Brown qui entend la sonnerie d'un téléphone. Chaque participant a reçu une image différente : Charlie Brown avec un sourire (exercice de Paul) et avec un air triste (exercice du soignant naturel). Les participants ont pris quelques minutes pour examiner cette image, puis ils ont complété la phrase suivante : « Ha ! Si c'était ____ (croyance) pour me dire que ____ (croyance), je me sentirais assez ____ (conséquence affective) que je ferais ____ (conséquence comportementale) ».

Ensuite, nous avons discuté des croyances en utilisant les exercices #4a (Charlie Brown souriant et triste). Malgré que Paul ait trouvé cet exercice difficile, il a, graduellement, pris conscience de ce concept. En effet, il a présenté, de lui-même, un exemple portant sur l'hypocrisie qui laissait penser qu'il avait compris ce concept. En décrivant son exemple, Paul a utilisé le mot scénario au lieu de la croyance. Tout compte fait, le mot scénario (plus concret) a eu un meilleur impact auprès de Paul en facilitant l'intégration, progressive, du concept des croyances (plus abstraits). Voici l'exemple décrit par Paul :

PA : « Puis le scénario, ça, ça serait ma croyance. Comme si je marquais voix. Elles me diraient comme tu es hypocrite. Ma croyance c'est parce que je penserais que c'est vrai. Je l'ai déjà été. Tout le monde l'est un petit peu, des fois. On ment pour éviter de blesser l'autre. C'est peut-être hypocrite des fois ».

D'un autre côté, la mère de Paul a eu de la difficulté à faire des liens entre cet exercice et le concept des croyances. Dans ce cas, l'auteure a eu l'impression que l'utilisation de deux images différentes de Charlie Brown n'a eu pour effet que de rendre cet exercice plus complexe

auprès du soignant naturel. Vers la fin de la rencontre, elle dira : « Je l'ai trouvé difficile (exercice #2), c'est pas évident, il va falloir que je travaille beaucoup ».

Dans l'ensemble, les participants semblent avoir éprouvé plus de difficultés à comprendre les exercices portant sur les croyances comparativement aux exercices pratiques présentés lors des rencontres précédentes. Par exemple, Paul dira à la fin de cette rencontre: « C'est moins évident que les autres (exercices pratiques) d'avant ». L'extrait suivant montre les perceptions de Paul face aux exercices pratiques :

PA : « C'est une autre façon de voir, de détailler de même. Parce que moi, je l'aurais pas fait par moi-même. Je l'aurais pas fait de même. C'est sûr qu'en le voyant par écrit, puis en l'écrivant, c'est une autre affaire. Je le vois d'une autre façon différente. Ça m'éclaircit un peu plus comment je suis, puis comment je pense pour avoir tel voix ».

Cinquième rencontre. L'objectif principal de cette cinquième rencontre visait à amener Paul à prendre conscience des liens existants entre ses croyances face à un symptôme dérangent et les conséquences affectives et comportementales qui en découlent. De plus, l'auteure désirait soutenir le soignant naturel pour développer son réseau de soutien.

Dès le début de cette rencontre, Paul a mentionné qu'il avait eu «...des problèmes...» de santé reliés à la prise de ses médicaments (diminution de ses globules blancs) et qu'il avait consulté son psychiatre aujourd'hui. L'auteure a interrompu cette rencontre après 50 minutes de discussion puisque Paul se sentait fiévreux et fatigué.

Seulement une partie de cette rencontre a été enregistrée sur le magnétophone. En effet, 20 minutes après le début de la rencontre, le discours des participants est devenu inaudible sur la bande magnétique.

Entre la 4^e et la 5^e rencontre, Paul a remarqué qu'il avait eu très peu d'hallucinations auditives. Pour cette raison, il a peu écrit sur ses feuilles d'exercices. Voici ses propos :

PA : « Moi cette semaine ça l'a été plus tranquille (...) j'ai pas écrit vraiment, bien c'était hier soir, j'ai écrit quelque chose parce que les autres journées j'ai pas écrit parce que ça pas duré assez longtemps ».

L'auteure a repris l'exercice #4a (appendice A) en utilisant la même image de Charlie Brown pour les deux participants afin de faire ressortir davantage l'idée qu'une même image pouvait susciter des réactions, des croyances différentes chez les individus. Cette intervention a

semblé favorisé une meilleure compréhension du concept des croyances chez les participants. En effet, ils ont mentionné qu'ils trouvaient intéressant de constater qu'une même image pouvait suggérer des «...scénarios...» et des sentiments différents.

La mère de Paul était plus souriante et détendue lors de cette rencontre. Elle a expliqué que cette étude lui avait permis de développer ses connaissances sur la schizophrénie et elle a remercié l'auteure d'avoir été choisie pour participer à cette étude. Les extraits suivants montrent les perceptions du soignant naturel face au déroulement général de ce programme :

SNA : « Ça me motive, puis je me suis dit je suis contente de l'avoir connue, on est content d'avoir été choisi parce qu'on connaît plus de choses (...) tu nous renseignes beaucoup (...) on connaissait absolument rien, on se posait des questions, puis quand tu rencontres les médecins, ils te renseignent pas tellement, ils t'écoutent davantage, on leur pose des questions, mais on a des réponses brèves, là ».

La mère de Paul semble rechercher le soutien des autres membres de sa famille. En effet, suite à une discussion entre l'auteure et le soignant naturel sur l'apport de la famille dans un réseau de soutien, la mère de Paul a expliqué à ses autres enfants qu'elle avait besoin de leur soutien face à la condition de santé de Paul. Voici ses propos :

SNA : « Ils veulent (enfants) essayer de s'occuper plus de Paul, de voir si ça aiderait, parce que tu sais, ils le voient souvent en bas (sous-sol) ».

De plus, tel que suggéré par l'auteure lors d'une rencontre précédente, elle a entrepris des démarches auprès de sa communauté pour augmenter ses activités à l'extérieur de la maison. Par exemple, elle va à nouveau cette année participer aux activités du cercle des fermières une journée par semaine. L'auteure lui a aussi proposé un groupe de rencontre pour les familles dont un membre est atteint de la schizophrénie. Néanmoins, elle a semblé peu intéressée, pour le moment, par cette suggestion. Le passage suivant montre ses perceptions face à un groupe de rencontre pour les familles :

SNA : « On va y penser (...) je ne veux pas entendre trop parler de cette maladie là (...) en allant avec mon groupe (les fermières) je vais faire d'autres choses, puis oublier plus facilement ».

Vers la fin de la rencontre, l'auteure a suggéré d'ajouter une septième rencontre à ce programme afin de permettre aux participants d'explorer davantage le concept des croyances. Les participants ont accepté qu'une septième rencontre soit ajoutée à ce programme.

Sixième rencontre. L'objectif principal de cette rencontre visait à poursuivre l'intervention cognitive afin de permettre aux participants d'explorer davantage le concept des croyances lié aux symptômes dérangeants. De plus, l'auteure désirait soutenir le soignant naturel dans ses démarches à participer à un groupe de rencontre pour les familles dont un membre est atteint de la schizophrénie.

Dès le début de cette rencontre, Paul a souligné, avec un sourire, que ses hallucinations auditives avaient diminué. À ce sujet, il dira : « Ça bien été parce que les voix, j'ai trouvé qu'elles avaient diminué ». Ensuite, il a mentionné qu'il avait l'impression d'avoir plus de contrôle sur lui-même face à ses hallucinations auditives. Par exemple, il a observé qu'il pouvait «...bloquer d'un coup...» l'émergence de ses voix. Le passage suivant montre les perceptions de Paul face à ses capacités à autorégulariser ses symptômes dérangeants :

PA : « Il y a une affaire que j'ai remarquée, quand ça arrive, je bloque un peu qu'est-ce qu'elles allaient dire, ça fait que là, je me rends compte que c'est moi qui ai le contrôle dessus puis que ça vient de moi-même (...) d'habitude, je les laissais, pour voir qu'est-ce qu'elles allaient dire, mais là, j'ai mis un stop là-dessus ».

Le développement de ce sentiment de contrôle sur ses symptômes a suscité chez Paul une remise en question quant à la provenance de ses voix. L'auteure lui a demandé depuis quand il doutait de la provenance de ses voix lorsqu'il a mentionné qu'il croyait que ses voix provenaient de lui. Voici ses propos :

PA : « Parce que j'ai commencé à couper un peu. Avant, je laissais aller pour écouter. Mais là, je le bloque. Là, je me dis : wow ! Je le bloque. Puis là, c'est là que je me dis : bon ».

Ainsi, Paul semble prendre, progressivement, conscience que ses hallucinations auditives proviennent de lui et qu'elles sont le reflet de ses propres pensées, ses préoccupations et son histoire personnelle. Les extraits suivants illustrent les perceptions de Paul face à la provenance de ses hallucinations auditives :

PA : « Elle dit : arrête de nous déranger (montre à l'auteure qu'il a inscrit une intensité de deux) ... Dernièrement, comme je la vois (la voix), c'est comme si je me disais ça à moi-même (...) j'ai dit : qu'est-ce qu'elles s'attendent de moi ? C'est comme si je me posais une question à moi-même. Je sais que ça vient de moi, bien d'après moi (...) quand j'entendais les voix c'est parce que je revenais sur le passé. J'avais fait un paquet de gaffes, puis aussi je mettais ça sur le dos des autres. Mais là j'essaie moins de mettre le blâme sur les autres. Je mets plus le blâme sur moi ».

Vers la fin de cette rencontre, Paul a expliqué que les exercices pratiques l'ont aidé à mieux comprendre ses symptômes et à mieux contrôler ses sentiments face à ses hallucinations auditives. Voici ses propos :

PA: « Avant, je me posais peut-être moins de questions, je cherchais pas à comprendre pourquoi ça arrivait, mais là, ça m'aide à comprendre puis à contrôler. C'est peut-être pour ça que je contrôle plus les voix, astéure ».

Tout au long de cette rencontre, le soignant naturel a écouté très attentivement son fils. Par moment, elle a semblé surprise face à ses propos, elle soupirait et elle semblait découragée. L'auteure lui a fait remarqué qu'elle avait l'air un peu surprise devant les propos de son fils. L'extrait suivant montre les perceptions et les réactions du soignant naturel suite aux propos de son fils portant sur ses symptômes dérangeants :

SNA : « C'est difficile d'imaginer. Mais, le médecin m'a dit : il faut le croire, il l'entend vraiment. C'est pas son imagination. Donc, je sais qu'il l'entend. Qu'est-ce qu'on peut faire avec ça ? C'est la maladie, est-ce que ça se passe à un moment donné ? C'est ça j'espère, j'espère qu'ils ont pas ça le reste de leurs jours, entendre des voix comme ça ».

Peu après cette discussion, l'auteure a demandé à Paul, comment il se sentait lorsqu'il entendait sa mère exprimer ses difficultés reliées à l'acceptation de sa maladie. Les participants ont exprimé alors de façon spontanée leurs sentiments. Voici leur propos :

PA : « Bien, ça me fatigue un peu. Je me dis, si je serais resté en appartement, ça l'aurais-tu inquiétée moins ? Je me dis, c'est tu une bonne idée que je reste à côté d'eux autres ? Puis ils savent plus qu'est-ce qui m'arrive, ça fait que là, ça les affecte peut-être bien plus ».

SNA : « Non, non. C'est pas le fait que tu sois là. C'est le fait que tu aies cette maladie-là. À part de ce que tu avais eu, je trouve que c'est trop ! Depuis l'âge de trois ans, tu as des problèmes. Je trouvais qu'il était temps que ça arrête. Mais non, ça recommence ! »

La mère de Paul a rencontré son médecin de famille cette semaine qui lui a aussi suggéré de participer à un groupe de rencontre. À la suite de cet entretien, elle a fait des démarches auprès de plusieurs organismes qui avaient été suggérés par l'auteure afin d'obtenir plus d'information sur les groupes de rencontre. Puis, elle a expliqué qu'elle avait eu beaucoup de difficulté à obtenir «...la bonne ressource...». L'extrait suivant illustre les difficultés vécues par le soignant naturel à obtenir la ressource appropriée pour répondre à ses besoins.

SNA : « J'ai commencé à faire des appels ... le premier, ça l'a été Hippolyte Lafontaine (Association québécoise de la schizophrénie), c'est loin ! Puis après ça, j'ai appelé sur Décarie (AMI-Québec), mais c'est tout en anglais ! Puis là, ils m'ont donné un autre numéro, sur la rue Ste-Catherine, ça c'est avec l'hôpital Notre-Dame. Elle (intervenante à l'hôpital Notre-Dame) me demande dans quel quartier je demeurais, elle a dit : pour vous,

ça serait peut-être plus près dans Ahunstic, affilié à l'hôpital Fleury. Mais là, ils sont supposés de m'envoyer... Fleury sont supposés de m'envoyer de la documentation. Puis je vais prendre une décision si... je décide d'y aller (...) je vais finir par trouver la personne ressource, là, moi, à force de faire des appels ».

Septième rencontre. L'objectif principal de cette rencontre visait à consolider les habiletés acquises par les participants lors des rencontres.

Paul a semblé plus anxieux et triste pendant cette rencontre. Au début de la rencontre, il a expliqué que ses symptômes dérangeants avaient augmenté depuis une semaine et qu'il éprouvait de la difficulté à contrôler ses sentiments face à ses hallucinations auditives. De plus, il a semblé plus hésitant à parler de ses symptômes dérangeants en présence de sa mère. L'auteure a eu l'impression que Paul essayait de protéger sa mère afin de ne pas l'inquiéter davantage face à sa condition de santé. L'extrait suivant montre les perceptions de Paul à l'égard de sa mère :

PA : « C'est plus les voix qui ont augmenté, puis qui m'ont déprimé un petit peu. J'en ai pas parlé beaucoup à ma mère (...) je voulais pas la décevoir... bien là c'est sûr qu'elle va l'entendre à soir là (l'entendre parler de l'augmentation de ses symptômes dérangeants). C'est pour elle, ça doit pas être évident de se mettre dans ma peau. Je lui ai dit que j'entends des voix, mais je ne sais pas ».

La mère de Paul était souriante et plus positive pendant cette rencontre. Elle a expliqué qu'elle avait recommencé ses activités au cercle des fermières avec ses amies. De plus, elle a mentionné qu'elle avait reçu de la documentation sur les groupes de rencontres et elle s'est inscrite à «...la parenterie...» (groupe de rencontre pour les familles). Paul a semblé satisfait des démarches de sa mère auprès de cet organisme. Il dira : « Si ça peut l'aider à comprendre d'autre chose sur la schizophrénie, tant mieux. Là, je me dis, peut-être si elle en voit d'autres, elle va peut-être comprendre plus ».

Cette rencontre a permis de faire la synthèse des six dernières rencontres. L'auteure a demandé à Paul de lui expliquer, dans ses propres mots, ce qu'il avait appris lors des rencontres. Paul a expliqué qu'il avait appris à mieux comprendre ses hallucinations auditives à travers les différents exercices pratiques. Cependant, il a mentionné qu'il éprouvait de la difficulté à comprendre le concept des croyances. À ce sujet, il dira : « Il y a juste la croyance que j'étais pas sûr. Je marquais des affaires, je me disais, j'étais pas certain des fois ». Paul a aussi expliqué qu'il avait des doutes, maintenant, quant à la provenance de ses voix, il dira : « Tu sais, je me dis, si ça

serait vrai, j'ai dit, j'aurais une réponse. Puis là, à chaque fois qu'elle me dit : tu me déranges. Je dis : explique-moi quoi là. Tu sais? Puis, j'ai jamais de réponse...».

De son côté, la mère de Paul a expliqué que les rencontres lui ont permis de mieux comprendre la maladie de son fils et de confirmer son diagnostic. À ce sujet, elle a mentionné qu'elle éprouvait, encore, de la difficulté à accepter la maladie de son fils et elle espère que «...le temps va arranger les choses...».

Les participants étaient souriants à la fin de cette rencontre et ils ont remercié l'auteure pour cette étude. La mère de Paul a expliqué qu'elle se sentait rassurée face au retour de l'auteure à la clinique externe, elle dira : « Ça me rassure de savoir que tu es là. Comme ça, si j'ai besoin de savoir quelques choses à propos de Paul, bien je sais que je peux compter sur toi ». Paul a mentionné qu'il aimerait être suivi par l'auteure ou par une autre infirmière à la clinique externe, il dira : « C'est pas juste les médicaments, on travaille sur comment je me sens, puis ça m'éclaircit sur ce que je vis ». L'auteure l'a rassuré de sa disponibilité pendant son suivi à la clinique. En terminant, l'auteure a remercié les participants pour leur participation à cette étude.

Réactions des participants B

Première rencontre. Le principal objectif de cette première rencontre visait à favoriser auprès des participants le développement de la relation thérapeutique avec l'auteure.

Au début de cette première rencontre, les participants étaient souriants et accueillants. Yan a mentionné à sa mère qu'il connaissait l'auteure puisqu'il l'avait déjà rencontré dans un contexte de suivi à la clinique externe de l'hôpital.

Tout au long de cette rencontre, les participants ont semblé intéressé au déroulement de ce programme. De façon générale, Yan a semblé plus à l'aise que Paul à discuter de ses symptômes dérangeants avec l'auteure. La mère de Yan a souligné ce climat de confiance entre l'auteure et son fils. Ainsi, vers la fin de cette rencontre, elle dira : « Enfin, je pense que Yan il parle plus facilement avec vous ».

Par moment, pendant cette rencontre, Yan semblait fatigué, il parlait lentement et souvent son discours devenait inaudible. À plusieurs reprises, l'auteure lui a demandé de répéter ce qu'il

venait de dire. Sa mère en a fait de même puisqu'elle semblait aussi ne pas comprendre les commentaires exprimés par son fils.

Par ailleurs, lors de cette première rencontre d'autres objectifs secondaires ont permis à l'auteure de connaître les perceptions et les préoccupations des participants face à la condition de santé de Yan, ainsi que certains aspects reliés à leur relation de soutien.

D'abord, la mère de Yan a exprimé ses sentiments de tristesse à voir son fils «...désœuvré puis d'avoir rien à faire et de manquer de motivation...». Puis, elle a expliqué qu'elle voyant son rôle de soignant naturel comme une continuité des soins que son fils reçoit à l'hôpital, c'est-à-dire «...le stimuler...» dans ses activités de la vie quotidienne. Le passage suivant montre les perceptions du soignant naturel face à son rôle de soutien auprès de son fils :

SNB1 : « J'essaye de compléter un peu qu'est-ce qu'ils font à l'hôpital, c'est-à-dire de le stimuler à faire des choses, puis lui apprendre à faire la cuisine, faire des travaux ménagers ou bien je l'encourage à lire le journal (...) à s'occuper de lui-même pour commencer ».

Cependant, elle a mentionné qu'elle éprouvait certaines difficultés à remplir ce rôle de façon efficace parce que son fils manifestait peu de motivation et d'intérêt en général. Ainsi donc, elle espère que ce programme va aider son fils à «...mieux négocier...» avec sa maladie et va le «...stimuler...» dans ses activités quotidiennes.

D'un autre côté, la mère de Yan a remarqué que son mari avait plus de facilité à stimuler son fils dans ses activités quotidiennes. D'après elle, «...l'autorité du père...» serait un élément important qui contribuerait à stimuler son fils. À ce sujet, Yan a réagi aux propos de sa mère en disant que pour lui, son père a tout simplement plus «...d'arguments...» pour le stimuler et le motiver que sa mère. Il ajoutera : « Je vois plutôt ma mère comme autoritaire ». Plus tard, pendant la rencontre, Yan a mentionné que son père n'avait pas d'attentes envers lui, comparativement à sa mère. Voici ses propos :

PB : « Mon père, il n'a pas beaucoup d'attentes de ma part, pour lui si je vais à l'hôpital puis, je prends mes médicaments, c'est assez bien. Ma mère elle veut m'apprendre à faire plus, comme lire le journal, apprendre la cuisine, repasser le linge, laver le linge... et je trouve ça bon ».

Yan a semblé dérangé par les conséquences reliées à sa condition de santé. Notamment, en ce qui concerne la diminution de ses relations interpersonnelles et la perte d'intérêt dans ses

activités récréatives. Malgré qu'il participe à des activités favorisant sa réinsertion sociale, Yan semble isolé et il a très peu de contacts à l'extérieur de la maison. Il attribue, de lui-même, cet isolement social à un manque de motivation et un sentiment de peur relié à l'exacerbation de ses symptômes dérangeants. Les citations suivantes montrent les perceptions de Yan quant aux conséquences découlant de sa condition de santé.

PB : « Je ne peux pas me concentrer quand je fais du sport (...) j'y vais plus (cinéma) à cause de mes crises (exacerbation de ses symptômes dérangeants) (...) quand j'ai des crises je ne suis plus capable de fonctionner, de travailler, de penser (...) surtout j'ai peur de me perdre (lors d'une crise) ».

Par ailleurs, Yan a semblé à l'aise de parler de ses symptômes dérangeants. Par exemple, il a décrit un symptôme dérangeant qu'il nommera de lui-même, un délire. L'extrait suivant provient de son exemple :

PB : « Quand je prends le métro, il y a des gens qui me volent mon portefeuille, qui brisent mon linge, qui volent ma passe d'autobus (se sont ses pensées), j'ai l'impression que toutes ces choses là arrivent à un être qui est lié à moi dans un autre monde (...) c'est comme un autre moi, mais lui il est légume, c'est pour ça que les gens vont un peu profiter de lui (...) il y a des voix qui me disent sacrifie toi pour lui, reste dans l'autre monde ».

Par la suite, Yan a mentionné qu'il utilisait certains moyens pour l'aider à diminuer ses symptômes dérangeants. Par exemple, il a mentionné, très brièvement, une technique de visualisation qu'il a expérimentée et lui permettant «...d'effacer...» ses hallucinations visuelles. Voici ses propos :

PB : « Quand je vois un visage j'essaie de l'effacer puis je fais comme une croix dorée (mime une situation dans lequel il fait un signe de croix dans le front d'un visage qu'il aperçoit) ».

D'après Yan, cette technique de visualisation semble «...assez efficace...» pour diminuer la durée d'une hallucination visuelle. Par contre, Yan a observé qu'il avait beaucoup plus de difficulté à contrôler ses hallucinations auditives et ses crises (exacerbation de ses hallucinations auditives et visuelles). Ainsi, Yan espère que ce programme va l'aider à «...supporter mieux...» ses symptômes dérangeants.

Pendant la rencontre, la mère de Yan a semblé surprise, par moment, d'entendre les propos de son fils lorsqu'il a parlé de ses hallucinations auditives et visuelles. Les extraits suivants montrent les réactions du soignant naturel face au contenu d'un symptôme dérangeant mentionné par son fils :

SNB1 : « On voit bien comme un besoin d'aider le patient à se libérer de ces choses, souvent quand on va lui demander comment ça va, il va dire ça va et puis on pense que ça va, puis finalement il y a beaucoup de choses qui se passent dans sa tête (...) Je sais qu'il y a des choses qui sont pas normales qui se passent dans sa tête. Là, je sais comment ça se passe, je pensais qu'actuellement il avait moins de voix, et là je viens d'apprendre qu'il en a quand même autant... ».

Dans l'ensemble, les participants B semblent plus satisfaits que les participants A, des services qu'ils ont reçus de la part des professionnels de la santé. La mère de Yan a mentionné qu'elle avait assisté à plusieurs rencontres avec l'ergothérapeute de l'hôpital. Également, elle a consulté de la documentation sur la schizophrénie afin de se familiariser davantage avec cette maladie. Les participants ont souligné qu'ils avaient trouvé utile l'information reçue de la part de l'ergothérapeute concernant la schizophrénie. Ils diront que cette information leurs a permis de mieux comprendre les «...différents stades de la maladie... ».

Deuxième rencontre. Les objectifs spécifiques de cette rencontre visaient à amener Yan à identifier ses symptômes dérangeants et à décrire les conséquences affectives et comportementales associées à ses symptômes. De plus, l'auteure désirait renforcer le rôle de soutien du soignant naturel auprès de son fils.

Au début de cette rencontre, les participants semblaient tendus et anxieux. Le frère du soignant naturel ainsi que ses deux adolescents circulaient dans la cuisine ou les participants étaient installés pour cette rencontre. La mère de Yan a mentionné que son frère, sa belle-sœur ainsi que leurs deux enfants étaient venus de France pour les vacances. Ils séjourneront chez les participants pendant les trois prochaines semaines. Par la suite, le frère du soignant naturel ainsi que ses enfants ont quitté la maison, ce qui a semblé détendre les participants. Yan a mentionné qu'il avait eu beaucoup plus d'activités à la maison depuis l'arrivée de sa parenté.

Pendant cette rencontre, les participants étaient attentifs au déroulement de ce programme. Par moment, Yan semblait se retirer et en laissant sa mère discuter avec l'auteure. À quelques reprises, sa mère et l'auteure l'ont encouragé à participer davantage à la discussion. Vers la fin de cette rencontre, Yan semblait fatigué et il avait de la difficulté à se concentrer sur les exercices pratiques.

Au début de cette rencontre, l'auteure a demandé aux participants d'exprimer leurs sentiments face à la première rencontre et s'ils en avaient discuté ensemble pendant la semaine.

Le soignant naturel a mentionné qu'elle éprouvait de la difficulté à communiquer avec son fils, parce qu'il n'avait pas «...l'habitude de vouloir expliquer qu'est-ce qu'il ressent...». Yan a réagi aux propos de sa mère en lui expliquant qu'il se sentait plus à l'aise pour discuter de ses symptômes et de ses «...problèmes...» avec les professionnels de la santé. Les extraits suivants proviennent de cet entretien :

SNB1 : « Quand je lui parle, il me répond vraiment très brièvement. Est-ce que ça va ? Puis il va me répondre ça va, puis ça s'arrête là. Il a pas l'habitude de vouloir expliquer qu'est-ce qu'il ressent ».

PB : « J'ai pas l'habitude de communiquer avec ma mère (...) c'est plus facile de vous parler (établissement de la relation thérapeutique) ... c'est toujours à des personnes qui sont formées pour me soigner puis qui me comprennent ».

Aussi, dès le début de cette rencontre, Yan a mentionné qu'il n'avait pas fait l'exercice #1 (appendice A) intitulé « identifier trois symptômes dérangeants » entre la 1^{er} et la 2^e rencontre. Il a expliqué qu'il n'avait pas eu de symptômes dérangeants. Il dira : « J'ai rien écrit parce que j'ai pas quelque chose que j'avais dans la tête qui me dérangeait ».

Par ailleurs, une discussion s'est amorcée sur ses symptômes lorsque l'auteure lui a demandé dans quelles situations, habituellement, ses symptômes dérangeants se manifestaient. Cette intervention a permis à Yan d'identifier deux situations qui font apparaître ses symptômes soient : prendre le métro pour se rendre à l'hôpital (suivi hebdomadaire) et sortir seul pour aller au centre ville.

Ensuite, l'auteure a utilisé les exemples mentionnés par Yan (prendre le métro et sortir seul) pour introduire l'exercice #2 (appendice A) intitulé « conséquences affectives et comportementales associées à un symptôme dérangeant ». De façon générale, Yan n'a pas semblé éprouver, à ce moment, de difficultés à comprendre et à donner des exemples sur les conséquences affectives et comportementales reliées à ses symptômes dérangeants. L'extrait suivant illustre une synthèse provenant de l'exercice #2 (appendice A) dans lequel Yan décrit (en pointant du doigt les différents blocs) les conséquences de ses symptômes lors d'une sortie au cinéma :

PB : « Bien, les conséquences affectives et comportementales (...) j'avais une hallucination auditive, je me suis senti seul et perdu, j'avais peur, j'ai suivi mon frère du mieux que j'ai pu jusqu'à la maison, depuis ce temps-là, je ne vais plus au cinéma ».

Il est intéressant de noter que Yan a semblé embarrassé lorsque l'auteure l'a amené à explorer, brièvement, les moyens (prendre ses médicaments et dormir) qu'il utilisait pour tenter de diminuer un symptôme dérangeant. En effet, il a exprimé certaines difficultés à comprendre la différence entre la conséquence comportementale et les moyens qu'il utilisait pour diminuer ses symptômes dérangeants. À ce moment, la mère de Yan est intervenue de façon efficace pour aider son fils à mieux comprendre le concept de la conséquence comportementale en utilisant l'expression «...réaction immédiate...». L'extrait suivant montre l'intervention du soignant naturel auprès de son fils pour l'aider à comprendre le concept de la conséquence comportementale.

SNB1 : « Même moi, tout à l'heure, j'ai mélangé les deux. La conséquence comportementale c'est quand tu as un problème, tu te trouves devant un problème puis ta réaction immédiate, pour... »

PB : « Ah ! C'est la réaction immédiate ? »

SNB1 : « Oui, pour essayer d'arrêter la chose, ton geste que tu fais ».

PB : « Mais là, je comprends (...) la réaction immédiate, c'est un geste que je pose dès que j'ai une conséquence affective ».

Vers la fin de la rencontre, l'auteure a demandé à Yan ce qu'il pensait de l'exercice #2 (appendice A). Yan a mentionné que cet exercice lui permettait de mieux se connaître et il espérait que ce programme lui permettra de développer d'autres moyens pour l'aider à diminuer le malaise lié à ses symptômes dérangeants. Il dira : « Puis quand je vais trouver des moyens pour faire du coping, bien ça va régler mes problèmes. Mais je dois faire ça avant (les exercices pratiques) ».

Par ailleurs, vers la fin de cette rencontre, l'auteure désirait aussi connaître les perceptions du soignant naturel quant à ses capacités à soutenir son fils lorsqu'il éprouve des difficultés reliées à ses symptômes dérangeants ou à ses exercices pratiques. L'extrait suivant provient de cet entretien :

SNB1 : « Peut-être quand je constate qu'il va pas bien, je peux lui demander : Qu'est-ce qui arrive, qu'est-ce qu'il ressent ? Je peux peut-être à ce moment-là lui rappeler de faire l'exercice ».

En terminant, l'auteure a invité les participants à exprimer leurs perceptions face au déroulement de cette rencontre. Voici leur propos :

PB : « Moi j'ai appris un paquet de chose sur moi-même, j'ai appris des choses sur moi-même que j'avais jamais réalisé avant... ».

SNB1 : « Moi aussi, ça m'apprend des choses. Comme il y a certains comportements de Yan que je n'expliquais pas. Je savais pas pourquoi il parlait (Yan répond à ses voix lorsqu'il est seul dans sa chambre) tout le temps, mais là, je viens de comprendre que c'est un moyen pour lui de négocier avec ses problèmes ».

Troisième rencontre. Le principal objectif de cette rencontre visait à renforcer les moyens déjà utilisés et perçus comme efficaces par Yan pour diminuer son malaise lié à un symptôme dérangent. Également, l'auteure désirait poursuivre le renforcement du rôle de soutien du soignant naturel auprès de son fils.

Au début de cette rencontre, il y avait plusieurs personnes qui circulaient entre la cuisine et la cour intérieure de la maison. Quelques minutes plus tard (10 minutes environ), ils ont quitté le domicile familial. L'auteure a demandé aux participants s'ils préféraient remettre cette rencontre. Ils ont, spontanément, répondu «...non...» en expliquant que cette rencontre était prévue et que les autres membres de la famille avaient déjà prévu une sortie.

Les trente premières minutes de cette rencontre n'ont pas été enregistrées sur le magnétophone : la bobine semblait s'être coincée. Or, ce problème technique a semblé décourager Yan pendant quelques minutes. En effet, il est devenu moins réceptif au déroulement de cette rencontre. L'auteure est intervenue en lui expliquant qu'il n'avait pas à répéter ce qu'il avait dit pendant les trente premières minutes. Cette intervention a semblé le rassurer et il a poursuivi, de lui-même, la discussion portant sur les mots qu'il utilisait pour décrire ses émotions.

Tout au long de cette rencontre, Yan a semblé motivé par les exercices pratiques et en particulier l'exercice #3 (appendice A) concernant les moyens utilisés pour tenter de faire diminuer un symptôme dérangent. Par contre, le soignant naturel a semblé un peu déçue au début de la rencontre lorsqu'elle a constaté que Yan avait écrit qu'un seul symptôme dérangent entre la 2e et la 3e rencontre. Plus tard, elle a semblé plus encouragée devant les efforts de Yan à comprendre et à travailler les exercices pratiques.

Comme l'auteure vient de le mentionner, Yan a noté un symptôme dérangent sur sa feuille d'exercice #2 (appendice A). Il a expliqué qu'il ne se souvenait pas de ses autres symptômes dérangants. L'extrait suivant provient de l'exercice #2 :

PB : « J'entends des voix qui insultent ma famille, je me sens inconfortable (conséquence affective) et j'ignore mes voix (conséquence comportementale), les autres (symptômes dérangants), je m'en souviens pas ».

Ensuite, l'auteure a proposé une échelle numérique de 1 à 10 (même échelle utilisée avec Paul) afin d'aider Yan à mieux observer les changements quant au degré d'intensité d'un même symptôme pendant les rencontres successives : 1 représenterait un symptôme perçu comme pas dérangeant et 10 devrait être considéré par Yan comme un symptôme très dérangeant.

Cette échelle a aidé Yan à préciser le degré d'intensité perçu de ses symptômes dérangeants. Par exemple, une crise, c'est-à-dire l'exacerbation de ses symptômes, est perçue comme un symptôme très dérangeant, donc «...très intense...»; un score de 10 lui est attribué sur l'échelle numérique. Les autres symptômes dérangeants mentionnés par Yan, tels que «...les voix qui insultent ma famille (...) les voix que j'entends quand je vais à l'hôpital...», représentent un score de 5 à 6 sur cette échelle. Ils sont considérés comme « moyennement dérangeants » par Yan.

Puis, nous avons discuté de ses conséquences affectives et comportementales reliées à ses symptômes en utilisant l'exercice #2 (appendice A). Yan a observé qu'il éprouvait certaines difficultés à trouver des mots pour exprimer ses émotions. Il dira : « J'ai de la misère parce que je suis pas capable de mettre des mots sur les conséquences affectives ». Puis, il a suggéré d'établir une liste de « conséquences affectives » afin de l'aider à choisir les mots qui expriment le mieux ses émotions. Suite à cette demande, l'auteure et les participants ont élaboré une liste de « conséquences affectives ». Yan a semblé plus motivé à participer à cet exercice, il a rapidement inscrit plusieurs mots sur sa feuille d'exercice, il écrira spontanément : « Je suis indifférent, inconfortable, seul, petit, fort, joyeux ».

Vers la fin de cette rencontre, l'auteure a amené Yan à discuter des moyens et de l'efficacité des moyens qu'il utilisait pour diminuer un symptôme dérangeant. Yan a identifié quatre moyens qu'il utilisait, habituellement, pour diminuer un symptôme dérangeant : ignorer les voix (considéré comme peu efficace), prendre ses médicaments (efficace), écouter de la musique (efficace) et dormir (efficace). L'auteure lui a fait remarquer qu'il utilisait peu la musique pour diminuer le malaise lié à un symptôme dérangeant lors de ses déplacements pour se rendre à l'hôpital (élément déclencheur à ses hallucinations auditives). Elle lui a suggéré d'utiliser un Walkman entre la 3^e et la 4^e rencontre et de noter si ce moyen a été efficace ou non pour diminuer ses symptômes dérangeants lors de ses déplacements à l'extérieur de la maison.

Vers la fin de cette rencontre, le soignant naturel a encouragé son fils à faire ses exercices pratiques entre les rencontres. Elle a semblé déçue de constater que son fils avait inscrit qu'un seul symptôme dérangeant. D'après elle, son fils manque de motivation pour effectuer ses exercices pratiques. Voici ses propos :

SNB1 : « Des fois, je pense que c'est plutôt lui qui a pas le goût d'en faire (exercices pratiques). Tu fais un petit effort, là. Tu va marquer à chaque fois, ça peut t'aider (...) c'est parce que tu vas t'en sortir mieux avec tes voix si tu maîtrises toutes ces choses-là ».

Quatrième rencontre. Les objectifs spécifiques de cette rencontre visaient à amener Yan à renforcer ses comportements d'auto-surveillance face à ses symptômes dérangeants et à décrire le contenu d'un symptôme dérangeant. De plus, l'auteure désirait poursuivre le renforcement du rôle de soutien du soignant naturel auprès de son fils.

Au début de cette rencontre, le soignant naturel a souligné que son frère et sa famille étaient retournés en France durant la semaine. À ce sujet, Yan a mentionné qu'il se sentait triste face à leur départ et il dira : « Je me sens seul maintenant (...) on allait nager, se promener en ville ».

Tout au long de cette rencontre, les participants semblaient intéressés au déroulement de ce programme. Cependant, l'auteure a interrompu cette rencontre, après une heure, parce que Yan semblait fatigué et il éprouvait certaines difficultés à se concentrer sur le contenu de ce programme.

Yan a fait ses exercices pratiques (exercice #2 et #3) entre la 3^e et la 4^e rencontre. En effet, la mère de Yan a expliqué qu'elle l'a encouragé à faire ses exercices pratiques, surtout, lorsqu'elle avait l'impression que son fils avait des hallucinations auditives ou visuelles. Voici ses propos :

SNB1 : « J'ai remarqué, à deux, trois reprises que Yan il était comme absorbé dans ses pensées. J'ai dit : Est-ce que tu as des voix? Il me dit : un petit peu. Puis des fois, je lui ai dit : aussitôt arrivé à la maison, tu vas l'écrire, faire le travail parce que sinon, on va l'oublier. Puis, il s'enferme dans sa chambre pour le faire ! Je ne lui ai pas demandé, ça fait que je sais pas du tout qu'est-ce qu'il y a sur ses feuilles ».

Ainsi, Yan a expliqué qu'il avait identifié deux symptômes dérangeants cette semaine et, il a noté leur intensité à l'aide de l'échelle numérique. Par exemple, il a mentionné qu'il avait entendu des voix et il avait vu des visages lors d'une sortie au restaurant avec sa famille. Suite à

cette discussion sur ses symptômes, Yan a expliqué un moyen qu'il utilisait pour tenter de faire diminuer une hallucination visuelle : la visualisation. Puis, il a décrit, brièvement, le contenu de cette hallucination. Les extraits suivants proviennent de cet entretien :

PB : « Je vois des visages de personnes, elles se moquent de moi (...) dans mon imagination, je le vois dans le regard aussi (...) j'imagine une croix dorée, et puis je la place dans le front (...) ça les diminue (hallucinations visuelles) ».

Par suite, l'auteure l'a amené à parler un peu plus de ses hallucinations auditives. Par exemple, Yan a remarqué qu'il entendait les voix de personnes qu'il connaissait dans son entourage. Puis, il a remarqué que ses voix lui disent «...des choses que je ressens...». Les extraits suivants proviennent de cet entretien :

PB : « Bien, il y a des choses gentilles et d'autres pas (...) Il en a qui me disent qu'ils me défendaient (...) mes hallucinations auditives me font peur (...) c'est juste qu'elles disent des choses que je ressens ».

Tout au long de cette rencontre, la mère de Yan a écouté attentivement les propos de son fils. Par moment, elle a réagi en expliquant qu'elle comprenait mieux maintenant certains comportements exprimés par son fils. L'extrait suivant provient d'un exemple mentionné par la mère de Yan expliquant les comportements de Yan lors d'une sortie à la fête gourmande :

SNB1 : « Mais, maintenant, je comprends pourquoi Yan il me suivait tout le temps ? Il me suit souvent quand on sort, mais vraiment collé, collé. Tellement, que quand qu'on était à la fête gourmande, il m'a marché sur la sandale qui était cassée ! (Yan a expliqué qu'il entendait des voix et qu'il avait peur à ce moment-là) ».

Cette rencontre a duré une heure environ puisque Yan semblait fatigué et il éprouvait certaines difficultés à se concentrer sur le contenu de ce programme. À la fin, Yan a mentionné qu'il n'avait pas utilisé son Walkman durant la semaine parce qu'il en avait pas eu l'occasion.

Cinquième rencontre. Au début de cette rencontre, le père de Yan s'est joint de façon spontanée aux participants dans le but de rencontrer l'auteure et se familiariser avec le contenu de ce programme.

Par ailleurs, l'objectif général de cette rencontre visait à amener Yan à faire la synthèse des quatre dernières rencontres. D'une part, cette intervention permettait de connaître et de consolider les habiletés acquises par Yan lors de ces rencontres. D'autre part, elle permettait au père de Yan de se familiariser avec le déroulement de ce programme.

D'autres objectifs spécifiques visaient à amener Yan à décrire le contenu de ses symptômes et à confirmer les liens entre ses symptômes dérangeants et les conséquences affectives et comportementales. De plus, l'auteure désirait poursuivre le renforcement du rôle de soutien des soignants naturels auprès de leur fils.

Lors de cette rencontre, Yan a semblé plus motivé par la présence de son père. Il n'a pas hésité à lui donner un compte rendu des activités reliées à ce programme. Le père de Yan a semblé intéressé à participer à la discussion portant sur la synthèse des quatre dernières semaines et décrite par son fils. Tout au long de cette rencontre, il a posé régulièrement des questions et il a partagé sa compréhension de l'information reçue avec les participants. Le passage suivant illustre un exemple provenant de l'exercice #2 qu'a utilisé Yan pour aider son père à se familiariser avec les exercices pratiques liés à ce programme.

PB : « Disons que j'ai des hallucinations auditives, les conséquences affectives, c'est comment je me sens : peur, seul, tourmenté. Et les conséquences comportementales, c'est comment je réagis à ça. Je peux essayer d'ignorer mes voix, c'est ma réaction immédiate comme une sorte de réflexe ».

Lors de cette discussion entre le père de Yan et l'auteure, Yan a amené, de façon spontanée, un exemple plus précis des moyens qu'il utilise afin de diminuer un symptôme dérangeant. L'extrait suivant provient de son exemple :

PB : « J'avais eu une hallucination auditive, aussi j'ai ignoré les voix. Puis ça a pas marché, ça a amplifié. Alors, je suis rentré dans ma chambre, j'ai pris mes médicaments et puis j'ai écouté de la musique nouvel âge, pour dormir (moyen considéré comme efficace par Yan) ».

Par la suite, plusieurs moyens ont été suggérés et discutés par les participants afin d'aider Yan à se sentir mieux face à ses symptômes dérangeants : écouter de la musique, participer à la conversation pendant un repas, se concentrer sur une activité quelconque, utiliser des bouchons d'oreilles. Yan a constaté que parfois les moyens qu'il utilisait pour diminuer un symptôme dérangeant étaient difficilement accessibles dans certaines circonstances. Par exemple, malgré que prendre ses médicaments et aller dormir soient des moyens considérés par Yan comme efficaces, il ne peut les utiliser en tout temps et à l'extérieur de son domicile. Ainsi, les participants ont encouragé Yan à utiliser davantage son Walkman, considéré comme efficace, lors de ses sorties.

Yan a semblé plus à l'aise pendant cette rencontre à discuter du contenu de ses symptômes dérangeants. Ainsi, par moment les soignants naturels ont semblé un peu surpris par les propos de leur fils face au contenu de ses expériences hallucinatoires. Les extraits suivant montre le contenu d'un symptôme dérangeant décrit par Yan lors d'un souper en famille au restaurant :

PB : « Quand j'ai des hallucinations visuelles, je vois des visages, qui se moquent de moi, d'autres qui me détestent, d'autres qui veulent m'envoyer en enfer. Puis, je vois leur visage. C'est souvent des personnes qui sont à côté de moi que je vois ou que j'ai vu puis, je vois leur visage. Puis, j'entends des choses qui des fois je vois des paroles proches de leur front (...) des choses comme je vais te torturer (écrit dans le front des visages). Puis, je visualise une croix. J'essaie d'imaginer une croix puis de faire le noir dans leur visage ».

Les soignants naturels se sont intéressés à savoir pourquoi Yan visualisait une croix, étant donné qu'il n'était pas catholique. Yan a semblé plutôt discret sur cette question et il a répondu, très brièvement, que la croix signifiait pour lui « ... un symbole puissant de vérité... ».

Par ailleurs, Yan commence à se questionner sur l'origine de ses symptômes. Lors de ce souper au restaurant en compagnie de la famille élargie (plus de 50 personnes), Yan a eu des hallucinations auditives et visuelles. Il dira : « J'ai essayé de savoir comment ça se fait que j'ai des hallucinations, mais je ne suis pas arrivé à savoir, à trouver l'origine de ça ».

Vers la fin de la rencontre, le père de Yan à exprimer ses sentiments à l'égard de cette rencontre. L'extrait suivant montre les réactions du père de Yan face à cette rencontre :

SNB2 : « J'ai appris beaucoup de choses. Avant cette rencontre-là, je savais pas que ça se passait comme ça dans sa tête. Je pensais que les médicaments contrôlaient beaucoup... un peu le quotidien, mais des soirées comme ça (les hallucinations de Yan lors d'un souper au restaurant avec la famille élargie), c'est du nouveau pour moi ».

Les réactions des participants quant à la présence du père pendant cette rencontre ont semblé très positives. En effet, Yan semblait plus motivé et enthousiaste, il dira : « J'ai aimé ça ». Quant à la mère de Yan, elle semble avoir appréciée le soutien de son mari et elle a remarqué que son fils était aussi plus motivé par sa présence. Voici ses propos :

SNB1 : « C'est bien, je trouve que Yan, il s'ouvre beaucoup à vous, il collabore beaucoup aujourd'hui (...) J'ai trouvé que ça allait mieux que les autres fois. Puis moi aussi, j'ai appris des choses comme sur les médicaments, sur ses symptômes... ».

En terminant, à la demande du père de Yan et devant l'enthousiasme des participants, l'auteure a accepté qu'il participe aux dernières rencontres reliées à ce programme.

Sixième rencontre. Les objectifs spécifiques de cette rencontre visaient à aider Yan à prendre conscience, graduellement, des liens existants entre ses croyances face à un symptôme dérangent et les conséquences affectives et comportementales. De plus, l'auteure désirait poursuivre le renforcement du rôle de soutien des soignants naturels auprès de leur fils à autorégulariser ses symptômes dérangants.

Au début de cette rencontre, les participants semblaient détendus et ils étaient souriants. Yan a mentionné qu'il avait joué au volley-ball avec ses amis et qu'il avait vu un film au cinéma Imax en compagnie de son frère et de ses cousins.

Tout au long de cette rencontre, les participants étaient attentifs au déroulement de ce programme. Les soignants naturels ont apporté quelques exemples provenant de leur quotidien afin d'aider à clarifier le concept des croyances.

Dès le début de cette rencontre, Yan a mentionné qu'il n'avait pas eu d'hallucinations auditives entre la 5^e et la 6^e rencontre. Puis, soudainement, il s'est repris en disant qu'il en avait eu «...peut-être deux...». La mère de Yan a semblé surprise par les propos de son fils et elle lui a demandé d'apporter sa feuille d'exercices. L'extrait suivant montre les comportements de soutien de la mère de Yan pour aider son fils à compléter ses exercices pratiques entre les rencontres :

SNB1 : « Parce qu'hier soir, j'ai proposé à Yan de revoir, parce qu'il m'a dit qu'il avait rien (rien écrit sur ses feuilles d'exercices), ça fait que j'ai dit : Est-ce que tu peux revoir la semaine ? Puis marquer les jours de semaine, puis qu'est-ce que tu as fait de particulier cette journée-là. Puis comment ça l'a été pour cette activité-là. Puis Yan a été dans sa chambre, je le voyais faire, mais je ne sais pas si... ».

Suite à cette discussion, Yan a apporté sa feuille d'exercices où il avait inscrit deux symptômes dérangants. Il a mentionné qu'il avait joué au volley-ball avec ses amis et il avait vu un film chez Imax avec son frère et ses cousins. Pendant le film, Yan a mentionné qu'il n'avait eu qu'une seule hallucination auditive de faible intensité et de courte durée. Yan a semblé très satisfait de cette sortie (cinéma), il a fait remarquer à l'auteure qu'il n'avait pas été au cinéma depuis deux ans en raison de ses symptômes dérangants.

Par contre, Yan a expliqué que lors d'un match de volley-ball avec ses amis, il a eu à la fois des hallucinations auditives et visuelles. Il a mentionné qu'il a «...essayé de résister...» (supporter les voix) à ses voix pendant le match. Finalement, il dira qu'il est retourné chez lui, ce qui eu pour effet de faire cesser ses hallucinations auditives. Le passage suivant montre le contenu d'un symptôme dérangeant et les croyances de Yan face à une hallucination auditive lors d'un match de volley-ball.

PB : « Mes voix me disaient de rentrer chez moi. Ils me disaient que si je sortais, je serais plus revenir. Mais c'est pas les voix qui me dérangent le plus. C'était le fait de ressentir qu'il y avait plein de choses bizarres qui se passait. J'ai ressenti beaucoup de mal autour de moi (...) c'est pour ça que j'ai plus tellement envie de jouer au volley-ball parce que j'ai l'impression qu'il y a des gens qui leur fera du mal à mes amis (...) faire du mal à mes amis si je sors, mais comme je suis pas sûr si c'est vrai ou non je sors pareil (doute quant à la provenance de ses voix) ».

Peu après cette discussion, les soignants naturels ont exprimé le désir d'aller seul en camping pour le week-end prochain : ils diront qu'ils ont pris des vacances sans leurs enfants en de rares occasions. Cependant, les parents de Yan semblaient inquiets de laisser leur fils seul à la maison pendant ce week-end. Ils diront : « On se demandait si Yan va avoir des problèmes (SNB1), s'il peut contrôler ses crises (SNB2)... ». L'auteure a proposé à Yan une situation hypothétique dans lequel il aurait à faire face, seul, à ses symptômes durant le week-end. Par cette intervention, l'auteure désirait connaître les perceptions de Yan quant à ses capacités à contrôler ses symptômes dérangeants. Aussi, elle désirait rassurer les soignants naturels. L'extrait suivant provient de cet entretien :

LM : « Si tu commençais à avoir une crise (exacerbation de ses symptômes dérangeants), qu'est-ce que tu pourrais faire ? ».

PB : « Prendre mes médicaments puis dormir ».

LM : « Oui ? Puis, si ça marche pas, ça ? ».

PB : « Ça va marcher (ton affirmatif, semblait sûr de lui) ».

Par la suite, l'auteure a introduit, graduellement, le concept des croyances en utilisant une bande dessinée (exercice #4a, appendice A). Une discussion à suivi concernant le concept des croyances en utilisant l'exercice #4a (appendice A). À son tour, chaque participant a décrit son exemple. L'extrait suivant provient de l'exemple décrit par Yan :

PB : « Ha ! si c'était le Dr. B au sujet des résultats sanguins, pour me dire que j'aurais besoin de prendre mes tests (test sanguin relié à la prise de clozapine) juste aux deux semaines ».

LM : « Là, comment tu te sens quand tu penses à ça ? Ta conséquence affective, ça serait quoi ? »

PB : « Content ».

(...)

LM : « Puis, ta réaction immédiate ? (conséquence comportementale) »

PB : « De sourire ».

LM : « Ça serait de sourire. Mais le symptôme, là, ça serait quoi, l'élément déclencheur ? »

PB : « Le coup de téléphone ».

Par ailleurs, les soignants naturels ont eu de la difficulté à faire le lien entre la croyance face à une hallucination auditive ou visuelle et les conséquences qui découlent de cette croyance. Par exemple, le père de Yan a expliqué qu'une hallucination était plus qu'une croyance. Voici ses propos :

SNB2 : « Yan, il voit des hallucinations, c'est plus qu'une croyance (...) parce que nous, c'est à nous d'imaginer (utilise l'exemple de Charlie Brown), mais dans ce sens-là, lui il le perçoit directement (...) bien la croyance, si mettons c'est une hallucination, tu vois les visages qui sont pas très gentils, la croyance c'est, qu'est-ce qu'il va faire ? Il va être très méchant contre moi, c'est ça la croyance (...) c'est comme la réaction dans son imagination après les hallucination ».

Par la suite, l'auteure a utilisé d'autres exemples provenant de la vie quotidienne des soignants naturels afin d'aider les participants à mieux comprendre le concept des croyances. Par exemple, le père de Yan a examiné ses propres croyances, c'est-à-dire «... la peur d'avoir mal...», lors d'une visite chez le dentiste et les conséquences affectives et comportementales liées à ses croyances. Cet exemple a semblé aider le père de Yan à prendre conscience des liens existants entre les croyances face à un symptôme dérangent et les conséquences qui découlent de ses croyances. Voici ses propos :

SNB2 : « Bien, les croyances, ça peut devenir un moyen aussi. Une méthode de vérifier la croyance, ça devient comme un moyen de contrôler (...) pour développer des moyens... ça prend beaucoup de connaissances sur la croyance. Des connaissances sur ce que je crois ».

À la fin de cette rencontre, les participants ont exprimé leur sentiment face aux différents éléments discutés pendant cette rencontre. Les citations suivantes montre la perception des soignants naturels à l'égard du contenu de cette sixième rencontre.

SNB2 : « On a développé quelque chose de plus que la semaine dernière. Le point des croyances. C'est des choses qu'on vit déjà mais... si on en parle pas (...) plus souvent dans les cas comme Yan, on pense plus médicaments. On voit qu'il y a d'autres moyens, plus efficaces que... parallèlement, donc pas enlever les médicaments, mais ça prend de l'aide... de penser. J'avais pas imaginé qu'on peut développer jusqu'à ce point, pour aider ce genre de malade. On pensait juste médicaments ».

SNB1 : « Ha ! C'est plus clair. C'est à chaque fois, c'est plus clair ».

Vers la fin de cette rencontre, l'auteure a proposé d'ajouter une septième rencontre à ce programme pour permettre aux participants d'explorer davantage le concept des croyances. Ils ont accepté qu'une septième rencontre soit ajoutée à ce programme.

En terminant, l'auteure a encouragé Yan à faire l'exercice #4 (appendice A) portant sur les croyances associées à un symptôme dérangent entre la 6^e et la 7^e rencontre. Les soignants naturels lui ont exprimé leur soutien dans ses démarches à travailler cet exercice entre les rencontres.

Septième rencontre. Les objectifs spécifiques de cette rencontre visaient à consolider les habiletés acquises par les participants lors des rencontres et à terminer la relation thérapeutique.

Au début de la rencontre, les soignant naturels ont souligné qu'ils avaient beaucoup apprécié leur week-end ensemble sans leurs enfants. Ils ont mentionné qu'ils aimeraient répéter cette activité, le père de Yan dira : « Tout dépend de Yan, si tout va bien ». Durant ce week-end, Yan a préféré dormir chez ses grands-parents et il a remarqué qu'il n'avait pas eu de symptômes dérangement ou de difficultés reliées à sa condition de santé.

Yan a fait ses exercices pratiques entre la 6^e et la 7^e rencontre. Il semble de plus en plus à l'aise à décrire le contenu de ses hallucinations auditives et les croyances portant sur l'identité et l'intention de ses voix. L'extrait suivant provient d'un exemple décrit par Yan :

PB : « Ils disent si tu restes ici, nous autres on démolira pas ta maison. Ils veulent pas que j'aille jouer au volley-ball par exemple ou sortir. Puis à chaque fois que je sors, que je rencontre une nouvelle personne, puis si par exemple je sors chez ma grand-mère, j'ai l'impression qu'il y a des personnes qui font du mal à mes grands-parents (croyance liée à l'intention de ses voix)...les parapsychologues (croyance liée à l'identité de ses voix) peuvent leur faire peur ».

Par la suite, l'auteure lui a demandé ce que ça lui apportait d'écrire le contenu de ses symptômes dérangement ainsi que ses croyances (exercice #4). Yan a expliqué que ça lui permettait de «...décompresser un peu en partageant...» ce qu'il ressentait. Puis, il a souligné qu'il préférait partager ses sentiments face à ses symptômes en présence d'un professionnel de la santé, qu'il ne se sentait pas à l'aise à discuter librement de ses symptômes avec ses parents. À ce sujet, la mère de Yan a réagi aux propos de son fils. L'extrait suivant provient de cet entretien :

PB : « Avec un professionnel, c'est plus facile de communiquer, parce que c'est une personne compétente ».

SNB1 : « Parce qu'à un moment donné tu vas trouver ça trop dur de supporter ça tout seul. Parce que les professionnels de la santé peuvent pas être là tout le temps ».

PB : « Oui, je le sais. Mais je veux le garder pour moi ».

SNB1 : « Peut-être maintenant tu peux mais peut-être plus tard à un moment donné tu vas être fatigué, tu vas être tanné ».

PB : « On verra. Si je suis fatigué puis tanné je te le dirais ».

Plus tard, Yan a donné une explication de sa compréhension du concept des croyances et quant à son utilité pour diminuer le malaise lié à un symptôme dérangerant. L'interaction suivante entre l'auteure et Yan montre les réactions de Yan quant à sa compréhension des liens existants entre ses croyances face à un symptôme et les conséquences qui en découlent.

PB : « Supposons qu'il y a une bouche d'égout, tu sais ma croyance c'est des fois je pensais que j'aurais tombé dedans si j'avais marché dessus, alors je marcherais pas dessus. Mais si c'est une croyance ça veut dire que je peux essayer, je peux tester. Je peux essayer de marcher dessus puis je tomberai pas (...) si je pense que je vais tomber, je peux avoir peur. Si je vais essayer, je réaliserai peut-être que c'est pas vrai ».

Et ensuite, les participants ont exprimé leurs perceptions à l'égard de ce programme. Par exemple, la mère de Yan a expliqué que le programme a permis à son fils de s'exprimer davantage, elle dira : « Il a de la difficulté à nous parler directement à nous, il se confie pas facilement. Et, je pense que ça l'a soulagé pas mal de pouvoir en parler ». Pour elle-même, elle a expliqué qu'elle avait utilisé le concept des croyances dans son milieu de travail et que ça l'avait aidé dans ses relations avec ses collègues, elle dira : « J'ai essayé de le voir autrement, de changer ma croyance, ça me donne moins de colère (...) je pense qu'on supporte plus certaines situations en faisant ça ».

Quant au père de Yan, il a expliqué qu'il avait été surpris du contenu des symptômes dérangerants de son fils. Voici ses propos :

SNB2 : « Parce qu'on savait rien de tout ça. Nous Yan nous a dit, à un moment donné, qu'il croyait qu'il y avait des choses qui pouvaient bouger, c'est juste ça qu'on savait. Mais jusqu'à la soirée (souper au restaurant avec la famille élargie) de grand-père... il voit des gens, des visages ».

À la fin de cette rencontre, l'auteure a demandé à Yan d'exprimer ses sentiments face à la participation de ses parents dans ce programme, il dira : « Bien, on se parle un peu plus entre nous. On est plus ensemble ».

En terminant, l'auteure a remercié les participants pour leur participation à cette étude.

Évaluation des perceptions des participants suite au programme
d'autorégulation des symptômes.

Cette troisième partie présente les résultats qui concernent les troisième et quatrième question de recherche et rejoint les objectifs suivants :

Connaître les perceptions de la personne atteinte de schizophrénie quant à son sentiment d'efficacité personnelle pour autorégulariser ses symptômes, suite à l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes (question de recherche #3).

Connaître les perceptions des soignants naturels quant à leur rôle de soutien auprès de leur fils, suite à l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes (question de recherche #4).

D'autres objectifs secondaires visaient aussi à permettre aux participants d'exprimer leurs préoccupations et, d'apporter leurs suggestions et leurs recommandations face aux différents éléments de ce programme.

Les entrevues structurées ont été effectuées au domicile des participants trois semaines après la dernière rencontre. L'auteure a rencontré séparément le participant A et sa mère pendant une durée d'environ 45 minutes chacun. Il en a été de même pour le participant B, cependant ses parents ont été rencontrés ensemble par l'auteure.

La première partie de cette entrevue structurée portait sur les perceptions des participants face aux différents éléments de ce programme et quant à leur sentiment d'efficacité personnelle pour autorégulariser leurs symptômes dérangeants. La deuxième partie de cette entrevue portait sur les perceptions des soignants naturels face à leur rôle de soutien envers leur fils.

Les résultats sont présentés en donnant une synthèse des réponses des participants aux questions ouvertes provenant du questionnaire-entrevue (appendice C).

Au début de cette rencontre Paul et sa mère, souriaient et ils semblaient détendus. Paul a souligné, avec beaucoup d'enthousiasme, qu'il avait participé à plusieurs spectacles de musique

avec ses amis et qu'il n'avait pas eu d'hallucinations auditives lors de ces spectacles. De son côté, la mère de Paul semblait plus dynamique comparativement aux deux dernières rencontres (6^e et 7^e rencontre). Elle participe hebdomadairement aux activités communautaires de son quartier avec ses amies. Toutefois, elle n'a pas commencé les rencontres de groupe pour les familles, mais elle anticipe d'y participer dans les prochaines semaines.

Par ailleurs, Yan et ses parents étaient d'humeur joviale lors de cette rencontre et ils ont mentionné avoir fait un court séjour dans le sud de la province. Yan a noté qu'il avait éprouvé très peu de symptômes dérangeants lors de ce voyage. De plus, il a mentionné qu'il utilisait régulièrement son Walkman afin de limiter la durée de ses symptômes. La mère de Yan a remarqué que son fils utilisait de façon régulière son Walkman lors de ses sorties à l'extérieur de la maison. À ce sujet, Yan a souri et il a répliqué qu'il se sentait beaucoup plus «... calme...» face à ses symptômes depuis quelques semaines.

Tout au long de cette rencontre, les participants semblaient intéressés par le déroulement de l'entrevue. En général, ils ont répondu de façon spontanée aux questions proposées par l'auteure et ont semblé à l'aise.

Perceptions des participants A et B

Q1. Peux-tu me décrire ce que nos rencontres t'ont apporté ?

Au début, Paul a souligné que le programme lui avait permis de mieux se connaître et de prendre conscience des conséquences liées à ses symptômes dérangeants dans ses activités quotidiennes. De plus, il a observé une diminution dans l'intensité et la fréquence de ses symptômes dérangeants surtout lorsqu'il réussissait à identifier les éléments déclencheurs entourant l'apparition de ses symptômes. Voici un extrait de son témoignage :

PA : « C'était de voir les conséquences que ça avaient sur moi-même. Avant, je portais pas trop attention à ça. C'était de voir comment je réagissais aux voix (...) j'entendais supposons des voix qui me disaient que j'étais achalant. Là, sur le coup tout de suite, je répliquais, je savais pas pourquoi, j'essayais pas de voir qu'est-ce qui pouvait déclencher ça, c'était plus l'élément déclencheur que je voyais moins. Depuis que j'ai fait ça (le programme), ça m'a aidé à baisser les voix un peu parce que justement je voyais l'élément déclencheur que je voyais pas avant. Ça m'aidait à apprendre surtout là dessus ».

De son côté, Yan a aussi souligné que le programme l'a amené à mieux se connaître et à mieux comprendre sa maladie. Ensuite, il a mentionné avoir pris conscience des moyens qu'il utilisait pour tenter de faire diminuer un symptôme dérangent. Le passage suivant montre les premières réactions exprimées par Yan face à l'implantation de ce programme.

PB : « Ça m'a apporté une meilleure connaissance de moi-même et de ma maladie. Puis ça m'a permis d'employer des moyens que je connaissais déjà mais que j'ignorais l'existence ».

Q2. Depuis que tu as participé à ces rencontres, est-ce que ta perception face à ton état de santé a changé ?

Selon Paul, les premières rencontres l'ont aidé à clarifier et à confirmer son diagnostic. Par ailleurs, il dira qu'il n'a pas été surpris ou dérangé d'apprendre qu'il souffrait de la schizophrénie. Cependant, il a remarqué que sa mère a éprouvé certaines difficultés à faire face à ce diagnostic. Il a constaté que les rencontres successives et le soutien de l'auteure ont permis d'aider sa mère à mieux comprendre sa maladie. Les extraits suivants montrent les réactions de Paul face à son diagnostic et ses perceptions à l'égard de sa mère.

PA : « Au début, ils me classaient pas tout de suite schizophrénique. Ils (médecins traitants) m'avaient dit : C'est peut être ça, mais... ça (le programme) m'a comme dit, bon je suis vraiment un schizophrénique (...) ça pas été un choc pour moi, parce que de toute façon, un nom ou l'autre, moi ça me dérange pas plus, il faut que je deal avec quand même (...) ça plus éclairci ma mère que moi-même (...) vu que tu étais là, ça lui donnait la chance de poser plus de questions, parce que moi je savais peut être pas trop comment le formuler, lui expliquer des fois ».

Pour Yan, les rencontres ont favorisé une meilleure compréhension de son état de santé actuelle et de ses capacités à accomplir certaines activités. Par exemple, Yan dit avoir réalisé qu'il aurait de la difficulté à suivre des études à temps plein parce qu'il aurait certaines difficultés à se concentrer pendant plusieurs heures. Le passage suivant montre les perceptions de Yan face à son état de santé actuelle.

PB : « Je suis plus au courant de ma maladie (...) je connais un peu plus mes limites (...) je voulais étudier avant. Maintenant, je sais que je suis plus (pas) capable de le faire (...) j'étais pas vraiment au courant que j'étais pas dans un état pour étudier ».

Q3. Dans nos rencontres, nous avons identifié tes symptômes dérangeants puis nous avons discuté de tes réactions face à ces symptômes, c'est-à-dire les conséquences affectives et comportementales. Est-ce que cela t'a aidé à mieux comprendre tes symptômes ?

Selon Paul, les exercices pratiques portant sur l'identification des conséquences affectives et comportementales liées à un symptôme dérangeant l'ont aidé à mieux comprendre ses symptômes. Voici ces propos :

PA : « Oui, un petit peu, pas mal je pourrais dire. Avant je me posais pas la question, je décortiquais pas ce qui se passait. Je le classais pas. Tandis que là, justement je faisais ça, écrire, je voyais bloc par bloc qu'est-ce que la conséquence ».

En ce qui concerne cette question, Yan a mentionné que les rencontres lui ont permis de mieux comprendre ses symptômes et d'identifier les éléments entourant l'apparition de ses symptômes dérangeants. En outre, il a observé que cette identification l'a amené à se questionner davantage sur ses symptômes et sur ses réactions face à ses symptômes. Par exemple, il a mentionné que l'identification des éléments déclencheurs l'a aidé à diminuer ou à «...éliminer...» l'émergence de ses symptômes dérangeants. Les extraits suivants décrivent les perceptions de Yan quant à ses capacités à autorégulariser ses symptômes dérangeants.

PB : « Ça m'a aidé à mieux comprendre mes symptômes. Avant, j'explorais pas beaucoup mes symptômes. Dès que j'étais malade, je prenais mes médicaments, puis je dormais. Maintenant, je regarde un peu plus pourquoi c'est arrivé. C'est quoi mes symptômes. Puis qu'est-ce que je peux faire pour mieux les combattre. Pour mieux les endurer (...) je vois un peu plus comment ça se passe en dedans de moi (...) si j'ai une crise, j'essaie de savoir comment c'est arrivée. Pourquoi c'est arrivée. Puis des fois, ça m'aide à décoder un peu la crise (exacerbation de ses symptômes) ».

Q4. Dans nos rencontres, nous avons identifié et discuté des moyens que tu utilisais pour mieux te sentir face à un symptôme. Est-ce que cela t'a été utile ?

Paul a remarqué que cette partie du programme lui a permis de se rendre compte qu'il utilisait déjà des moyens efficaces pour diminuer un symptôme dérangeant. Cependant, il a réalisé qu'il utilisait peu ces moyens de façon régulière pour tenter de faire diminuer un symptôme dérangeant. Cette prise de conscience l'a amené à utiliser davantage ses moyens pour

diminuer un symptôme. Par exemple, Paul rapporte qu'il utilise régulièrement son Walkman lors de ses sorties à l'extérieur de son domicile. Voici un extrait des propos de Paul :

PA : « C'est que je le faisais déjà avant (utiliser des moyens efficaces) sans y penser. C'est juste que quand tu m'as demandé la question, bon c'est sûr que je le marquais, je voyais qu'est-ce que je faisais pour contrer. Quand je me promène, je l'ai tout le temps mon Walkman. Quand je sors, je me promène maintenant, quand je vais à l'hôpital, j'ai tout le temps mes écouteurs sur moi ».

Quand à Yan, il a expliqué que l'identification de ses moyens pour autorégulariser ses symptômes lui a aussi fait réaliser qu'il utilisait déjà certains moyens mais pas de façon régulière. Comme le souligne Yan, cette observation l'a amené à mettre en pratique ses moyens de façon plus régulière et avec plus d'efficacité pour limiter la durée ou espacer l'apparition de ses symptômes. La citation suivante montre les perceptions de Yan face à ses capacités à utiliser de façon régulière ses moyens pour autorégulariser ses symptômes dérangeants.

PB : « Ça m'a aidé à gérer un peu ma crise. J'étais pas conscient que je les utilisais (moyens). Mais je le faisais quand même. Mais maintenant je sais, je peux les utiliser avec plus d'efficacité. Le Walkman c'est un moyen que j'utilisais peu, puis maintenant je l'utilise. Puis c'est bon. J'ai moins d'hallucinations auditives ».

Q5. Vers la fin de nos rencontres, nous avons discuté des croyances face à un symptôme, c'est-à-dire, les premières pensées face à un symptôme, puis nous avons discuté de l'influence de ces croyances sur tes réactions. Qu'est-ce que tu pense de ça, cette idée que les croyances vont influencer sur la façon que tu vas te sentir ?

Paul a semblé embarrassé et hésité à répondre à la question #5. L'auteure lui a demandé si cette partie (concept des croyances) du programme lui avait semblé plus difficile à comprendre. Paul a expliqué qu'il avait eu de la difficulté à comprendre le concept des croyances et à faire les exercices pratiques portant sur les croyances. L'extrait suivant montre les perceptions de Paul à l'égard de sa compréhension du concept des croyances.

PA : « J'étais pas certain. Je marquais les croyances là, puis j'avais un doute tout le temps (...) c'était de savoir, c'était quoi la croyance exactement qui me passait par la tête (...) même des fois je me posais pas trop la question ».

Il convient de souligner que Yan a semblé étonné par cette question et il a répondu, très brièvement, qu'il ne se souvenait pas de cette partie du programme portant sur le concept des

croyances. L'auteure a fait une courte synthèse sur le concept des croyances afin d'aider Yan à se souvenir de cette partie, mais sans succès. Le passage suivant fait référence à cet entretien.

PB : « Euh... qui influencent les symptômes ? »

LM : « Qui influencent tes réactions face aux symptômes ».

PB : « Je m'en souviens plus ».

LM : « Tu sais quand on disait, tu as un symptôme, c'est quoi la première idée qui te vient? (...) Pourquoi un symptôme va donner une intensité de deux, puis un autre va donner une intensité de sept ou de huit. Te rappelles-tu ? »

PB : « Non ».

Q6. Est-ce que nos rencontres t'ont aidé à mieux contrôler ou à diminuer ton malaise causé par un symptôme dérangeant ?

Paul semble moins préoccupé et dérangé par ses symptômes depuis l'implantation de ce programme. Il a remarqué que le programme lui a permis de mieux comprendre «...le procédé...» (processus) qui amène ses symptômes dérangeants. De plus, il a mentionné qu'il se sentait capable de mieux se contrôler face à ses symptômes. Les extraits suivants illustrent les perceptions de Paul quant à ses capacités à autorégulariser ses symptômes dérangeants.

PA : « L'inconfort, je pourrais dire oui, parce que je portais pas attention avant. Puis là, quand j'ai commencé à porter attention, j'ai appris à penser d'une autre façon. Puis là, de voir ça tout le temps négatifs, j'ai essayé de le voir du bon côté. Ça me permettait de comprendre un peu plus le procédé, comment ça arrivait puis qu'est-ce que ça donnait après. J'étais peut être plus agressif, puis avec ça (le programme) j'ai travaillé un peu plus la dessus, ça fait que ça m'a permis de comprendre une couple d'affaires ».

Par ailleurs, Yan a répondu, de façon spontanée, «...oui...» à cette question. Ensuite, l'auteure l'a amené à donner un exemple concret pour expliquer de quelle façon les rencontres ont favorisées, chez lui, le développement d'un sentiment de contrôle face à ses symptômes dérangeants. Voici son exemple :

PB : « J'imagine une croix quand j'ai des hallucinations visuelles. Mais quand j'ai des hallucinations auditives, je mets mon Walkman et j'écoute de la musique (...) ça diminue l'intensité. Ça rends mes crises plus supportables parce que je les entends moins ».

Yan a aussi mentionné, de nouveau, que la prise de conscience et l'utilisation plus systématique de ses moyens l'ont aidé à mieux contrôler son malaise face à ses symptômes dérangeants.

Q7. Si t'avais des conseils ou des recommandations à donner aux infirmières qui font ce type de programme, qu'est-ce que tu leur suggérerais ?

Paul a suggéré de maintenir la durée du programme (7 rencontres d'une durée de deux heures chacune) mais de consacrer plus de temps aux éléments déclencheurs liés à un symptôme dérangent. Paul a précisé qu'il comprenait le concept des croyances (voir question #5) et que pour lui les croyances sont les éléments déclencheurs entourant l'apparition d'un symptôme dérangent. Aussi, Paul a recommandé d'introduire ce programme dans le plan de traitement des nouveaux clients atteints de la schizophrénie. Les extraits suivants illustrent les conseils ou les recommandations exprimés par Paul concernant le déroulement de ce programme.

PA: « Ça aide à éclaircir, de classer ça quand t'entends les symptômes, puis les croyances, j'ai trouvé ça bon, peut être ça pourrait être quelque chose qui pourrait être bon pour des nouveaux patients en schizophrénie, ça aiderait peut être à comprendre un peu plus qu'est-ce qui se passe (...) il y a la façon de penser qui affecte, parce que c'est ce qui déclenche d'entendre les voix (...) C'est une autre partie peut être que tu pourrais rajouter, l'élément déclencheur ».

Par la suite, l'auteure lui a demandé si la participation de sa mère lui avait été aidant ou utile pendant le programme. Paul a dit qu'il n'avait pas l'impression que la présence de sa mère avait été un élément plus aidant ou utile au déroulement de ce programme. Selon lui, les premières rencontres auraient plutôt bouleversé sa mère. Le passage suivant montre les perceptions de Paul face à la présence de sa mère lors des rencontres.

PA : « La seule chose que j'ai vu, elle me le disait pas à moi, elle se sentait mal. J'étais pas au courant. Elle me parlait pas de ça. C'est quand je l'ai entendu parler à toi, puis qu'est-ce qu'elle disait, j'étais comme...je veux dire, je comprends des fois pourquoi elle feelait un peu tendue. C'est sûr que les premiers temps, même elle, elle le disait, quand tu as parlé que c'était vraiment la schizophrénie. Elle, je sais que ça l'a atteint pas mal. Parce que j'ai vu le résultat après, dans les semaines après, elle avait un petit down, après. J'ai senti ça ».

Les recommandations et les suggestions exprimées par Yan ont porté sur la structure reliée à l'application de ce programme. Yan a proposé d'augmenter la durée du programme, répartie sur une période de quelques mois, afin de permettre aux participants de se familiariser davantage avec les exercices pratiques et le concept des croyances. L'extrait suivant montre les suggestions proposées par Yan concernant l'application de ce programme.

PB : « Établir le programme sur plus de temps (...) en quelques mois, ça permet au patient de s'habituer plus aux exercices, d'être plus familier. En sept semaines je trouvais ça un peu vite ».

L'auteure désirait aussi connaître les perceptions de Yan quant à la participation de ses parents face à ce programme. À cet égard, Yan a mentionné qu'il éprouvait certaines difficultés à communiquer avec ses parents. D'après lui, le programme a favorisé une meilleure communication entre eux et une meilleure compréhension de son état de santé. Le passage suivant montre les perceptions de Yan quant à la participation de ses parents à ce programme.

PB : « Ça les aide à me comprendre un peu parce que j'ai pas l'habitude de parler. Ça les aide à comprendre un peu plus ma maladie. Puis comme ça, j'ai pas besoin de le dire à mes parents parce que moi j'aime pas ça parler avec mes parents, on parle pas beaucoup (...) Je pense qu'ils sont contents d'en savoir plus ».

Q8. Recommanderais-tu ce programme à d'autres personnes ?

Paul a expliqué que ce programme l'a aidé à mieux comprendre ses symptômes et il croit que d'autres personnes souffrant de la schizophrénie pourraient bénéficier de cette approche. De plus, il a réalisé qu'il se sentait capable de mieux contrôler ses sentiments face à ses symptômes dérangeants depuis qu'il a pris conscience des éléments déclencheurs entourant l'apparition de ses symptômes.

PA : « Ça été bon pour moi, j'imagine pour d'autres, parce que j'imagine toutes les personnes dans leurs premiers temps qui auraient des voix, c'est comment apprendre à «dealer» avec ça (...) avec ça c'est sûr que t'analyse plus ce qui se passe, ça aide un peu à comprendre (...) j'entends des voix, mais je porte vraiment plus (pas) attention. Elles me dérangent plus (pas) partout. C'est surprenant, j'entends quelque chose, puis c'est une insulte, ça me passe 10 pieds par-dessus la tête, je fais plus (pas) attention à ça ».

De son côté, Yan recommande ce programme à d'autres personnes atteints de la schizophrénie parce qu'il croit que les rencontres favorisent le développement des habiletés à mieux contrôler les symptômes dérangeants. Yan a de nouveau fait quelques suggestions reliées à l'application de ce programme. Par exemple, il a indiqué qu'il éprouvait de la difficulté à se concentrer lors des premières rencontres puis, il a suggéré que la durée de chaque rencontre ne dépasse pas 90 minutes. Par ailleurs, l'auteure lui a demandé ce qu'il penserait d'un format de groupe. A ce sujet, il a expliqué que le format de groupe aurait l'avantage de permettre aux participants de partager leurs expériences et d'échanger leurs moyens perçus comme efficaces.

Soignants naturels A et B.

Q1. Pouvez-vous me décrire ce que nos rencontres vous ont apportées ?

La mère de Paul a exprimé qu'elle a éprouvé de la difficulté à accepter le diagnostic de son fils au début des premières rencontres. Par la suite, elle a mentionné que le programme lui a permis de mieux connaître et de comprendre davantage la maladie de son fils. Vers la fin des rencontres (6e et 7e), elle s'est sentie plus encouragée face à l'avenir de son fils lorsque l'auteure l'a informée que certaines personnes atteintes de la schizophrénie pouvaient travailler et étudier.

SNA : « Un choc, un choc au début, après ça il a fallu que j'apprenne à vivre avec ça (la schizophrénie), mais par contre tu m'as encouragée un peu plus tard en me disant que Paul bien un jour il pourrait travailler. Moi je le voyais fini... plus capable de travailler, pas capable de vivre comme les autres (...) parce que moi, je pensais que sa vie était finie. J'ai vraiment eu peur (...) Je connaissais pas la maladie du tout. On entend parler par les gens comme ça, mais tu as pas de détails ».

Par ailleurs, les soignants naturels B ont constaté qu'ils ont appris à mieux connaître et à mieux comprendre la maladie de Yan pendant les rencontres. De plus, ils précisent que les rencontres leur ont apporté de l'espoir face à la condition de santé de leur fils. Ils ont observé que Yan s'était amélioré face à la façon de percevoir et de gérer ses symptômes dérangeants depuis l'implantation de ce programme. Les soignants naturels B ont décrit quelques exemples pour démontrer l'effet de ce programme sur les comportements de leur fils face à ses symptômes. Par exemple, ils ont remarqué que Yan utilise davantage son Walkman lors de ses sorties à l'extérieur de la maison. Aussi, ils soulignent les efforts de Yan à comprendre et à analyser les différents éléments entourant l'apparition de ses symptômes dérangeants. Les extraits suivant illustrent les premières réactions exprimées par les soignants naturels B face à l'implantation de ce programme.

SNB1 : « On est plus confiant en l'avenir. On pense que c'est un support qui compte parce qu'il essaie vraiment qu'est-ce qu'il apprend au moment des entrevues, les rencontres... sauf que je trouve qu'il est encore réservé vis-à-vis de nous. Je trouve qu'il s'ouvre plus aux professionnels ».

SNB2 : « Une meilleure compréhension sur la maladie de Yan. Ça m'a comme donné un autre espoir (...) je ne sais pas si on peut l'appeler une nouvelle méthode, ça permet de comprendre de plus en plus sa maladie et de contrôler peut-être légèrement plus ».

Q2. Depuis que vous avez participé à nos rencontres, est-ce que votre perception face à l'état de santé de votre fils a changé ?

La mère de Paul a mentionné à nouveau qu'elle avait eu de la difficulté à accepter le diagnostic de son fils pendant le programme. Depuis deux ans, elle vivait dans l'incertitude face à l'annonce éventuel du diagnostic de son fils, c'est-à-dire la schizophrénie. D'un autre côté, elle espérait que les médecins guérissent son fils. Voici ses propos :

SNA : « J'étais vraiment fâchée. J'acceptais pas ça. Pourquoi, pourquoi ça m'arrive, c'est toujours le pourquoi (...). On allait à l'hôpital, ils nous en parlaient, mais c'était pas sûr que c'était de la schizophrénie. J'avais des craintes (...) je craignais la schizophrénie, mais c'était pas certain. Moi je me disais, peut être qu'il va avoir un remède puis qu'ils vont le ramener. Quand j'ai su, le vrai mot, c'était schizophrénie là, c'était une autre histoire ».

Selon les soignants naturels B, les rencontres leurs ont permis de réaliser que Yan pouvait développer différents moyens, complémentaires à son traitement actuel, pour autorégulariser ses symptômes dérangeants. Par exemple, le père de Yan croit que son fils peut développer des habiletés à explorer ses croyances liées à ses symptômes afin de mieux les contrôler. Les extraits suivants montrent les perceptions des soignants naturels B face à l'état de santé de leur fils et à ses capacités d'autorégulariser ses symptômes dérangeants.

SNB2 : « Oui. Parce qu'avant, moi je pensais que lui, comme il pouvait pas contrôler, ça prend absolument l'hôpital puis les médicaments. Mais là, ma perception, je crois que Yan, il peut certainement contrôler un peu sa maladie (...) c'est surtout la croyance, je pense, s'il arrive à travailler sur la croyance, je pense que ça aide beaucoup ».

SNB1 : « Je me rends compte que peut-être il y a d'autres choses, quelque chose de plus qu'on peut faire. Parce qu'au début, on pensait que c'était seulement les médicaments et puis ça nous aurait jamais venu à l'idée de le faire travailler sur la croyance ».

Q3. Depuis que vous avez participé à nos rencontres, est-ce que votre vision face à l'aide que vous apportez à votre fils a changé ?

La mère de Paul ne croit pas que le programme ait changé sa vision face à l'aide qu'elle apporte à son fils. Elle a expliqué qu'elle lui apportait son soutien en l'écoutant et en l'encourageant face aux difficultés reliées à sa maladie. Par moment, elle lui demande de parler de ses voix même si elle perçoit le discours de Paul comme répétitif, elle dira : « C'est un rond

point ». Les extraits suivants montre les perceptions de la mère de Paul face au soutien qu'elle apporte à son fils :

SNA : « Je sais que je l'ai aidé beaucoup depuis deux ans (...) je lui ai demandé quelques fois, mais je posais plus les questions : Est-ce que tu as eu des voix, tu sais c'est toujours la même chose là (...) un moment donné, je l'ai fait parlé de ses voix. Parce que j'ose pas lui demander s'il en a, parce qu'il me semble s'il en avait eu, il serait venu (...) c'est toujours la même chose, puis ce qui me répétait, c'était la même chose que le début (de la maladie) ».

De leur côté, les soignants naturels B ont mentionné qu'ils se sentaient plus à l'aise face à l'aide qu'ils apportent à leur fils depuis les rencontres. Ils ont décrit quelques exemples de comportements de soutien qu'ils manifestent à l'égard de leur fils. Par exemple, ils amènent Yan à explorer et à décrire les éléments déclencheurs entourant l'apparition de ses symptômes dérangeants. Le passage suivant montre les perceptions des soignants naturels B quant à leurs capacités à aider leur fils lorsqu'il éprouve des difficultés reliées à ses symptômes dérangeants.

SNB2 : « Avant quand il avait des crises, on disait, parce qu'il est malade, les schizophréniques, c'est ça. Mais maintenant, on travaille sur le tableau. Quand il y a une crise, il doit y avoir une raison. On essaie de détecter, de poser des questions, on veut détecter pourquoi. Puis, on dirait que ça nous fait comme plus (pas) peur de sa maladie. C'est ça qui a changé (...) parce qu'avant, on va lui dire, va te coucher, va dormir, comme ça, ça va passer mais là, as-tu pris tes médicaments ? (...) Là, on sait qu'il y a un élément déclencheur à quelque part. On essaie de chercher ».

Q4. Comment croyez-vous aider votre proche, aider Paul lorsqu'il éprouve des symptômes dérangeants, des difficultés reliées à sa maladie, ou à ses activités de la vie quotidienne ?

La mère de Paul croit qu'elle peut soutenir son fils lorsqu'il éprouve des difficultés reliées à sa maladie en l'écoutant et en l'encourageant. Cependant, elle se sent «...inapte...» à aider son fils s'il présente des difficultés plus importantes, comme par exemple : l'augmentation des hallucinations auditives. Dans ces conditions, elle a expliqué qu'elle aiderait son fils en lui suggérant d'écrire ses symptômes et de les discuter avec son médecin traitant ou bien, elle amènerait son fils à l'hôpital. Les extraits suivants montrent les perceptions du soignant naturel A à l'égard de sa capacité à soutenir son fils lorsqu'il éprouve des difficultés reliées à sa condition de santé :

SNA : « C'est surtout en l'écouter. J'essaie de l'encourager le plus possible. Le temps va arranger les choses (...) je lui dis : Là, tu vas voir ton médecin, marque ça puis tu vas voir ton médecin, puis tu lui dis tout ça, ce que tu ressens. Parce que moi je me sens inapte dans tout ça (...) mais si jamais c'est grave, on s'en irait directement à l'hôpital avec ».

Quant aux soignants naturels B, ils ont remarqué avoir changé d'attitude face à leur fils et à sa condition de santé depuis qu'ils ont participé à cette étude. La mère de Yan a expliqué qu'elle encourageait davantage son fils à utiliser ses moyens afin de l'aider à autorégulariser ses symptômes dérangeants. Par exemple, elle l'encourage à utiliser son Walkman. De son côté, le père de Yan a mentionné qu'il manifestait une attitude beaucoup «...plus calme et plus réfléchie...» face aux difficultés exprimées par son fils depuis les rencontres. Les extraits suivants illustrent certains comportements de soutien exprimés par les soignants naturels B auprès de leur fils.

SNB1 : « J'essaie de lui dire d'essayer des moyens, comme écouter son Walkman ».

SNB2 : « Même si dans beaucoup de situations, on peut pas l'aider, on a une réaction beaucoup plus calme. Plus réfléchie que de dire, prenez votre médicament puis peu importe là, allez dormir, reposez-vous. On est beaucoup plus calme pour réfléchir pourquoi, comment. Même si on arrive pas à l'aider, là. On est plus pareil ».

SNB1 : « Pour moi, il a compris qu'on essaie de l'aider aussi ».

Q5. Si vous aviez des conseils ou des recommandations à donner aux infirmières qui font ce type de rencontre, qu'est-ce que vous leur suggérez ?

La mère de Paul a semblé surprise par cette question et elle a mentionné qu'elle trouvait cette question «...difficile à répondre... », puis elle dira : « C'est d'être à l'écoute de ces gens là ». Puis, l'auteure lui a demandé ce qu'elle pensait de ce programme, elle dira : « On a appris beaucoup de chose. C'est sûr qu'il y en aurait encore à apprendre ».

Suite à quelques questions plus spécifiques posées par l'auteure à l'égard des perceptions du soignant naturel face à ce programme, la mère de Paul a expliqué qu'elle avait éprouvé beaucoup de difficultés à accepter le diagnostic de son fils pendant le programme. Elle a mentionné qu'elle et sa fille avaient rencontré à deux reprises (six mois avant le début de ce programme) le psychiatre traitant afin d'obtenir une confirmation du diagnostic de son fils, mais sans succès. Les extraits d'entretien suivants illustrent cette partie reliée aux difficultés du soignant naturel A à accepter la maladie de son fils :

SNA : « Ça été difficile parce que moi j'étais pas bien dans ma peau. C'était difficile, mais après ça, les dernières rencontres, je me sentais mieux. Quand j'ai appris que Paul pourrait travailler, ou s'il décide d'étudier, il pourrait y arriver là. J'étais plus encouragée (...) c'est sûr le choc au début, mais je suis contente de l'avoir appris (Paul souffre de la schizophrénie). Tu sais, le médecin il nous disait pas la vérité exactement. J'aurais aimé mieux qu'il me le dise tout de suite au début; c'est ça. Parce que quand on l'a vu (psychiatre) puis ma fille a pris la peine de lui demander : Est-ce que mon frère est schizophrène ? Non, non, on ne peut pas dire ça. S'il nous l'avait dit tout de suite, ça aurait été fait. J'étais pas toute seule là ».

Par ailleurs, les soignants naturels B ont suggéré d'augmenter la durée de ce programme et d'inclure des rencontres de rappel de façon régulière. Le père de Yan a recommandé de renforcer la participation des familles dans ce programme. Par exemple, il a expliqué que le programme lui a permis de mieux comprendre la maladie de son fils et de s'impliquer davantage dans les soins reliés à sa condition de santé. Les extraits suivants proviennent de conseils ou de recommandations exprimés par les soignants naturels B reliés à l'implantation de ce programme.

SNB1 : « Si on se tient au temps qu'on a prévu, peut-être que ça demande plus (...) je me demande si un patient comme Yan, à un moment donné il va oublier, peut-être qu'il a besoin de support périodiquement parce que peut-être il va oublier la façon de le faire (...) on connaissait rien sur les moyens. On pouvait pas l'aider parce qu'on savait pas qu'il y avait un travail à faire de ce côté là, sur la croyance. C'est comme on peut faire un plus pour lui. Parce qu'avec le programme qu'il avait à l'hôpital (ergothérapie), on étudiait seulement les éléments déclencheurs. On connaissait rien sur les moyens ».

SNB2 : « Avant ce programme-là, il y avait des médicaments, puis prendre les médicaments, ça va calmer les voix. Puis c'est tout. Mais là, c'est l'hôpital et Yan. Nous on est là comme observateur, on est vraiment complètement sans armes. Désarmés. Mais avec ça (le programme), on dirait qu'on nous implique plus. On pouvait pas l'aider. On n'était pas impliqué là-dedans, c'est des médicaments qui contrôlent, l'examen de sang (relié à la prise de clozapine) puis...on est là comme observateur. Avec ça, on s'implique ».

Q6. Recommanderiez-vous ce programme à d'autres personnes ?

La mère de Paul recommande ce programme à d'autres personnes. Elle a expliqué que pour elle, ce programme lui a permis de connaître le diagnostic de son fils et de comprendre davantage sa maladie. De plus, elle précise qu'elle a apprécié le soutien de l'auteure lors des rencontres. Voici ces propos :

SNA : « Bien sûr, bien sûr (Q6). Parce que si tu n'étais pas venu, ça aurait été encore bien plus énervant pour moi. J'étais dans le néant complet. Ou je me serais adressée... Ça

faisait deux fois que j'allais rencontrer le médecin là-bas (...) parce que je le savais pas (le diagnostic), s'il (médecin) nous l'avait dit, c'est pas détaillé là. Il faut vraiment que ce soit détaillé. Tu as beau prendre un livre puis regarder là puis ça te renseigne pas...tu peux pas poser de questions. Ça fait que quand on voit quelqu'un qui connaît la maladie, c'est plus facile ».

Quant aux soignants naturels B, ils ont expliqué que le programme permettait de mieux comprendre la maladie de leur fils. Ils recommandent ce programme à d'autres clients atteints de la schizophrénie et à leur famille. Voici les propos de la mère de Yan :

SNB1 : « Oui. Je pense que ça ferait du bien aux patients, et puis aux personnes qui peuvent l'aider. Aux proches. Parce qu'on a même appris plus en ce qui concerne la médication puis ses hallucinations. En parlant, en discutant ».

Vers la fin de cette rencontre, les participants étaient souriants et ils ont remercié l'auteure pour cette étude et pour son soutien lors des rencontres. L'auteure en a fait de même en les remerciant pour leur généreuse contribution à l'implantation de ce programme.

Chapitre V

Discussion des résultats

Ce chapitre souligne et commente les résultats obtenus suite à l'implantation de ce programme. Il comporte les cinq volets suivants : 1) les forces et les limites de l'étude ; 2) les facteurs liés à l'atteinte des objectifs généraux et spécifiques dans chacune des étapes du programme (p. 48-55) ; 3) l'évaluation de la perception des participants quant à leur sentiment d'efficacité personnelle et à leur rôle de soutien ; 4) les recommandations des participants ; 5) les recommandations de cette étude de cas pour la théorie, la recherche et la pratique en sciences infirmières.

Forces et limites de l'étude

Cette étude est novatrice à bien des égards parce qu'elle a permis de franchir une première étape importante dans la vérification de la faisabilité d'une approche relativement nouvelle et jusqu'ici peu utilisée dans le domaine des soins infirmiers en psychiatrie. Pour cette raison, elle peut contribuer au développement des connaissances et de la pratique en soins infirmiers et elle offre une nouvelle perspective de soins pour mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes présentant des symptômes positifs persistants.

Également, cette étude est associée à un changement de paradigme dans la façon de percevoir les capacités du client à développer et à utiliser ses habiletés pour satisfaire ses nécessités d'auto-soin reliées à sa condition de santé. En effet, en s'inspirant du cadre conceptuel d'Orem et de l'approche cognitive des symptômes psychotiques (Chadwick & al., 1996), le programme tel qu'il fut adapté, permet de s'intéresser au processus d'apprentissage d'une nouvelle stratégie, soit l'autorégulation des symptômes positifs persistants. De plus, elle permet d'innover face à un problème de soins qui, le plus souvent, laisse les infirmières, les clients et leur famille avec un sentiment d'impuissance en présence de symptômes peu abordés directement dans la pratique clinique et dans les contacts quotidiens.

De cette façon, l'exploration des symptômes positifs persistants n'est plus perçue comme non aidante, mais elle s'inscrit dans un processus qui favorise l'apprentissage, chez le client, d'habiletés à l'autorégulation de ses symptômes dérangeants. Ainsi, lorsque le client apprend à utiliser, régulièrement, des moyens efficaces pour diminuer le malaise lié à ses symptômes, il

peut augmenter ses capacités d'auto-soin, et développer son sentiment d'efficacité personnelle pour maximiser son fonctionnement général dans la communauté.

De façon générale, l'approche cognitive des symptômes psychotiques est utilisée individuellement ou en groupe sans la participation de la famille. Par conséquent, cette étude de cas est novatrice parce qu'elle fait ressortir la contribution importante de la famille ou son rôle de partenaire dans le processus d'apprentissage à l'autorégulation des symptômes. De plus, elle permet au soignant naturel de mieux comprendre ce que vit le client et elle renforce son rôle de soutien pour maximiser le développement des capacités d'auto-soin de son proche. Également, elle permet de mieux connaître la famille, d'observer sa façon d'interagir avec le client et de connaître ses croyances face à ce problème de santé. Cette intervention offre donc aux infirmières un contexte favorable pour une meilleure compréhension de la dynamique familiale et de son influence dans ce processus. Ainsi, l'infirmière est amenée à cibler et à modifier ses interventions en fonction des besoins spécifiques de chaque client et de sa famille.

Par ailleurs, le fait d'utiliser un devis d'étude de cas constitue un atout précieux permettant, d'une part, de mieux saisir le processus à l'autorégulation des symptômes auprès de personnes atteintes de la schizophrénie (PAS), et d'autre part, d'explorer et d'apprécier l'influence de la relation thérapeutique entre l'infirmière, le client et son soignant naturel dans ce processus.

L'une des premières limites reliées à cette étude concerne le nombre limité de sujets qui ont participé à ce programme et par conséquent, l'application restreinte des résultats obtenus. Cependant, le but poursuivi par l'auteure était d'analyser le processus d'implantation d'un programme dans un contexte précis et non de généraliser des résultats comme pour d'autres devis de recherche. Aussi, le nombre limité de sujets et la durée, relativement brève, de cette étude de cas n'ont pas permis d'explorer et d'évaluer divers facteurs qui pourraient influencer l'apprentissage du processus d'autorégulation des symptômes. Également, dans le contexte où la même infirmière participe à l'implantation et à l'évaluation du programme, il est possible que les participants soient influencés par la désirabilité sociale quant à leurs réponses lors de l'entrevue structurée suite à l'application du programme. Il aurait été intéressant qu'une personne extérieure et indépendante au programme puisse évaluer les perceptions des participants face aux différents éléments de ce programme. Enfin, il est possible que l'implantation du programme soit

étroitement reliée aux habiletés ou autres caractéristiques de l'auteure et par conséquent, nous pourrions obtenir des résultats différents avec d'autres intervenants.

Atteinte des objectifs dans chacune des étapes du programme

Étape 1 : Amorce de l'alliance thérapeutique

L'un des premiers objectifs spécifiques de ce programme visait à favoriser auprès des participants l'établissement d'une relation de confiance avec l'auteure.

Au début de la première rencontre, l'auteure a présenté le but, la nature et les objectifs de ce programme ainsi que le formulaire de consentement. Ces interventions ont semblé créer une atmosphère sécurisante auprès des participants. Également, ce lien de confiance a aussi été facilité par le temps consacré à l'expression des sentiments des participants face à la condition de santé du client et à son impact dans leur vie.

Par ailleurs, d'autres facteurs ont contribué au développement de la relation de confiance avec l'auteure. Par exemple, le fait que l'auteure ait tutoyé Paul à la demande de sa mère. Suite à cette intervention, Paul a paru beaucoup plus à l'aise pour discuter de ses préoccupations face à sa condition de santé et au contenu de ses symptômes dérangeants. Aussi, Paul et sa mère ont semblé réassuré lorsque l'auteure a mentionné qu'elle était infirmière à la clinique externe de l'hôpital.

De son côté, Yan a semblé, d'une manière générale, très à l'aise de discuter de ses symptômes dès le début de la première rencontre. Dans ce cas, ce lien de confiance semble avoir été facilité par le fait que l'auteure avait déjà rencontré Yan dans un contexte de suivi à la clinique externe de l'hôpital. Aussi, Yan a mentionné qu'il se sentait à l'aise de s'exprimer en présence de l'auteure parce qu'elle était «...professionnelle, formée pour me soigner et me comprendre...». Il est possible en effet que le statut professionnel de l'auteure ait contribué au développement de ce lien de confiance. Également, la mère de Yan n'a pas hésité à poser des questions, à clarifier des situations et à donner son opinion lors de cette première rencontre et les rencontres successives. Elle a mentionné qu'elle était «...habituée...» à participer à des rencontres avec les professionnels de la santé.

De façon générale, l'auteure a respecté les principes de base lors de la première phase de la relation thérapeutique en écoutant les participants de manière empathique, respectueuse et en manifestant une acceptation inconditionnelle (Varcarolis, 1998). Par la suite, l'auteure a utilisé un questionnement périphérique (Kingdon & Turkington, 1994), plus structuré, afin d'explorer et de clarifier les situations ou les événements reliés à leurs symptômes dérangeants en évitant la confrontation et l'intrusion. De plus, tout au long des rencontres, l'auteure a permis aux participants d'exprimer leurs préoccupations, leurs inquiétudes face à ce programme ou à leur condition. Elle a répondu de façon claire aux questions des participants et elle a apporté régulièrement des exemples appropriés afin d'aider à clarifier certains aspects reliés à ce programme. Ces différentes interventions ont semblé avoir contribué à l'accroissement de la participation, de la motivation et au maintien de la relation de confiance avec l'auteure. Également, l'auteure était ouverte aux commentaires et aux critiques des participants en ce qui concerne ce programme, ce qui semble aussi avoir favorisé l'établissement d'une relation de collaboration.

Étape 2 : Auto-surveillance

Cette étape (2^e et 3^e rencontre chez Paul, 2^e, 3^e et 4^e rencontre pour Yan) permettait aux participants de développer une des premières habiletés à l'autorégulation de leurs symptômes dérangeants. Les participants apprennent à observer et à décrire leurs symptômes dérangeants et le contexte dans lequel ils se présentent. Par la suite, ils sont amenés à faire des liens entre un symptôme et ses conséquences affectives et comportementales.

De façon générale, Paul n'a pas semblé éprouver de difficulté à observer et à identifier ses symptômes dérangeants ni à décrire les conséquences affectives et comportementales. Tôt dans ce programme (3^e rencontre), Paul a pris conscience du lien AC, c'est-à-dire entre ses symptômes dérangeants et les conséquences qui en découlent. Ces résultats semblent indiquer que les objectifs et les interventions proposés lors de cette étape ont favorisé le développement de ses capacités à l'auto-surveillance de ses symptômes. D'un autre côté, des facteurs individuels peuvent aussi avoir facilité l'acquisition de cette habileté auprès de Paul. Par exemple, l'absence de symptômes négatifs, sa capacité d'auto-critique et sa motivation. Par conséquent, ces résultats permettent de penser que certaines personnes atteintes de schizophrénie peuvent développer des habiletés à l'auto-surveillance de leurs symptômes dérangeants.

De son côté, Yan a semblé éprouver certaines difficultés à auto-surveiller ses symptômes au début de ce programme. Ces difficultés laissent penser qu'il n'avait pas bien acquis et compris l'information reçue portant sur le concept des conséquences affectives et comportementales. Dans ce cas, il est possible que le vocabulaire utilisé, la complexité de ces concepts (trop abstraits) et la présence de symptômes négatifs (déficit d'attention, avolition, alogie) chez Yan soient à l'origine de ses difficultés. Ces résultats démontrent bien l'importance de tenir compte du contexte, de la symptomatologie et des variations individuelles quant à la capacité de certains clients à développer de nouvelles habiletés.

Par ailleurs, il convient aussi de mentionner que l'auteure a introduit, de façon spontanée, une échelle numérique au début de la deuxième rencontre auprès de Paul et par la suite à la troisième rencontre chez Yan. Cette échelle permettait d'aider les participants à mieux observer et à visualiser concrètement les changements quant au degré d'intensité d'un même symptôme à travers les rencontres successives. Également, dans la perspective cognitive telle qu'adaptée par Chadwick et al. (1996), le client doit se sentir suffisamment dérangé (5 et plus sur l'échelle numérique) par ses symptômes pour que soit créé un contexte propice au changement. Autrement dit, si le client n'est pas suffisamment affecté par ses symptômes positifs persistants, alors il devient difficile d'en identifier les conséquences affectives et comportementales.

De façon générale, l'utilisation de l'échelle numérique a permis aux participants de classer, visualiser et d'évaluer concrètement l'intensité de leurs symptômes dérangeants. Ainsi, ils ont appris à faire des liens et à intégrer des connaissances allant graduellement de notions concrètes vers des notions abstraites.

D'autres objectifs reliés à cette étape ont également permis aux participants de réaliser qu'ils utilisaient déjà des moyens efficaces pour diminuer le malaise lié à un symptôme dérangeant mais pas de façon systématique. Cette partie du programme a amené les participants à **réutiliser**, de façon plus régulière, des moyens efficaces pour limiter la durée ou espacer l'apparition de leurs symptômes dérangeants. Par exemple, les participants ont utilisé, régulièrement et de manière efficace, un Walkman lors des sorties à l'extérieur de leur domicile.

L'un des derniers objectifs de cette étape (3^e rencontre pour Paul et 4^e rencontre chez Yan) visait à amener les participants à décrire, de façon plus spécifique, le contenu de leurs

symptômes dérangeants. Rappelons, brièvement, que dans le modèle cognitif ABC (Chadwick & al., 1996), le contenu d'une hallucination auditive est un événement activant (A) auquel le client tente de trouver une explication en termes de croyances (B) et qui amène à des conséquences affectives et comportementales (C). Ainsi, le contenu spécifique d'une hallucination auditive est un élément important parce qu'il va permettre d'évaluer les croyances sous-jacentes à cette hallucination et d'amener le client à les modifier pour réduire les conséquences liées à ce symptôme.

De façon générale, les clients hésitent à décrire le contenu de leurs hallucinations auditives car il renferme des éléments très personnels (insultes, critiques, commentaires sur les pensées du client, etc...). Également, ils pensent que les professionnels de la santé ne peuvent pas comprendre une expérience qu'ils n'ont pas vécue eux-mêmes (Chambon & al., 1997). De plus, lorsqu'ils décrivent leurs hallucinations auditives, souvent elles sont combinées à leurs croyances face à celles-ci.

Par conséquent, cet objectif est important parce qu'il nécessite une confiance et une implication personnelle de la part du client. De plus, ce n'est pas tous les clients qui peuvent le faire et souvent les infirmières n'osent pas travailler ces aspects. Pour ces raisons, il est important que la relation thérapeutique soit bien établie avant d'aborder cette partie du programme. Également, ceci implique que l'infirmière adopte une approche qui favorise l'exploration en douceur du contenu des symptômes de leurs clients en évitant la confrontation et l'intrusion. Il peut être utile aussi que l'infirmière explique au client qu'elle n'entend pas de voix mais que son expérience auprès de personnes qui entendent des voix lui ait permis de mieux comprendre ce phénomène (Chambon & al., 1997).

À cet égard, Paul n'a pas hésité à décrire le contenu de ses hallucinations auditives. Rappelons, brièvement que Paul était déjà habitué de discuter du contenu de ses symptômes avec sa mère. Également, il a semblé suffisamment en confiance avec l'auteure pour discuter d'éléments d'ordre plus personnel. Par contre, Yan a semblé plus hésitant que Paul à dévoiler le contenu de ses symptômes dérangeants, notamment, en présence de sa mère. Dans ce cas, il est possible que Yan n'ait pas eu l'habitude de discuter de ses symptômes et de sa condition de santé avec sa mère. De plus, il a mentionné que sa mère ne pouvait pas le comprendre parce qu'elle n'avait pas assez de compétences dans ce domaine.

Au fur et à mesure que les rencontres se sont déroulées, Yan a progressivement décrit le contenu de ses symptômes en présence de sa mère qui, en même temps, développait ses connaissances et une meilleure compréhension de la condition de santé de son proche. Ces observations indiquent un changement d'attitude dans la relation entre Yan et sa mère. D'une part, Yan reconnaissait les nouvelles « compétences » acquises par sa mère face à sa maladie, donc il se sentait mieux compris par elle. D'autre part, les comportements de soutien manifestés par le soignant naturel à l'égard de son fils semblent indiquer qu'elle comprenait mieux ce que vivait son fils face à ses symptômes dérangeants et à sa condition de santé.

En effet, la mère de Yan s'est impliquée davantage en encourageant son fils à décrire ses symptômes, à compléter ses exercices pratiques pendant et entre les rencontres et à utiliser son Walkman lors de ses sorties à l'extérieur du domicile familial. Il se peut donc que le développement du rôle de soutien du soignant naturel soit maximisé par une meilleure compréhension de la problématique de santé du client. Certains auteurs rapportent que les familles souhaitent obtenir plus de conseils et d'information pertinentes sur les causes et les traitements de la schizophrénie afin de mieux comprendre ce que vit leur proche et pour leur offrir une aide plus efficace, au besoin (Hatfield, 1979b; Lefley, 1987; Lefley, 1996).

Par ailleurs, le père de Yan s'est joint (5^e rencontre), de façon spontanée, aux participants afin de rencontrer l'auteure et de prendre connaissance du déroulement de ce programme. Yan et sa mère ont semblé tout à fait en accord avec la démarche de celui-ci. La présence du père a été un élément important de motivation auprès de Yan qui a manifestement démontré plus d'intérêt pendant cette rencontre. On peut penser que certains facteurs culturels soient venus influencer le déroulement de cette rencontre. Rappelons que les participants B sont d'origine chinoise et qu'ils ont conservé certaines traditions. Par exemple, la famille est de type patriarcal et les liens familiaux y sont très étroits. Dans ce cas, Yan a pu accorder plus d'importance à ce programme et à son déroulement parce que son père en accordait lui-même en prenant le temps de participer à cette rencontre et à s'intéresser à ce programme.

D'un autre côté, l'auteure a remarqué, chez la mère de Paul, que même si le diagnostic de son fils avait été posé depuis plus d'un an et qu'elle avait reçu quelques informations, elle n'avait pas intégré ces informations et fait le deuil entourant l'annonce de ce diagnostic. Pour ces raisons,

elle a semblé éprouver plus de difficulté à développer son rôle de soutien auprès de son fils car elle cherchait elle-même un soutien pour l'aider à accepter cette problématique de santé. Donc, ce programme peut être aussi une occasion de discuter plus en profondeur des différents aspects de cette expérience de santé, d'évaluer où se situe le soignant naturel et de lui donner du soutien pour qu'il puisse ensuite en offrir à son proche.

De façon générale, les participants ont fait tous les exercices pratiques proposés et adaptés pour eux par l'auteure entre les rencontres. Par conséquent, ces exercices n'ont pas semblé trop exigeants, ils étaient faisables et ont semblé intéresser les participants. De plus, ils ont facilité l'intégration de nouvelles connaissances face à l'auto-surveillance de leurs symptômes dérangeants. Également, ces exercices semblent leur avoir permis de revoir et de se remémorer plus facilement les explications de l'auteure.

Étape 3 : Formulation cognitive

Le principal objectif de cette étape (4^e, 5^e et 6^e rencontre chez Paul, 6^e et 7^e rencontre pour Yan) visait à amener les participants à évaluer leurs croyances face à un symptôme dérangeant et à formuler le lien ABC (Chadwick & al., 1996).

Les résultats obtenus lors de la présentation du concept de la croyance auprès des participants A (Paul et sa mère) semblent indiquer qu'il faut simplifier les exercices et les explications portant sur ce concept (trop abstrait) en utilisant des termes qui rejoignent les participants et en donnant de l'information dans un vocabulaire simple.

Par ailleurs, Paul semble avoir graduellement intégré ce concept. En effet, à la sixième rencontre, l'auteure fut surprise lorsque Paul a mentionné que l'intensité de ses symptômes dérangeants avait beaucoup diminué et qu'il portait moins attention au contenu de ses hallucinations auditives. De plus, il a expliqué qu'il avait l'impression d'avoir plus de «...contrôle...» sur lui-même face à ses symptômes. Ce sentiment de contrôle sur ses symptômes a suscité chez Paul une remise en question quant à la provenance de ses hallucinations auditives.

Dans la perspective cognitive ABC (Chadwick & al., 1996), ce changement d'attitude à l'égard de la provenance d'une hallucination auditive est importante parce qu'elle change la localisation de contrôle du symptôme. Ainsi, l'hallucination auditive n'est plus perçue comme

provenant d'une origine extérieure mais plutôt d'une origine intérieure qui reflète les pensées et les préoccupations du client. De cette façon, Paul réalisait, de plus en plus, que ses voix étaient le reflet de ses propres pensées. Autrement dit, Paul prenait conscience des liens entre ses préoccupations, ses émotions et ses voix et de ce fait ses voix avaient un sens. En somme, le but de la formulation cognitive est de donner un sens à l'hallucination auditive pour ensuite amener, graduellement, le client à modifier ses croyances face à ses symptômes afin de réduire son malaise en leur présence.

Par ailleurs, les participants B (Yan et ses parents) ont reçu la même image de Charlie Brown (exercice #4a, appendice A) afin d'introduire le concept des croyances ce qui a semblé en faciliter sa compréhension. Les soignants naturels ont apporté plusieurs exemples provenant de leur quotidien pour faire avancer la discussion et pour valider leur compréhension de ce concept. Donc, la participation de la famille a permis d'explorer et de discuter davantage certaines parties plus difficiles dans ce programme.

Quant à Yan, il a semblé éprouver de la difficulté à comprendre le concept des croyances lors de cette rencontre. De la même façon qu'à l'étape précédente, la présence de symptômes négatifs chez Yan et la complexité de ce concept (trop abstrait) laissent penser que certains clients requièrent des interventions plus facilitantes, que celles proposées dans ce programme, pour favoriser l'intégration de ce concept. Par exemple, utiliser un vocabulaire simple, choisir plusieurs exemples provenant du quotidien des soignants naturels (voir recommandations des participants dans cette section).

Par ailleurs à la dernière rencontre, Yan a donné un exemple pour expliquer, dans ses propres mots, ce que pouvait être une croyance face à un symptôme dérangerant. On peut penser que, par son exemple (marcher sur une bouche d'égout), Yan commençait à comprendre le concept des croyances. Il est fort possible, que les soignants naturels aient discuté du concept des croyances avec Yan entre les rencontres. Si tel est le cas, les soignants naturels auraient contribué à faciliter la compréhension de ce concept chez Yan.

Cependant, l'auteure fut étonnée lorsque Yan a mentionné, lors de l'entrevue structurée (3 semaines après la fin du programme), qu'il ne se souvenait plus du concept des croyances. Donc, il est possible que la durée, relativement brève, de cette étape (2 rencontres pour Yan) et de

ce programme (7 semaines) n'ait pas permis de favoriser la rétention des connaissances et de la compréhension du concept des croyances auprès de Yan. Certains auteurs suggèrent que la durée moyenne, pour modifier une seule croyance face à un symptôme, soit de vingt rencontres (une heure par semaine ou par quinzaine) en tenant compte des variations individuelles et de la gravité des symptômes du client (Chambon & al., 1997 ; Fowler & al., 1999).

Lors de cette troisième étape, la mère de Paul a participé davantage au déroulement de ce programme en encourageant son fils à faire ses exercices pratiques pendant et entre les rencontres. Elle a mentionné qu'elle comprenait mieux la maladie de son fils depuis les rencontres reliées à ce programme. De plus, elle a fait quelques démarches auprès de sa famille, de ses amies et de sa communauté afin d'obtenir du soutien face à la maladie de son fils. Ainsi, le programme semble avoir été un levier pour l'amener à rechercher de l'aide à l'extérieur et à diversifier ses intérêts. Comme le souligne Lefley (1996), les soignants naturels ont besoin de développer un réseau de soutien et d'entraide afin de mieux faire face à leur rôle de soignant naturel et pour préserver ou améliorer leur bien-être.

Le programme, tel que conçu initialement prévoyait six rencontres mais l'auteure a dû ajouter une septième rencontre. D'une part, en raison des difficultés éprouvées par Yan dans la compréhension du concept de croyance, et d'autre part pour permettre à Paul d'explorer davantage ses croyances face à ses hallucinations auditives.

Cependant, vers la fin de ce programme, les réactions des participants face au concept des croyances permettent de penser qu'ils auraient bénéficié de quelques rencontres supplémentaires afin de favoriser le développement et la rétention de ce concept et de consolider leur compréhension du modèle ABC. Ainsi, l'auteure a eu l'impression que les participants commençaient à peine à réaliser que, dans la perspective cognitive ABC (Chadwick & al., 1996), le malaise lié à un symptôme dérangeant ne provient pas du symptôme comme tel mais bien des croyances qu'ils entretiennent face à ce symptôme.

Par ailleurs, les participants ont semblé mal à l'aise d'explorer leurs croyances face à leurs symptômes dérangeants en présence des soignants naturels. Dans ce cas, il est possible que les participants se soient sentis plus vulnérables à dévoiler des éléments plus personnels qui relèvent souvent de thèmes de rejet, de menace et d'impuissance devant les soignants naturels.

Par exemple, à la septième rencontre, Paul a hésité à discuter de ses symptômes en présence de sa mère. Il a expliqué qu'il ne voulait pas la « ...désappointer...» ou l'inquiéter davantage face à sa condition de santé. Aussi, il n'était pas certain que sa mère pouvait le comprendre. On peut penser que Paul voyait déjà que sa mère avait de la difficulté à accepter sa maladie. Également, à cette étape du programme, la mère de Paul était plus souriante et semblait moins affectée par la maladie de son fils. Dans ce contexte, Paul a peut-être voulu protéger les croyances plus positives et l'espoir de sa mère à l'égard de sa condition de santé.

Quant à Yan, il a aussi mentionné à la septième rencontre qu'il préférait discuter de ses symptômes en présence d'un professionnel de la santé et qu'il ne se sentait pas à l'aise à discuter librement de ses symptômes avec ses parents. Rappelons, brièvement, que Yan a mentionné (4^e rencontre) qu'il entendait la voix de sa mère (hallucination auditive) lui dire «...des choses pas gentilles...». Des facteurs culturels, tel qu'être plus réservé dans le développement de soi, pourraient aussi avoir influencé l'exploration des croyances de Yan face à ses symptômes dérangeants.

Étape 4 : Cessation

Les objectifs spécifiques de cette quatrième étape visaient à : 1) consolider les habiletés acquises par les participants lors des rencontres ; 2) terminer la relation thérapeutique.

Compte tenu de la façon dont Paul a expliqué les différentes parties reliées à ce programme, l'auteure a pu constater qu'il avait acquis des connaissances et des habiletés à l'autorégulation de ses symptômes dérangeants. Toutefois, ces commentaires laissent penser qu'il a éprouvé un peu de difficulté à comprendre le concept des croyances. L'auteure l'a encouragé à poursuivre sa démarche à l'autorégulation de ses symptômes en soulignant ses points forts et ses nouvelles acquisitions dans le but de favoriser le développement et le maintien de ses acquis.

Par ailleurs, Paul a exprimé le désir d'être suivi par une infirmière à la clinique externe de son hôpital afin d'explorer davantage ses sentiments face à ses symptômes dérangeants. Il est possible que Paul ait éprouvé certaines craintes liées à la séparation avec l'auteure. Par contre, on peut penser que Paul réalisait qu'il pouvait développer davantage ses habiletés pour réduire son malaise face à ses symptômes. Déjà, il voyait qu'il pouvait mieux «...se contrôler...» en présence

de ses symptômes depuis sa participation à ce programme. Ainsi, ce programme semble motiver certains clients à poursuivre ce type d'intervention afin de mieux faire face à la maladie et pour donner un sens à leurs symptômes. Une étude récente a montré que les PAS ont développé une meilleure alliance avec leur thérapeute lorsqu'elles se sentent encouragées et réassurées face à leur condition de santé et qu'elles ont la perception d'avoir développé une plus grande connaissance de soi (Svensson & Hansson, 1999).

De la même façon, les commentaires et les explications de Yan reliés au contenu des rencontres démontrent qu'il avait acquis certaines habiletés à l'autorégulation de ses symptômes. Par exemple, la **réutilisation** d'un moyen efficace (Walkman) pour réduire la fréquence et l'intensité de ses symptômes. Compte tenu du contexte culturel, Yan a aussi appris à s'exprimer davantage en présence de ses parents et à décrire ses croyances face à ses symptômes (sans formuler le lien ABC). Par contre, Yan ne semble pas avoir compris et intégré le concept des croyances. Comme il a été souligné précédemment, il est possible que certains facteurs reliés aux caractéristiques individuelles de Yan, tel que les symptômes négatifs ou certains déficits cognitifs (dans le processus du traitement de l'information) n'aient pas contribué à faciliter cet apprentissage.

Évaluation des perceptions des participants

Cette partie de la discussion fait référence à des événements survenus au cours de l'application du programme et aux propos des participants lors de l'entrevue structurée visant à évaluer le sentiment d'efficacité personnelle des clients et le rôle de soutien des soignants naturels.

Sentiment d'efficacité personnelle des clients

Lors de l'entrevue structurée, Yan et Paul ont expliqué que le programme leur a permis de mieux se connaître et de mieux comprendre leurs symptômes dérangeants. En outre, ils ont remarqué que l'identification des éléments déclencheurs à leurs symptômes les ont amené à réutiliser plus efficacement des moyens pour prévenir l'apparition de leurs symptômes dans des situations potentiellement stressantes. Également, Paul a réalisé qu'il se sentait moins dérangé par les mêmes symptômes (après avoir utilisé l'échelle numérique) au fur et à mesure qu'il développait ses habiletés à les observer et à réutiliser, de façon plus régulière, des moyens

efficaces pour diminuer l'intensité de ses symptômes dérangeants. Dans le même ordre d'idées, Yan a remarqué que l'intensité d'un même symptôme diminuait sur l'échelle numérique lorsqu'il utilisait son Walkman et, par le fait, même il se sentait mieux.

Ces observations semblent indiquer que les interventions proposées par ce programme contribuent à favoriser un changement dans la perception chez les participants quant à leur propre capacité à autorégulariser efficacement leurs symptômes dérangeants. Ces résultats semblent concorder avec les travaux de Bandura (1977) qui décrit l'efficacité personnelle comme les attentes d'efficacité d'une personne en ses propres capacités à accomplir un tâche spécifique avec succès. Ainsi, les infirmières peuvent amener certains clients à réfléchir sur leur rôle face à l'autorégulation de leurs symptômes et à se percevoir comme des agents d'auto-soin (Orem, 1987, 1991). Dans ce contexte, elles peuvent apprendre à ces clients à développer des habiletés pour exécuter des séquences d'actions d'auto-soin et pour favoriser et maintenir des sentiments de contrôle et d'espoir face à leurs symptômes dérangeants(Orem, 1987, 1991).

Par ailleurs, Paul a aussi remarqué que depuis qu'il a pris conscience que ses voix venaient de lui-même, plutôt que d'une origine extérieure, il réussissait à mieux «...se contrôler...» face à ses symptômes dérangeants. Comme nous l'avons mentionné précédemment, Chadwick et al. (1996) accorde une attention particulière au changement d'attitude de ces clients à l'égard de la provenance d'une hallucination auditive parce qu'elle change la localisation de contrôle du symptôme. Dans la perspective cognitive ABC, ce processus qui permet de donner un sens à l'hallucination auditive a semblé contribuer chez Paul au développement d'un sentiment de contrôle sur ses symptômes dérangeants.

Rôle de soutien des soignants naturels

De façon générale, la mère de Paul a reçu peu d'information et de soutien de la part des professionnels de la santé concernant le problème de santé de son fils. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant de constater qu'elle a eu un «... choc...» lorsque l'auteure lui a confirmé que son fils était atteint de la schizophrénie. Pendant le programme, elle a exprimé des sentiments de colère et de culpabilité en raison de la signification qu'elle a attribuée à ce diagnostic. Par exemple, elle a expliqué qu'elle se sentait en colère contre Dieu et qu'elle croyait avoir été punie par lui. De plus, elle croyait que son fils ne pourrait pas «... faire sa vie...» de façon autonome, et par conséquent

«...sa vie était finie...». Ces réactions sont normales et font partie des étapes vécues par ces familles (Lefley, 1996 ; Roy, 1993).

Cependant, certains facteurs tels que la stigmatisation liée à la maladie mentale, les anciennes croyances face à la responsabilité des parents et l'importance de la perception de la chronicité ont influencé le processus d'adaptation de la mère de Paul face à ce problème de santé. Ainsi, le programme lui a permis de faire un certain cheminement vers l'acceptation de cette maladie, objectif qui n'était pas prévu au départ.

À première vue, la mère de Paul a semblé éprouver plus de difficultés à développer son rôle de soutien auprès de son fils, comparativement aux parents de Yan, pendant ce programme. D'une part, parce qu'elle était sous le «...choc...» du diagnostic de son fils et d'autre part, parce qu'elle cherchait elle-même un certain soutien pour l'aider à accepter la condition de santé de Paul. Ces observations semblent démontrer que tant que le soignant naturel n'a pas passé à travers ce processus de deuil, de compréhension de la maladie, de validation de ses croyances, il peut éprouver de nombreuses difficultés dans le développement de son rôle de soutien. D'où l'importance pour les infirmières de travailler cette étape avec les familles.

Par ailleurs, lors de l'entrevue structurée (3 semaines après ce programme), la mère de Paul a expliqué que les rencontres lui ont permis de mieux comprendre la condition de santé de son fils. De plus, elle a souligné que l'auteure lui a apporté de l'espoir et l'a réassurée face à l'avenir de Paul. Ces observations rejoignent plusieurs écrits qui soulignent les besoins de ces familles d'obtenir plus de soutien professionnel pour les aider à comprendre ce problème de santé et à développer leurs habiletés afin de mieux faire face aux exigences quotidiennes liées à cette maladie (Winefield & Harvey, 1994 ; Ricard, Fortin & Bonin, 1995). Ainsi, le programme a pu répondre à ces besoins tels ceux d'écoute, d'expression des sentiments négatifs, d'espoir, de trouver une signification et d'être informée adéquatement.

Cependant, pendant l'entrevue structurée, la mère de Paul a mentionné qu'elle ne croyait pas que les rencontres lui aient permis de développer davantage son rôle de soutien auprès de son fils. Il est possible qu'elle ait une compréhension différente de ce que peut être le rôle de soutien. D'un autre côté, on peut penser que le programme n'ait pas favorisé cet objectif parce qu'il y avait trop d'autres besoins prioritaires chez la mère de Paul. Également, l'auteure a eu

l'impression que la mère de Paul n'avait pas encore pris conscience du changement d'attitude (plus optimiste) qu'elle manifestait à l'égard de son fils et de son impact dans sa vie et celle de Paul. Si tel est le cas, la durée relativement brève de ce programme ne permet pas d'apprécier toutes les retombées de celui-ci sur le développement de son rôle de soutien.

De leur côté, les parents de Yan ont mentionné (au début de ce programme) qu'ils croyaient que «...seul les médicaments et l'hôpital...» pouvaient aider leur fils à composer avec sa maladie. Il est possible qu'ils se soient sentis démunis face à leur rôle de soutien et devant la complexité de cette maladie. Par conséquent, l'auteure a eu l'impression que, pour eux, «...seul...» (exclusif) le soutien des professionnels pouvait répondre aux besoins spécifiques de leur fils. Cet exemple démontre bien l'importance de connaître les croyances de la famille face à la maladie de leur proche car elles influencent son attitude et son rôle de soutien auprès de ce dernier (Wright & Leahey, 1994 ; Wright, Watson & Bell, 1996).

Lors de l'entrevue structurée, ils ont expliqué que le programme les avait aidés à mieux connaître et à mieux comprendre la maladie de leur fils. De plus, ils ont remarqué qu'ils se sentaient plus à l'aise face à l'aide qu'ils apportent à Yan lorsqu'il éprouve des difficultés liées à sa maladie. Donc, le programme semble avoir démystifié certaines croyances liées à la condition de santé de Yan. Également, les soignants naturels ont mentionné qu'ils avaient plus d'espoir (changement de perception) face à la condition de santé de leur fils et qu'ils réalisaient que Yan pouvait développer des habiletés à l'autorégulation de ses symptômes dérangeants. Le fait de développer des auto-soin (Orem, 1987, 1991) peut changer la façon de percevoir sa condition de santé.

Ces observations indiquent qu'une meilleure compréhension de la schizophrénie contribue à modifier les croyances et les perceptions des soignants naturels face à la condition de santé de leur proche. Par exemple, les parents de Yan ont réalisé qu'ils pouvaient aussi jouer un rôle important dans l'évolution de la maladie de leur fils. Donc, les divers éléments reliés à ce programme semblent faciliter une adaptation plus positive face à ce problème de santé et permettre aussi le développement de liens plus étroits entre les membres de la famille.

Recommandations des participants

Les recommandations suivantes font référence aux résultats obtenus suite à l'implantation de ce programme et aux recommandations soumises par les participants lors de l'entrevue structurée. Elles portent principalement sur la structure quant à l'application de ce programme.

Même s'il s'agit d'une première adaptation, les participants ont semblé satisfaits de leur participation à ce programme. Les facteurs suivants peuvent être liés à cette satisfaction : 1) l'acquisition de connaissances et une meilleure compréhension de la schizophrénie ; 2) la réutilisation d'un moyen efficace et le développement d'un sentiment d'efficacité personnelle ; 5) le changement d'attitude des soignants naturels quant aux perceptions des capacités d'auto-soin du client ; 6) le renforcement de leur rôle de soutien ; 7) l'expression de leurs sentiments ; 8) l'attitude générale de l'auteur.

Par ailleurs, le format individuel a semblé avoir été apprécié par les participants. Il a permis une plus grande flexibilité quant aux modalités des rencontres et il a semblé favoriser l'apprentissage de chaque participant à leur propre rythme et selon leurs capacités. Cependant, il est intéressant de noter que Yan a mentionné, lors de l'entrevue structurée, que le format de groupe aurait l'avantage de favoriser les échanges de moyens et le partage des expériences entre les individus.

Quant à la durée de l'intervention, les participants ont semblé d'accord pour augmenter la durée de ce programme. En particulier, ils ont recommandé de passer plus de temps sur les éléments déclencheurs à leurs symptômes et sur le concept des croyances. Ainsi, des améliorations pourraient être apportées aux exercices pratiques portant sur le concept des croyances. Par exemple, nous pourrions recourir à des séries d'exemples progressifs en allant des plus faciles aux plus difficiles et utiliser d'autres exemples provenant de la vie quotidienne des soignants naturels.

En ce qui concerne la durée de chaque rencontre, elle ne devrait pas dépasser 90 minutes puisque les participants ont semblé fatigués et moins concentrés sur le déroulement de ce programme après cette période. Rappelons brièvement que certains déficits cognitifs reliés à la schizophrénie influencent le processus d'apprentissage de nouvelles habiletés auprès de ces

personnes. Le plus souvent, ces déficits cognitifs entraînent des atteintes importantes de la mémoire, des fonctions exécutives, de la capacité d'abstraction, et de l'attention (Nicole & al. , 1999).

Dans ce contexte, l'auteure recommande d'utiliser les stratégies suivantes afin de faciliter le processus d'apprentissage de ces personnes : 1) résumer et répéter souvent les idées importantes et les accompagner d'exemples appropriés ; 2) vérifier fréquemment la compréhension des participants en posant des questions ; 3) identifier et utiliser des termes qui rejoignent les participants ; 4) utiliser un discours concret et formuler des explications ou des réponses claires, courtes et bien structurées ; 5) choisir des moyens concrets (échelle numérique, bande dessinée, exercices pratiques et autres) qui favorisent l'intégration de concepts plus abstraits ; 6) planifier des rencontres de courte durée à intervalles plus fréquents, si nécessaire ; 7) organiser des rencontres de synthèse (pendant le programme) et de rappel (suite à l'implantation du programme) afin de favoriser le maintien et le renforcement des habiletés acquises.

Recommandations

Pour le développement de la théorie en sciences infirmières

La présente étude s'inspire du modèle théorique de l'auto-soin selon Orem (1987, 1991) et démontre comment l'auto-soin peut être un concept d'intérêt à étudier davantage dans le domaine des soins infirmiers en psychiatrie. Pour Orem, les soins infirmiers sont un service d'aide ou des actions délibérées qui visent : 1) la capacité des personnes à s'engager dans l'auto-soin de façon efficace et continue et 2) la satisfaction continue et efficace des nécessités d'auto-soin de ces personnes lorsqu'existe des déficits d'auto-soin associés à l'altération de la santé. Également, elle définit l'auto-soin comme étant l'exercice d'activités que les personnes initient et accomplissent par elles-mêmes, pour maintenir leur vie, leur santé et leur bien-être. Selon Orem, le rôle de l'infirmière est d'aider les clients à se voir, avant tout, comme des agents d'auto-soin, c'est-à-dire ayant la capacité de s'engager dans l'auto-soin et la capacité d'exécuter des séquences d'actions d'auto-soin.

Dans ce contexte, l'apprentissage à l'autorégulation des symptômes chez les PAS rejoint divers éléments du modèle théorique de l'auto-soin d'Orem. Les résultats de cette étude font en

autres ressortir l'importance d'adopter une perspective théorique qui guident les interventions de l'infirmière. Ces interventions visent à favoriser auprès du client un changement d'attitude face à ses propres capacités de développer certaines compétences pour autorégulariser ses symptômes. Ainsi, le client est amené à modifier sa perception de contrôle sur ses symptômes, ce qui le motive à poursuivre le raffinement de ses capacités d'autorégulation ou d'auto-soin. Ensuite, il peut être en mesure de porter un jugement pour autorégulariser ses choix d'actions (ou stratégies de coping) et ses efforts, en conséquence, pour faire face à ses symptômes. En somme, plus le client perçoit qu'il progresse dans le développement de ses auto-soin, plus il va faire confiance en ses propres capacités, plus il va agir de façon autonome et indépendant.

Ce processus de changement peut contribuer au développement de son sentiment d'auto-efficacité et à modifier sa perception de « malade chronique » vers une vision plus positive de personne « en devenir ». Un des aspects spécifiques au rôle de l'infirmière est, justement, de faire émerger l'espoir chez le client et sa famille. Dans ce contexte, les infirmières doivent continuer à examiner le concept de l'auto-soin d'Orem en relation avec les différents mécanismes qui peuvent faire naître l'espoir et l'« empowerment » chez ces clients et leur famille.

Par ailleurs, l'auteure recommande de poursuivre cet arrimage, au plan théorique, entre l'approche cognitive ABC (Chadwick & al., 1996) à la théorie de l'auto-soin (Orem, 1987, 1991). Ces approches théoriques s'intègrent et fournissent un cadre de référence judicieux à l'autorégulation des symptômes positifs persistants chez les PAS et de leur famille. Cette étude fait donc ressortir la pertinence d'articuler une théorie en sciences infirmières à une approche provenant d'une autre discipline, et peu connue dans le domaine des soins infirmiers, pour élargir ou préciser la façon d'intervenir dans ce problème de santé. Également, ce type d'arrimage vient modifier notre vision habituelle face aux capacités de ces clients à développer des habiletés à l'autorégulation de leurs symptômes jusqu'ici peu ciblées par les interventions infirmières.

Par ailleurs, même si l'auteure s'est préoccupée d'intégrer un membre de la famille au programme, l'intervention n'a pas été conçue explicitement dans une perspective systémique. Il pourrait s'avérer très pertinent d'intégrer au programme des principes ou des stratégies utilisées dans d'autres modèles qui favorisent une approche plus systémique de la famille. Cette perspective, telle que préconisée par certaines infirmières (Wright & Leahey, 1994 ; Wright, Watson & Bell, 1996), permettrait entre autres, d'identifier et de cibler des facteurs qui

contribuent à influencer la dynamique familiale en relation avec le problème de santé de ces clients et à développer également des sentiments d'espoir et d'« empowerment ».

Pour le développement de la recherche en sciences infirmières

L'auteure recommande de poursuivre l'étude de cette intervention auprès de ces clients et de leur famille en augmentant le nombre de participants et en utilisant un devis quasi-expérimental. Il serait pertinent de comparer l'approche cognitive au traitement de routine ou à l'approche de la réutilisation de stratégies de coping efficaces telle que préconisée par Tarrier et al. (1993). Également, l'auteure recommande d'utiliser des outils de mesures standardisés pour évaluer, par exemple, l'augmentation de l'auto-efficacité, le développement de l'« empowerment », l'augmentation du bien-être de la famille, le développement de l'alliance thérapeutique, le degré de conviction des croyances, la réduction de la détresse psychologique face aux symptômes dérangeants.

L'auteure suggère d'utiliser l'approche cognitive tel que proposée dans ce programme. Cette approche offre à ces clients la possibilité d'explorer leurs croyances et de donner une signification à leurs propres symptômes. Elle n'est pas centrée sur l'apparition ou la disparition des symptômes positifs mais plutôt sur la diminution des conséquences affectives et comportementales associées à ces symptômes pour chaque client. Également, le fait d'utiliser une approche cognitive auprès d'un groupe de PAS aurait comme avantage de favoriser les échanges de moyens et le partage d'expériences entre les participants. À ce sujet, une étude récente montre que les bénéfices générés par une intervention cognitive-comportementale auprès de groupe semblent similaires à une intervention cognitive-comportementale individuelle (Wykes, Parr & Landau, 1999).

Par ailleurs, cette étude pourrait être reprise en examinant davantage l'influence de la qualité de la relation thérapeutique entre l'infirmière, le client et le soignant naturel dans le processus d'apprentissage à l'autorégulation des symptômes. Également, l'évaluation et l'intervention dans cette étude devraient être effectuées par des personnes différentes pour diminuer les biais possible liés à la désirabilité sociale.

Pour le développement de la pratique en sciences infirmières

La contribution de l'approche cognitive comme adjuvant efficace (Garety, Fowler & Kuipers, 2000) aux traitements des symptômes positifs persistants chez les PAS fait ressortir l'importance de conscientiser davantage les infirmières à changer leurs perceptions et leurs croyances quant aux capacités des clients à développer des habiletés pour prendre en charge leur santé.

Cependant, en dépit du fait que cette approche soit efficace, elle est pratiquement inaccessible pour ces clients même dans les centres spécialisés (sauf quelques rares exceptions). Dans ce contexte, il s'avère pertinent d'offrir aux infirmières des outils de soins leur permettant de développer des habiletés de base à l'approche cognitive. Par exemple, l'élaboration d'activités de formation et de supervision à l'approche cognitive et familiale. De cette façon, l'acquisition de nouvelles connaissances et d'habiletés dans ces domaines pourrait guider les infirmières dans leur pratique auprès de ces personnes et aussi contribuer à l'avancement des soins infirmiers psychiatriques.

Enfin, l'auteure recommande que les infirmières puissent mettre en pratique cette approche, en concert avec d'autres services et traitements, en ajoutant ou en développant les points suivants: 1) évaluer la dynamique familiale en relation avec le problème de santé; 2) connaître les croyances du client et de son soignant naturel face à la maladie tout en tenant compte du début de la maladie et de l'annonce du diagnostic ; 3) identifier les éléments déclencheurs et inhibiteurs aux symptômes dérangeants ; 4) accroître le répertoire de moyens efficaces pour diminuer l'intensité et la fréquence des symptômes; 5) renforcer la réutilisation systématique de moyens efficaces ; 6) choisir des stratégies qui facilitent la compréhension du concept des croyances et l'intégration du modèle ABC. De plus, l'auteure recommande de tenir compte des variations individuelles (symptômes négatifs, déficits cognitifs) des clients quant à leurs capacités à développer leurs habiletés à l'autorégulation de leurs symptômes et d'ajuster les stratégies d'intervention en regard de ces variations. Également pour les familles, il importe que l'infirmière tienne compte de leur cheminement dans leur processus d'acceptation de la maladie.

Conclusion

Cette étude nous a permis de mieux comprendre les enjeux théoriques et cliniques inhérents au processus d'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes positifs persistants auprès de personnes atteintes de schizophrénie (PAS) et de leur famille. En outre, elle confirme que l'apprentissage à l'autorégulation des symptômes constitue une approche faisable et utile qui contribue à accroître le sentiment d'efficacité personnelle de la PAS et lui redonne un pouvoir d'agir sur sa santé et dans sa vie. Cependant, elle ne remplace pas le traitement traditionnel des PAS, elle lui est complémentaire.

D'une certaine façon, l'autorégulation des symptômes s'avère un moyen pour accroître l'« empowerment », non seulement pour le client et sa famille, mais aussi pour les infirmières. Depuis longtemps, les infirmières (les clients et leur famille) se sont senties impuissantes face à ces symptômes persistants. Actuellement, les infirmières peuvent jouer un rôle plus actif, précis et efficace pour mieux répondre aux besoins spécifiques de ces personnes. Il faut aussi souligner que l'approche utilisée dans le cadre de cette étude va bien au delà d'une simple technique à appliquer. Elle peut aider à améliorer les processus d'enseignement, d'apprentissage et d'évaluation tout en améliorant la qualité des échanges par l'établissement de la relation thérapeutique entre l'infirmière, le client et sa famille.

L'originalité de cette approche réside aussi dans le fait qu'elle contribue à un changement de paradigme dans notre façon de concevoir les symptômes positifs persistants, les capacités des PAS à développer des habiletés pour prendre en charge leur santé, le rôle de la famille et notre propre rôle. Pour aller plus loin, les infirmières doivent continuer à développer et à évaluer de telles approches. De plus, compte tenu des changements rapides du réseau de la santé, il s'avère pertinent d'offrir aux infirmières l'accessibilité à des activités de formation et de supervision à l'approche cognitive et familiale. De cette façon, les infirmières pourront être mieux outillées pour répondre aux besoins cliniques de cette clientèle et s'ajuster aux transformations actuelles du système de santé qui préconisent l'appropriation du pouvoir chez les clients et le soutien aux familles.

Références

Abramowitz, I.A., & Coursey, R.D. (1989). Impact of an educational support group of family participants who take care of their schizophrenic relatives. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57, 232-236.

Alford, B.A., & Beck, A.T. (1994). Cognitive therapy of delusional beliefs. Behaviour Research and Therapy, 32(3), 369-380.

American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4e éd.). Washington, DC : American Psychiatric Press.

American Psychiatric Association. (1997). Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia. American Journal of Psychiatry, 154(Suppl. 4), 1-63.

Association des psychiatres du Canada. (1998). Lignes directrices cliniques pour le traitement de la schizophrénie au Canada. La Revue Canadienne de Psychiatrie, 43(Suppl.2), 45-64.

Bachrach, L.L. (1988). Community mental health centers and other semantic concerns. Hospital Community Psychiatry, 39, 605-606.

Baker, C. (1995). The development of the self-care ability to detect early signs of relapse among individuals who have schizophrenia. Archives of Psychiatric Nursing, 9(5), 261-268.

Baker, C. (1996). Subjective experience of symptoms in schizophrenia. Canadian Journal of Nursing Research, 28(2), 19-35.

Baker, F., Jodrey, D., & Intagliata, J. (1992). Social support and quality of life of community support clients. Community Mental Health Journal, 28(5), 397-411.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy : Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review, 84, 191-215.

Barnes, T.R., McEvedy, C.J., & Nelson, H.E. (1996). Management of treatment resistant schizophrenia unresponsive to clozapine. British Journal of Psychiatry, 169(Suppl. 31), 31-40.

Barrowclough, C., Tarrier, N., Watts, S., Vaughn, C., Bamrah, J.S., & Freeman, H.L. (1987). Assessing the functional value of relatives' knowledge about schizophrenia : A preliminary report. British Journal of Psychiatry, 151, 1-8.

Beck, A.T. (1967). Depression : Clinical, experimental and theoretical aspects. Philadelphia : University of Pennsylvania Press.

Beck, A.T. (1976). Cognitive therapy and the emotional disorders. New York: Meridian Book.

Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F., & Emery, G. (1979). Cognitive Therapy of Depression. New York : Guilford.

Bellack, A.S., & Mueser, K.T. (1993). Psychosocial Treatment for Schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 19 (2), 317-336.

Bental, R.P., Haddock, G., & Slade, P.D. (1994). Cognitive behavior therapy for persistent auditory hallucinations : From theory to therapy. Behavior Therapy, 25, 51-66.

Berkowitz, R., Eberlein-Fries, R., Kuipers, L., & Leff, J. (1984). Educating relatives about schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 10(2), 418-429.

Birchwood, M., & Tarrier, N. (1994). Psychological management of schizophrenia. Chichester : Wiley.

Blise, M.L. (1995). Everything I Learned, I learned From Patients : Radical Positive Reframing. Journal of Psychosocial Nursing, 33(12), 18-25.

Bradshaw, T. (1995). Psychological interventions with psychotic symptoms : a review. Mental Health Nursing, 15(4), 15-17.

Breier, A., Strauss, J.S. (1983). Self-control in psychotic disorders. Archives of General Psychiatry, 40, 1141-1145.

Brenner, H.D., Dencker, S.J., Goldstein, M.J., Hubbard, J.W., Keegan, D.L., Kruger, G., Kulhanek, F., Liberman, R.P., Malm, U., & Midha, K.K. (1990). Defining treatment refractoriness in schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 16(4), 551-561.

Brett-Jones, J., Garety, P.A., & Hemsley, D.R. (1987). Measuring delusional experiences: A method and its application. British Journal of Clinical Psychology, 26, 257-265.

Brown, G.W., Monck, E.M., Carstairs, G.M., & Wing, J.K. (1962). Influence of family life on the course of schizophrenic illness. British Journal of Preventive and Social Medicine, 16, 55-68.

Buccheri, R., Trygstad, L., Kanas, N., Waldron, B., & Dowling, G. (1996). Auditory hallucinations in schizophrenia : group experience in examining symptom management and behavioral strategies. Journal of Psychosocial Nursing, 34(2), 12-25.

Burns, N., & Grove, S.K. (1993). The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique, & Utilization (2e éds.). Philadelphia : W.B. Saunders.

Carr, V. (1988). Patients' techniques for coping with schizophrenia : An exploratory study. British Journal of Medical Psychology, 61, 339-352.

Carter, D.M., Mackinnon, A., & Coplov, D.L. (1996). Patients' strategies for coping with auditory hallucinations. The Journal of Nervous and Mental Disease, 184(3), 159-164.

Chadwick, P., & Birchwood, M. (1994). The omnipotence of voices : A cognitive approach to auditory hallucinations. British Journal of Psychiatry, 164, 190-201.

Chadwick, P., Birchwood, M., & Trower, P. (1996). Cognitive therapy for delusions, voices and paranoia. Chichester : Wiley.

Chadwick, P., & Lowe, C.F. (1990). Measurement and modification of delusional beliefs. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58(2), 225-232.

Chambon, O., Perris, C., & Marie-Cardine, M. (1997). Techniques de psychothérapie cognitive des psychoses chroniques. Paris : Masson.

Chouinard, G., Jones, B., Remington, G., Bloom, D., Addington, D., MacEwan, W., Labelle, A., Beauclair, L., & Arnott, W. (1993). A Canadian multicenter placebo-controlled study of fixed doses of risperidone and haloperidol in the treatment of chronic schizophrenic patients. Journal of Clinical Psychopharmacology, 13, 25-49.

Cozolino, L.J., Goldstein, M.J., Nuechterlein, K.H., West, K.L., & Synder, K.S. (1988). The impact of education about schizophrenia on relatives varying in expressed emotion. Schizophrenia Bulletin, 14(4), 675-687.

Crow, T.J. (1980). Molecular pathology of schizophrenia: more than one disease process? British Medical Journal, 12(1), 66-68.

Deslauriers, J.P. (1991). Recherche qualitative : guide pratique. Montréal : McGraw-Hill.

Eckman, T.A., Wirshing, W.C., Marder, S.R., Liberman, R.P., Johnston-Cronk, K., Zimmermann, K., & Mintz, J. (1992). Technique for training schizophrenic patients in illness self-management : A controlled trial. American Journal of Psychiatry, 149(11), 1549-1555.

Ellis, A. (1962). Reason and Emotion in Psychotherapy. New York : Lyle Stuart.

Ellis, A. (1994). Reason and Emotion in Psychotherapy : Revised and Updated. New York : Birch Lane Press Book.

Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987). The burden of care : The impact of functional psychiatric illness on the patient's family. British Journal of Psychiatry, 150, 285-292.

Falloon, I.R., & Talbot, R.E. (1981). Persistent auditory hallucinations : coping mechanisms and implications for management. Psychological Medicine, 11, 329-339.

Falloon, I.R., Boyd, R.L., McGill, C.W., Razani, J., Moss, H.B., & Gilderman, A.M. (1982). Family management in the intervention of exacerbations of schizophrenia : A controlled study. New England Journal of Medicine, 306, 1437-1440.

Falloon, I.R., Boyd, R.L., McGill, C.W., Williamson, M., Razani, J., Moss, H.B., Gilderman, A.M., & Simpson, G.M. (1985). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia : Clinical outcome of two-year longitudinal study. Archives of General Psychiatry, 42, 887-896.

Fowler, D., Garety, P., & Kuipers, E. (1999). Thérapie cognitive comportementale des psychoses. Santé Mentale au Québec, 24(1), 61-88.

Frederick, J., & Cotanch, P. (1995). Self-help techniques for auditory hallucinations in schizophrenia. Issues in Mental Health Nursing, 16, 213-224.

Gamble, C. (1995). The Thorn nurse training initiative. Nursing Standard, 9(15), 31-34.

Gardner, B., & Thompson, S. (1994). Strategic Thinking. Nursing Times, 90(1), 32-34.

Garety, P.A., Kuipers, L., Fowler, D., Chamberlain, F., & Dunn, G. (1994). Cognitive behavioural therapy for drug-resistant psychosis. British Journal of Medical Psychology, 67, 259-271.

Garety, P.A., Fowler, D., & Kuipers, E. (2000). Cognitive-Behavioral Therapy for Medication-Resistant Symptoms. Schizophrenia Bulletin, 26(1), 73-86.

Goldstein, M.J., Rodnick, E.H., Evans, J.R., May, P.R., & Steinberg, M.R. (1978). Drug and family therapy in the aftercare of acute schizophrenics. Archives of General Psychiatry, 35, 1169-1177.

Gottesman, I.I. (1991). Schizophrenia Genesis : The Origins of Madness. New York : W.H. Freeman.

Grosser, R.C., & Vine, P. (1991). Families as advocates for the mentally ill : A survey of characteristics and service needs. American Journal of Orthopsychiatry, 61, 282-290.

Halford, W.K. (1995). Behaviour therapy and schizophrenia in context : Challenges and opportunities provided within the changing mental health system. Behaviour Change, 12(1), 41-50.

Hamera, E.K., Peterson, K.A., Young, L.M., & Schaumlöffel, M.M. (1992). Symptom monitoring in schizophrenia : Potential for enhancing self-care. Archives of Psychiatric Nursing, 6(Dec), 324-330.

Hamera, E.D., Rhodes, R.M., & Wegner, M.M. (1994). Monitoring of prodromal symptoms : A method for medication management of schizophrenia? CNS Drugs, 2(6), 440-452.

Hatfield, A.B. (1979a). The Family as partner in the treatment of mental illness. Hospital and Community Psychiatry, 30(5), 338-340.

Hatfield, A.B. (1979b). Help-seeking behavior in families of schizophrenia. American Journal of Community Psychology, 7(3), 563-569.

Hegarty, J.D., Baldessarini, R.J., Tohen, M., Watermaux, C., & Oepen, G. (1994). One hundred years of schizophrenia : A meta-analysis of the outcome literature. American Journal of Psychiatry, 151, 1409-1416.

Herz, M.I., & Lamberti, J.S. (1995). Prodromal symptoms and relapse prevention in schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 21(4), 541-551.

Herz, M.I., Mostert, M.A., Sheard, M.A., Szymanski, H.V., Hafez, H., Mirza, M., & Vana, J. (1991). Intermittent vs. maintenance medication in schizophrenia. Archives of General Psychiatry, 48, 333-339.

Hogarty, G.E., Anderson, C.M., Reiss, D.J., & al. (1991). Family psycho-education, social skills training and maintenance chemotherapy in the after care treatment of schizophrenia. II. Two-year effects of a controlled study on relapse and adjustment. Archives of General Psychiatry, 48, 340-347.

Holden, D.F., & Lewine, R.R. (1982). How families evaluate mental health professionals, resources, and effects of illness. Schizophrenia Bulletin, 8(4), 626-633.

Huberman, A.M., & Miles, M.B. (1991). Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes. (Trad. De l'anglais par Catherine De Backer et Vivian Lamongie de l'association Erasme.). Bruxelles : De Boeck, Pédagogies en développement. Méthodologie de la recherche, 480 pages.

Intagliata, J., Willer, B., & Egri, G. (1988). The role of the family in delivering case management services. New Directions For Mental Health Services, 40, 39-50.

Jensen, L.H., & Kane, C.F. (1996). Cognitive theory applied to the treatment of delusions of schizophrenia. Archives of Psychiatric Nursing, 10(6), 335-341.

Jones, C., Cormac, I., Mota, J., & Campbell, C. (1999). Cognitive Behaviour therapy for schizophrenia (Cochrane systematic review). The Cochrane Library, 4, 1999, Oxford, Update Software.

Kane, C.F. (1994). Psychoeducational programs: From blaming to caring. Dans E. Kahana, D. Bregel et M. Wykle (Éds.) Family Caregiving accross the lifespan (pp.216-239). New York : Sage.

Kane, J.M. (1996). Factors wich can make patients difficult to treat [review]. British Journal of Psychiatry (Suppl. 31), 10-4.

Kanfer, F.H., & Schefft, B.K. (1988). Guiding the Process of Therapeutic Change. Champaign : Research Press.

King, S., & Rochon, V. (1995). Le rôle de l'émotion exprimée dans le cours de la schizophrénie. Santé mentale au Québec, 20(2), 99-118.

Kingdon, D.G., & Turkington, D. (1994). Cognitive-Behavioral Therapy of Schizophrenia. New York : Guilford.

Kuipers, E. (1996). The management of difficult to treat patients with schizophrenia, using non-drug therapies. British Journal of Psychiatry, 169(Suppl. 31), 41-51.

Lader, M. (1995). What is relapse in schizophrenia? International Clinical Psychopharmacology, 9(Suppl. 5), 5-9.

Lalonde, P., & collaborateurs. (1995). Démystifier les maladies mentales: La schizophrénie. Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur.

Lalonde, P., Grunberg, F., & coll. (1988). Psychiatrie clinique : approche bio-psycho-sociale. Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur.

Lam, D.H. (1991). Psychosocial family intervention in schizophrenia : a review of empirical studies. Psychological Medicine, 21, 423-441.

Leclerc, C. (1994). Schizophrénie : Élargir les modes d'interventions en soins infirmiers. L'infirmière du Québec, 2(2), 42-49.

L'Écuyer, R. (1990). Méthodologie de l'analyse développementale de contenu. Méthode GPS et Concept de Soi. Sillery : Presses de l'Université du Québec.

Leff, J., Berkowitz, R., Shavit, N., Strachan, A., Glass, I., & Vaughn, C. (1989). A trial of family therapy versus a relative's group for schizophrenia. British Journal of Psychiatry, 154, 58-66.

Leff, J., Kuipers, L., Berkowitz, R., Eberlein-Fries, R., & Sturgeon, D. (1982). A controlled trial of social interventions in the families of schizophrenic patients. British Journal of Psychiatry, 141, 121-134.

Leff, J., Kuipers, L., Berkowitz, R., & Sturgeon, D. (1985). A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients : Two year follow-up. British Journal of Psychiatry, 146, 594-600.

Leff, J.P., & Vaughn, C. (1985). Expressed emotion in families : its significance for mental illness. New York: Guilford Press.

Lefley, H.P. (1987). Aging parents as caregivers of mentally ill adult children : An emerging social problem. Hospital and Community Psychiatry, 38, 1063-1070.

Lefley, H.P. (1996). Family Caregiving in Mental Illness. Thousand Oaks : Sage.

Liberman, P.R. (1992). Handbook of Psychiatric Rehabilitation. New York : Macmillan.

Liberman, R.P., & Kopelowicz, A. (1995). Basic elements in biobehavioral treatment and rehabilitation of schizophrenia. International Clinical Psychopharmacology, 9(Suppl. 5), 51-58.

Lukoff, D., Ventura, J., Nuechterlein, K., & Liberman, R.P. (1992). Integrating symptom assessment into psychiatric rehabilitation. Dans R.P. Liberman (éds), Handbook of Psychiatric Rehabilitation (pp.56-77). New York : Macmillan Publishing Company.

McCandless-Glimsher, L., McKnight, S., Hamera, E., Smith, B., Peterson, K.A., & Plumlee, A.A. (1986). Use of symptoms by schizophrenics to monitor their illness. Hospital and Community Psychiatry, 37(9), 929-933.

McFarlane, W.R., Lukens, E., Link, B., Dushay, R., Deakins, S.A., Newmark, M., Dunne, E.J., Horen, B., & Toran, J. (1995). Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. Archives of General Psychiatry, 52, 679-687.

McGill, C.W., Falloon, I.R., Boyd, J.L., & Wood-Siverio, C. (1983). Family educational intervention in the treatment of schizophrenia. Hospital and Community Psychiatry, 34, 934-938.

Meltzer, H.Y., & McGurk, S.R. (1999). The effects of Clozapine, Risperidone, and Olanzapine on Cognitive Function in Schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 25(2), 233-255.

Nelson, H.E., Thrasher, S., & Barnes, T.R. (1991). Practical ways of alleviating auditory hallucinations. British Medical Journal, 302, 327.

Nicholson, I.R., Richard, M.A., & Neufeld, W.J. (1992). A Dynamic Vulnerability Perspective on Stress and Schizophrenia. American Journal of Orthopsychiatry, 62(1), 117-130.

Nicole, L., Pires, A., Routhier, G., Bélanger, R., Bussière, G., L'Heureux, S., Gingras, N., Rivard, P., Chabot, P., Descombes, J., Sylvain, C., Abdel-Baki, A., Duval, N., Vignola, A., & Rhéaume. (1999). Schizophrénie, approche spécialisée et continuité de soins : Le programme spécifique d'intervention Premier-Épisode de l'Hôtel-Dieu de Lévis. Santé Mentale au Québec, 24(1), 121-135.

- Orem, D.E. (1987). Soins infirmiers : les concepts et la pratique (3e éd.), trad. de D. Gosselin, Montréal : Décarie (trad. de Nursing : Concepts of Practice, 1985).
- Orem, D.E. (1991). Nursing: Concepts of Practice (4e éd.). St-Louis : Mosby Year Book.
- Patton, M.Q. (1990). Qualitative evaluation and research methods (2e éd.). New York : Sage.
- Perris, C. (1989). Cognitive Therapy with Schizophrenic Patients. New York : Guilford.
- Persaud, R., & Marks, I. (1995). A pilot study of exposure control of chronic auditory hallucinations in schizophrenia. British Journal of Psychiatry, 167, 45-50.
- Poirier, M., Ritzhaupt, B., Larose, S., & Chartrand, D. (1998). Case management : Le modèle de l'Ouest de l'Île de Montréal. Santé mentale au Québec, 23(2), 93-118.
- Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1991). Nursing research: Principles and methods (4e éd.). Philadelphia : Lippincott.
- Pourtois, J.P., & Desmet, H. (1988). Épistémologie et instrumentation en sciences humaines. Bruxelles : Pierre Mardaga.
- Ram, R., Bromet, E.J., Eaton, W.W., Pato, C., & Schwartz, J.E. (1992) The natural course of schizophrenia : A review of first-admission studies. Schizophrenia Bulletin, 18(2), 185-207.
- Remington, G.J., Addington, D., Collins, E.J., Jones, B.D., Lalonde, P., MacCrimmon, D.J., & MacEwan, G.W. (1996). Rôle actuel de la clozapine dans le traitement médicamenteux de la schizophrénie. Canadian Journal of Psychiatry, 41, 161-166.
- Ricard, N., & Fortin, F. (1993). Études des déterminants du fardeau subjectif et de ses conséquences sur la santé de soignants naturels d'une personne atteinte d'un trouble mental. Rapport de recherche. Montréal : Université de Montréal.

Ricard, N., Fortin, F., & Bonin, J.P. (1995). Fardeau subjectif et état de santé d'aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux en situation de crise et de rémission. Rapport de recherche. Montréal : Université de Montréal.

Romme, M.A., & Escher, A. (1989). Hearing Voices. Schizophrenia Bulletin, 15(2), 209-216.

Roy, M. (1993). Évaluation et interventions infirmières auprès de familles dont un membre est atteint de schizophrénie. Rapport de stage de maîtrise inédit. Montréal : Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.

Sadock, B.J., & Sadock, V. (2000). Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry (Vol.1), (7e éd.). Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.

Schepp, K.G. (1992). A symptom management program for psychotically ill adolescents and their families : Preliminary clinical outcomes. Journal of Child Psychiatric Nursing, 5(4), 13-17.

Sellwood, W., Haddock, G., Tarrier, N., & Yusupoff, L. (1994). Advances in the psychological management of positive symptoms of schizophrenia. International Review of Psychiatry, 6, 201-215.

Solomon, P., Draine, J., Mannion, E., & Meisel, M. (1996). Impact of brief family psychoeducation on self-efficacy. Schizophrenia Bulletin, 22(1), 41-50.

Smith, J.V., & Birchwood, M.J. (1987). Specific and non-specific effects of educational intervention with families living with a schizophrenic relative. British Journal of Psychiatry, 150, 645-652.

Stake, R.E. (1994). Case Studies. Dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (Éds). Handbook of Qualitative Research (pp. 236-247). Thousand Oaks : Sage.

Statistique Canada. (1995). La statistique de l'hygiène mentale: 1992-1993. Ottawa : Statistique Canada.

Stip, E. (2000). Novel antipsychotics: issues and controversies. Typicality of typical antipsychotics. Journal of psychiatry and neuroscience, 25(2), 137-153.

Svensson, B., & Hansson, L. (1999). Relationships among patient and therapist rating of therapeutic alliance and patient assessments of therapeutic process : a study of cognitive therapy with long-term mentally ill patients. Journal of Nervous & Mental Disease, 189(9), 579-585.

Tarell, J. (1989). Self-regulation of symptoms in schizophrenia: Psychoeducation intervention for clients and families. In J. Maurin (éd.), Chronic mental illness : Coping strategies. (pp.151-186). Thorofare, NJ : Slack.

Tarrier, N. (1987). An investigation of residual psychotic symptoms in discharged schizophrenic patients. British Journal of Clinical Psychology, 26, 141-143.

Tarrier, N., Barrowclough, C., Vaughn, C., Bamrah, J. S., Porceddu, K., Watts, S., & Freeman, H. (1988). The Community Management of Schizophrenia. A Controlled trial of a Behavioural Intervention with Families to Reduce Relapse. British Journal of Psychiatry, 153, 532-542.

Tarrier, N., Barrowclough, C., Vaughn, C., Bamrah, J. S., Porceddu, K., Watts, S., & Freeman, H. (1989). Community Management of Schizophrenia. A two-year follow-up of a behavioural intervention with families. British Journal of Psychiatry, 154, 625-628.

Tarrier, N., Barrowclough, C., & Bamrah, J. (1991). Prodromal signs of relapse in schizophrenia. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 26, 157-161.

Tarrier, N. (1992). Other psychological methods useful in the management of schizophrenia. Dans C. Barrowclough, & N. Tarrier (éds.), Families of Schizophrenic Patients: Cognitive behavioural intervention (pp.151-173). New York : Chapman & Hall.

Tarrier, N., Beckett, R., Harwood, S., Baker, A., Yusupoff, L., & Ugarteburu, I. (1993). A trial of two cognitive-behavioural methods of treating drug-resistant residual psychotic symptoms in schizophrenic patients : I. Outcome. British Journal of Psychiatry, 162, 524-532.

Tarrier, N., Yusupoff, L., Kinney, C., McCarthy, E., Gledhill, A., Haddock, G., & Morris, J. (1998). Randomised controlled trial of intensive cognitive behaviour therapy for patients with chronic schizophrenia. British Medical Journal, 317, 303-307.

Tarrier, N., Wittkowski, A., Kinney, C., McCarthy, E., Morris, J., & Humphreys, L. (1999). Durability of the effects of cognitive-behavioural therapy in the treatment of chronic schizophrenia : 12-month follow-up. British Journal of Psychiatry, 174, 500-504.

The Expert Consensus Guidelines Series. (1999). Treatment of schizophrenia. The Journal of Clinical Psychiatry, 60(suppl. 11), 1-80.

Tobin, C. (1994). La schizophrénie au quotidien. Paris : Éditions Odile Jacob.

Varcarolis, E. (1998). Foundations of Psychiatric Mental Health Nursing (3e éd.). Philadelphia : W.B. Saunders Company.

Watts, F.N., Powell, E.G., & Austin, S.V. (1973). The modification of abnormal beliefs. British Journal of Medical Psychology, 46, 359-363.

Wykes, T., Parr, A-M., & Landau, S. (1999). Group treatment of auditory hallucinations. British Journal of Psychiatry, 175, 180-185.

Winefield, H.R., & Harvey, E.J. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 20 (3), 557-566.

Wright, L.M., & Leahey, M. (1994). Nurses and Families : A Guide to Family Assessment and Intervention (2e éd.). Philadelphia : F.A. Davies.

Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (1996). Beliefs : the heart of healing in families and illness. New York : BasicBooks.

Yank, G.R., Bentley, K.J., & Hargrove, D.S. (1993). The vulnerability-stress model of schizophrenia : Advances in psychosocial treatment. American Journal of Orthopsychiatry, 63(1), 55-69.

Yin, R.K. (1994). Case Study Research: Design and Methods (2e éds.). Thousand Oaks: Sage.

Youssef, F.A. (1987). Discharge planning for psychiatric patients: the effects of a family-patient teaching programme. Journal of Advanced Nursing, 12, 611-616.

Zisook, S., Byrd, D., Kuck, J., & Jeste, D.V. (1995). Command hallucinations in outpatients with schizophrenia. Journal of Clinical Psychiatry, 56(10), 462-465.

Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability : A new view of schizophrenia. Journal of Abnormal Psychology, 86(2), 103-126

Appendice A
Exercices pratiques

Appendice A

Exercices pratiques

Exercice #1 : Identifier trois symptômes dérangement.

	Date	Symptôme dérangement	Fréquence	Durée	Intensité
1					
2					
3					

Exercice #2 : Conséquences affectives et comportementales associées à un symptôme dérangement.

Date: _____

Bloc A Symptôme « dérangement »	
---	--

Bloc C	
Conséquences affectives	Conséquences comportementales

Exercices #3 : Moyens utilisés pour diminuer le malaise lié à un symptôme dérangement.

Date: _____

1. Choisissez un symptôme dérangement que vous avez ressenti et décrivez les moyens que vous avez utilisés pour vous sentir plus confortable face à ce symptôme.

Symptôme dérangement: _____

Pour me sentir plus confortable face à ce symptôme j'ai _____

Pour chaque moyen identifié, indiquez par un E (efficace), PE (peu efficace), I (inefficace) si ce moyen vous a aidé à vous sentir plus confortable face à ce symptôme dérangement.

Exercice #4 : Croyances associées à un symptôme dérangeant et ses conséquences affectives et comportementales.

Date: _____

Bloc A Symptôme « dérangeant »	Bloc B Croyances	Bloc C	
		Conséquences affectives	Conséquences comportementales

Exercice #4a : Charlie Brown entend la sonnerie d'un téléphone



Exercice #5 : Alternative à une croyance et ses conséquences hypothétiques affectives et comportementales.

Date: _____

<p>Bloc A Symptôme « dérangentant »</p>	<p>Bloc B Croyances</p>	<p>Bloc C</p>				
		<table border="1"> <tr> <td data-bbox="548 674 613 1136">Conséquences affectives</td> <td data-bbox="548 201 613 674">Conséquences comportementales</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table>	Conséquences affectives	Conséquences comportementales		
Conséquences affectives	Conséquences comportementales					

<p>Bloc B Croyance alternative</p>	<p>Bloc C: Conséquences hypothétiques</p>				
	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="974 674 1042 1136">Conséquences affectives</td> <td data-bbox="974 201 1042 674">Conséquences comportementales</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table>	Conséquences affectives	Conséquences comportementales		
Conséquences affectives	Conséquences comportementales				

Appendice B

Évaluation cognitive d'une hallucination auditive: Blocs A, B, C

Appendice B

Évaluation cognitive d'une hallucination auditive: Blocs A, B, C (Chadwick & al., 1996).

Ce questionnaire-entrevue guide l'infirmière dans sa démarche à identifier certains éléments associés à une hallucination auditive. Le questionnaire-entrevue destiné à une personne atteinte de schizophrénie est constitué de questions ouvertes et fermées réparties selon les trois « blocs » suivants: le bloc A permet de préciser le contenu d'une hallucination auditive; le bloc B s'intéresse aux croyances de cette personne quant à l'identité, à la puissance et au sens qu'elle donne à cette hallucination auditive; finalement le bloc C consiste à identifier auprès de cette personne les conséquences affectives et comportementales liées à cette hallucination auditive. L'évaluation cognitive d'une hallucination auditive commence à partir de la 2e ou de la 3e rencontre et se termine à la fin de la 5e rencontre.

Bloc A

Contenu d'une hallucination auditive

1. Pouvez-vous me décrire le genre de choses que cette voix vous dit ?
 - Est-ce que cette voix vous a déjà demandé de faire quelque chose ou de dire quelque chose ?
 - Est-ce que cette voix vous a déjà fait des recommandations ou des suggestions ?
 - Est-ce que cette voix vous a déjà fait des commentaires sur ce que vous aviez fait ou pensé ?
 - Est-ce que cette voix vous a déjà fait des commentaires désagréables à votre sujet ou à propos de quelqu'un d'autre ?
 - Est-ce que cette voix vous a déjà menacé ou a menacé quelqu'un d'autre ?
2. Nous avons remarqué chez certaines personnes qui entendent des voix, que ces voix sont plus actives ou plus intenses à certains moments: pendant la nuit, lors du magasinage, ou lorsqu'elles se sentent plus nerveuses.
 - Avez-vous remarqué certains moments ou certaines occasions où les voix étaient plus actives ou plus intenses ?
 - Est-ce qu'il y a des moments où vous n'entendez pas de voix ?
 - Pouvez-vous me décrire ces moments ou ces situations ?

Adapté et traduit par Louise Messier (2000).

Bloc B
Croyances liées à une hallucination auditive

1. Avez-vous une idée de la personne qui vous parle ?
Comment pouvez-vous être certain que cette personne est (nom de la personne) ?
2. La plupart des personnes que j'ai rencontré disent qu'elles essaient de donner un sens à ces voix. Ainsi, quelques-unes pensent que ces voix veulent les punir pour quelque chose qu'elles ont dit ou qu'elles ont fait, d'autres disent que ces voix veulent les aider.
 - Avez-vous une idée pourquoi cette voix s'adresse, particulièrement, à vous ?
 - Pensez-vous que cette voix essaie de vous faire du mal ?
Comment pouvez-vous en être certain ?
 - Est-ce que cette voix essaie de vous venir en aide ?
Comment pouvez-vous en être certain ?
 - Est-ce que cette voix vous a dit pourquoi elle venait à vous ?
 - Qu'est-ce qui vous fait penser que cette voix est (sens donné par le client à cette voix) ?
3. Pensez-vous que cette voix est très puissante ?
 - Qu'est-ce qui vous fait penser que cette voix est très puissante ?
 - Pouvez-vous contrôler cette voix ?
Comment pouvez-vous en être certain ?
 - Pouvez-vous « appeler » cette voix ?
 - Pouvez-vous arrêter cette voix de parler ?
 - Pouvez-vous communiquer avec cette voix, comme lui poser des questions et recevoir des réponses ?
4. Pour les personnes dont les voix donnent des ordres.
 - Pouvez-vous dire ce que vous avez ressenti lorsque vous avez fait ce que cette voix vous dit ?
 - Pouvez-vous dire ce que vous avez ressenti lorsque vous avez résisté aux ordres de cette voix ?

Adapté et traduit par Louise Messier (2000).

Bloc C	
Conséquences liées aux croyances	Conséquences comportementales
Conséquences affectives	
<p>1. Comment vous sentez vous lorsque cette ou ces voix vous parlent ? (réassuré, indifférent, tourmenté, effrayé, etc.)</p> <p>2. Avez-vous eu des moments où vous entendiez ces voix, mais vous ne vous sentiez pas comme ça ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me décrire ces moments ? 	<p>1. Lorsque cette ou ces voix parlent, qu'est-ce que vous faites habituellement ?</p> <p>Vous:</p> <ul style="list-style-type: none"> - écoutez parce que vous vous sentez obligé ? - écoutez parce que vous voulez bien ? - parlez à cette ou ces voix ? - faites ce que cette ou ces voix disent de votre plein gré ? - faites ce que cette ou ces voix disent contre votre gré ? - ignorez cette ou ces voix ? - essayez d'arrêter cette ou ces voix de parler ? De quelle manière ? <p>2. Est-ce que vous avez trouver quelque chose qui fait fuir cette voix ou qui diminue sa fréquence ou son intensité ? (la lecture, la télévision, rencontrer des amis, les médicaments...).</p>

Adapté et traduit par Louise Messier (2000).

Appendice C
Questionnaire-entrevue

Appendice C

Questionnaire-entrevue

Perceptions du sentiment d'efficacité personnelle de la personne atteinte de schizophrénie

1. Pouvez-vous me décrire ce que nos rencontres vous ont apporté?
2. Depuis que vous avez participé à ces rencontres, est-ce que votre perception face à votre état de santé a changé?
 - De quelle manière?
 - Est-ce qu'il y a des points particuliers dans nos rencontres qui ont favorisé ce ou ces changements?
 - De quelle manière?
3. Dans nos rencontres, nous avons identifié vos symptômes dérangeants puis nous avons discuté de vos réactions face à ces symptômes (i.e. les conséquences affectives et comportementales qui sont associées à ces symptômes).
 - Est-ce que cela vous a aidé à mieux comprendre vos symptômes?
 - De quelle manière?
4. Dans nos rencontres, nous avons identifié et discuté des moyens que vous utilisez pour mieux vous sentir face à un symptôme dérangeant.
 - Est-ce que cela vous a été utile?
 - De quelle manière?
5. Vers la fin de nos rencontres, nous avons discuté de vos croyances face à un symptôme dérangeant (i.e. vos premières pensées face à un symptôme dérangeant) puis nous avons aussi discuté de l'influence de vos croyances sur vos réactions face à un symptôme dérangeant.
 - Que pensez-vous de cette idée?
 - Est-ce que cela vous a été utile?
 - De quelle manière?
6. Est-ce que nos rencontres vous ont aidé à mieux contrôler ou à diminuer votre malaise causé par un symptôme dérangeant?
 - De quelle manière?
 - Pouvez-vous me donner un exemple?
7. Si vous aviez des conseils ou des recommandations à donner aux infirmières qui font ce type de rencontre, que leur suggèreriez-vous?
8. Recommanderiez-vous ce programme à d'autres personnes et pourquoi?

Perceptions du rôle de soutien du soignant naturel

1. Pouvez-vous me décrire ce que nos rencontres vous ont apporté?
2. Depuis que vous avez participé à ces rencontres, est-ce que votre perception face à l'état de santé de votre fils a changé?
 - De quelle manière?
3. Depuis que vous avez participé à ces rencontres, est-ce que votre vision face à l'aide que vous apportez à votre fils a changé?
 - De quelle manière?
 - Est-ce qu'il y a des points particuliers dans nos rencontres qui ont favorisé ce ou ces changements?
 - De quelle manière?
4. Comment croyez-vous pouvoir aider votre proche lorsqu'il éprouve des symptômes dérangeants, des difficultés reliées à sa maladie ou à ses activités quotidiennes?
 - Pouvez-vous me donner des exemples?
5. Si vous aviez des conseils ou des recommandations à donner aux infirmières qui font ce type de rencontre, que leur suggèreriez-vous?
6. Recommanderiez-vous ce programme à d'autres personnes et pourquoi?

Appendice D
Lettre d'autorisation

April 2, 1997

RE: Research Ethics Board Approval

Dear Ms.

Thank you for submitting the latest revisions to your study entitled, "*Évaluation du processus d'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes auprès de personnes atteintes de schizophrénie et de leur famille*" as requested by the Psychosocial Subcommittee.

The revisions were reviewed by _____ and we are pleased to inform you that ethics approval was granted effective March 27, 1997. Please keep in mind that a review of all research involving human subjects is required on an annual basis in accord with the initial date of approval. Should any modification to the protocol and/or consent form occur during the next 12 months please advise the REB accordingly.

We trust this is to your satisfaction.

Sincerely,

REB Coordinator

Appendice E
Formulaires de consentement

Analyse de l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes auprès de personnes atteintes de schizophrénie et de leur famille.

Chercheuse principale:

Madame Nicole Ricard, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, Succ. "A"
Montréal, Québec. H3C 3J7
Tél.: (514) 343-6379

Investigatrice:

Madame Louise Messier, B.Sc.inf.

Description de l'étude pour le client

Le but de cette recherche est d'offrir un programme pour vous aider à mieux reconnaître et à contrôler ou à diminuer le malaise lié à vos symptômes dérangeants. Les résultats pourront fournir des informations aux professionnels de la santé afin d'améliorer le soutien et les soins offerts aux personnes qui souffrent de schizophrénie et à leur famille.

Votre participation consiste à:

1. Rencontrer l'infirmière Louise Messier afin de recevoir des explications concernant cette recherche et, si vous désirez participer, signer la formule de consentement.
2. Accepter de participer à sept rencontres d'une durée de deux heures chacune avec un membre de votre famille. Lors de ces rencontres vous apprendrez à reconnaître et à contrôler les symptômes de votre maladie. De plus, vous aurez des petits exercices à faire entre les rencontres.
3. Permettre de contacter la personne avec qui vous vivez régulièrement qui est la plus proche de vous ou qui vous aide en cas de besoin. Nous désirons contacter cette personne pour lui expliquer le but de cette étude et lui demander si elle accepte de participer à cette recherche.
4. Permettre à l'infirmière Louise Messier de recueillir les informations suivantes dans votre dossier: votre diagnostic, vos médicaments, vos hospitalisations antérieures et votre suivi à la clinique externe de l'hôpital.
5. Permettre d'enregistrer les rencontres pour connaître vos impressions personnelles face au programme.

Analyse de l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes auprès de personnes atteintes de schizophrénie et de leur famille.

Description de l'étude pour le client (suite)

Les lieux des rencontres seront au choix des participants. La date et l'heure des rencontres seront fixés selon la disponibilité des participants.

Bien que le but de ce programme est de vous aider à reconnaître vos points forts et à développer vos habiletés de coping, il arrive parfois que ces rencontres incluant un membre de la famille soulèvent des questions ou des situations stressantes. Par contre, si ces situations se présentent, l'expérience et les connaissances de l'infirmière Louise Messier dans ce genre de problèmes va lui permettre de vous aider à vous sentir confortable face à ces situations dérangeantes.

Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que sujet de recherche, vous pouvez communiquer avec le représentant des droits des patients au (...), poste (...).

Vous pouvez refuser de participer à cette étude sans que cela affecte les soins que vous recevez à cet hôpital maintenant ou dans le futur. De plus, il est entendu que votre participation est volontaire et que vous pourrez vous retirer de cette étude en tout temps et sans que cela affecte les soins ou services que vous recevez à cet hôpital maintenant ou dans le futur en prévenant l'infirmière Louise Messier au (...). Les informations seront strictement confidentielles et codés pour fins d'analyse. Les bandes sonores seront effacées lorsque l'étude sera complétée.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Titre de l'étude : Analyse de l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes auprès de personnes atteintes de schizophrénie et de leur famille.

Chercheure responsable : Nicole Ricard, Ph.D.

Investigatrice : Louise Messier, B.Sc.inf.

Bien que le but de ce programme est de vous aider à reconnaître vos points forts et à développer vos habiletés de coping, il arrive parfois que ces rencontres incluant un membre de la famille soulèvent des questions ou des situations stressantes. Par contre, si ces situations se présentent, l'expérience et les connaissances de l'infirmière Louise Messier dans ce genre de problèmes va lui permettre de vous aider à vous sentir confortable face à ces situations dérangeantes.

Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que sujet de recherche, vous pouvez communiquer avec le représentant des droits des patients au (...), poste (...).

Il est entendu que vous pouvez refuser de participer à cette étude sans que cela affecte les soins que vous recevez à cet hôpital maintenant ou dans le futur. De plus, il est entendu que votre participation est volontaire et que vous pourrez vous retirer de cette étude en tout temps et sans que cela affecte les soins ou services que vous recevez à cet hôpital maintenant ou dans le futur en prévenant l'infirmière Louise Messier au (...). Les informations seront strictement confidentielles et codés pour fins d'analyse. Les bandes sonores seront effacées lorsque l'étude sera complétée.

Je, (nom en lettres moulées du sujet) _____ déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec (nom de l'investigatrice en lettres moulées) LOUISE MESSIER et comprendre le but et la nature de l'étude en question. Après mûre réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.

Signature du sujet _____ Date : _____

Je, (nom en lettres moulées de l'investigatrice) LOUISE MESSIER déclare avoir expliqué le but et la nature de l'étude à (nom en lettres moulées du sujet) _____.

Signature de l'investigatrice _____ Date: _____

Analyse de l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes auprès de personnes atteintes de schizophrénie et de leur famille.

Chercheuse principale :

Madame Nicole Ricard, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, Succ. "A"
Montréal, Québec. H3C 3J7
Tél.: (514) 343-6379

Investigatrice :

Madame Louise Messier, B.Sc.inf.

Description de l'étude pour le soignant naturel

Le but de cette recherche est d'offrir un programme pour vous aider à mieux reconnaître les symptômes de la maladie de votre proche et lui apporter un soutien dans sa démarche pour contrôler ou diminuer le malaise lié à ses symptômes. Les résultats pourront fournir des informations aux professionnels de la santé afin d'améliorer le soutien et les soins offerts aux personnes qui souffrent de schizophrénie et de leur famille.

Votre participation consiste à:

1. Rencontrer l'infirmière Louise Messier afin de recevoir des explications concernant l'étude et, si vous désirez participer, signer la formule de consentement.
2. Accepter de participer à sept rencontres d'une durée de deux heures chacune avec votre proche. De plus, vous aurez des petits exercices à faire entre les rencontres.
3. Permettre d'enregistrer les rencontres pour connaître vos impressions personnelles face à ce programme.

Les lieux des rencontres seront au choix des participants. La date et l'heure des rencontres seront fixés selon la disponibilité des participants.

Il est entendu que votre participation est volontaire et que vous pourrez vous retirer de cette étude en tout temps sans que cela affecte les soins ou services que votre proche ou vous-même recevez à cet hôpital maintenant ou dans le futur en prévenant Louise Messier au (...). Les informations seront strictement confidentielles et codés pour fins d'analyse. Les bandes sonores seront effacées lorsque l'étude sera complétée.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Titre de l'étude : Analyse de l'implantation d'un programme d'autorégulation des symptômes auprès de personnes atteintes de schizophrénie et de leur famille.

Chercheuse responsable : Nicole Ricard, Ph.D.

Investigatrice : Louise Messier, B.Sc.inf.

Il est entendu que votre participation est volontaire et que vous pourrez vous retirer de cette étude en tout temps sans que cela affecte les soins ou services que votre proche ou vous-même recevez à cet hôpital maintenant ou dans le futur en prévenant Louise Messier au (...). Les informations seront strictement confidentielles et codés pour fins d'analyse. Les bandes sonores seront effacées lorsque l'étude sera complétée.

Je, (nom en lettres moulées du soignant naturel) _____ déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec (nom de l'investigatrice en lettres moulées) LOUISE MESSIER et comprendre le but et la nature de l'étude en question. Après mûre réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.

Signature du soignant naturel _____ Date: _____

Je, (nom en lettres moulées de l'investigatrice) LOUISE MESSIER déclare avoir expliqué le but et la nature de l'étude à (nom en lettres moulées du soignant naturel) _____.

Signature de l'investigatrice _____ Date: _____