

CÉCILE CORMIER

**L'ESPOIR D'UN MIEUX-ÊTRE MALGRÉ LA
SCHIZOPHRÉNIE : TÉMOIGNAGES DE
PERSONNES UTILISATRICES DE SERVICES
VIVANT DANS LA COMMUNAUTÉ**

Mémoire présenté
à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval
dans le cadre du programme de maîtrise en service social
pour l'obtention du grade de maître en service social (M. Serv. Soc.)

ÉCOLE DE SERVICE SOCIAL
FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES
UNIVERSITÉ LAVAL
QUÉBEC

2009

Résumé

Cette étude exploratoire de nature qualitative a pour but de comprendre comment se vit l'espoir d'un mieux-être chez des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie. Elle a été réalisée à partir d'entrevues semi-dirigées auprès de huit personnes vivant dans la communauté. L'approche phénoménologique et l'interactionnisme symbolique ont servi de cadre conceptuel. Les transcriptions ont été soumises à une analyse de contenu thématique et les résultats font ressortir des thèmes sources d'espoir reliés aux facteurs environnementaux tels : 1) le soutien social par la famille immédiate et par les personnes intervenantes; 2) le travail; 3) le chez-soi; 4) les relations amoureuses; 5) la présence d'enfants et de petits-enfants. Les analyses ont mené à la construction d'un modèle conceptualisant le phénomène de l'espoir d'un mieux-être dans cette population et à des suggestions pour une intervention psychosociale intégrant les dimensions de l'espoir d'un mieux-être avec une approche de rétablissement.

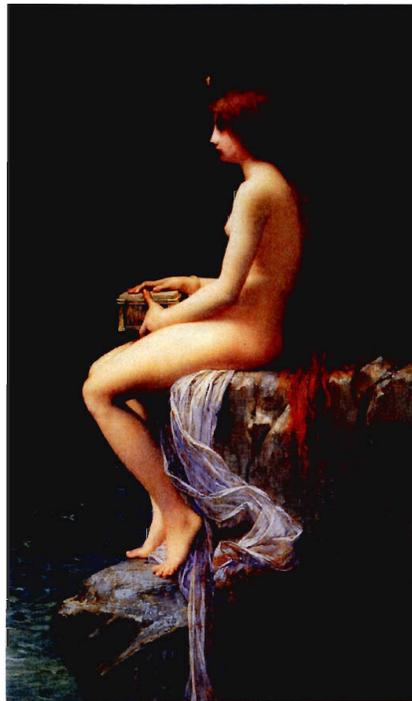
Abstract

This qualitative exploratory study aims to understand how hope for a well-being is experienced by individuals with schizophrenia-related symptoms. It is based on eight semi-directed interviews with people living in the community. Phenomenology and symbolic interactionism were used in the conceptual framework of the study. The interviews' transcripts have been subjected to a theme-based content analysis, and the results highlight hope-generating themes that are related to environmental factors, such as: 1) social support from immediate family and professionals; 2) work; 3) having a home; 4) love relationships; 5) the presence of children and grandchildren. Our data analysis led to the construction of a model conceptualizing hope for a well-being in this population, and to some suggestions for interventions integrating hope-related dimensions with a recovery-based approach.

Avant-propos

Le mythe de Pandore

Pandore est une femme créée par les dieux, à qui Zeus a remis une boîte avec l'interdiction de l'ouvrir. Cédant à la curiosité, elle ouvrit la boîte et tous les maux de l'humanité, fléaux, maladies et malheurs s'échappèrent. Elle referma la boîte trop tard pour les retenir mais il y resta l'espérance, plus lente à se mouvoir...qui fut libérée par la suite afin d'atténuer les souffrances humaines¹.



Pandore, par Jules Joseph Lefebvre, 1882, collection privée

(Tiré de : http://fr.wikipedia.org/wiki/Bo%C3%AEte_de_Pandore)

¹ Le mythe de Pandore a déjà été mis en parallèle avec le concept de l'espoir par Smith (1983) dans un article portant sur l'espoir, le désespoir et la sociopsychodynamique (Snyder et coll., 1991).

*À la mémoire d'Antoine, pour qui j'avais tous les espoirs,
À la mémoire de ma mère qui m'a transmis la compassion,
Tous deux étaient atteints de schizophrénie.*

Remerciements

À Stella, Coco, Monsieur A, Nancy, Stéphan, Claire, Morphéus et Madame B et aux collègues des différents organismes qui m'ont référé des personnes pour participer à l'étude

À Mme Bernadette Dallaire, directrice de maîtrise et professeure agrégée en service social

À M. Michael McCubbin, chercheur principal de la recherche effectuée au CTR De Nemours pour ses commentaires méthodologiques et sa participation à la réflexion

À Mmes Céline Dubord, Véronique Lagrange, Marie-Josée Vézina, Claire Blouin, Marie-Ève Pelletier et Diane Drolet pour leur soutien technique et plus

À tous mes collègues et aux responsables du CTR De Nemours ainsi qu'à mes cheffes du service social de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec pour leur soutien, en particulier pour le soutien aux études

À Mme Mireille Bourque, pour l'utilisation de son œuvre « Plus haut que les misères du monde ». Mme Bourque participe au programme *Vincent et moi* de l'IUSMQ

Et enfin, à toutes les personnes que j'ai côtoyées ayant un diagnostic apparenté à la schizophrénie et qui ont accepté de partager leurs situations avec moi, je leur suis profondément reconnaissante.

Table des matières

Résumé	ii
Abstract.....	iii
Avant-propos.....	iv
Remerciements.....	vi
Table des matières.....	vii
Liste des annexes	xi
Liste des tableaux	xii
Liste des figures.....	xiii
Liste des illustrations.....	xiv
1. INTRODUCTION.....	1
2. OBJET D'ÉTUDE.....	2
2.1. Problématique de la schizophrénie et pronostics : y a t-il de l'espoir?	2
2.1.1. La schizophrénie	3
2.1.2. Pronostics : l'espoir malgré la schizophrénie?	6
2.1.3. Le mouvement du rétablissement.....	8
2.2. Définition de l'espoir d'un mieux-être.....	10
2.2.1. L'espoir.....	10
2.2.1.1. Existe-t-il une définition scientifique de l'espoir?	10
2.2.1.2. Espoir ou espérance.....	12
2.2.1.3. L'espoir d'un mieux-être.....	14
2.2.1.4. Pourquoi l'espoir d'un mieux-être plutôt que	14
2.3. Recension des écrits scientifiques concernant l'espoir et la schizophrénie.....	16
2.3.1. Méthodologie de la recherche documentaire	16
2.3.2. Recension des écrits	17
2.3.2.1. L'espoir inscrit dans des modèles conceptuels de l'amélioration de la santé.....	17
2.3.2.2. Niveau d'espoir et intervention.....	18
2.3.2.3. Facteurs concomitants : autocritique et intériorisation du diagnostic.....	20
2.3.2.4. Explorations en contexte québécois.....	20
3. PROPOSITIONS DE RECHERCHE.....	22
3.1. Question et objectifs de recherche	23
3.2. Pertinence de l'étude proposée.....	24
3.2.1. Pertinence scientifique	24
3.2.2. Pertinence sociale et pertinence pour l'intervention.....	25
4. LE CADRE CONCEPTUEL : PHÉNOMÉNOLOGIE ET INTERACTIONNISME SYMBOLIQUE.....	27
4.1. La phénoménologie : quelques théoriciens	27
4.2. Phénoménologie scientifique comme méthode de recherche.....	30
4.3. L'interactionnisme symbolique	31

5. MÉTHODOLOGIE PRÉVUE	34
5.1. Population à l'étude et échantillonnage	35
5.1.1. La schizophrénie et autres troubles psychotiques	35
5.1.2. La population à l'étude	35
5.1.2. Critères d'échantillonnage	36
5.1.4. Modalités de recrutement	38
5.1.3. Variété de provenance de l'échantillon	39
5.2. Entrevues	40
6. L'ÉTHIQUE	43
7. MÉTHODOLOGIE APPLIQUÉE	45
7.1. Résultats du recrutement et échantillon obtenu	46
7.2. Guide d'entrevues et déroulement	48
7.3. Une démarche méthodologique qualitative, riche sur le plan humain	49
8. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS : L'ART DU PORTRAIT	50
8.1. Description de l'échantillon	51
8.1.1. Les profils socio démographiques	52
8.1.2. Les profils cliniques	53
8.2. Analyse verticale : huit portraits impressionnistes	54
8.2.1. Stella : accéder à l'amour et à une vie de famille	54
8.2.1.1. Vie de couple, vie de famille	55
8.2.2. Coco : reprendre sa vie de couple et son travail	56
8.2.2.1. Des obstacles à surmonter	56
8.2.3. Monsieur A : maintenir les relations familiales, se sentir utile par le travail, paraître normal	57
8.2.3.1. Sur la stigmatisation	58
8.2.4. Nancy : réparer la vie de famille et garder l'équilibre	58
8.2.4.1. Le bien-être des enfants et petits-enfants	59
8.2.5. Stéphan : être autonome et avoir un chez-soi	59
8.2.5.1. Une réussite : la vie en appartement autonome	60
8.2.6. Claire : être une bonne mère, se développer par le travail	61
8.2.6.1. Le travail comme facteur de rétablissement	62
8.2.7. Morphéus : obtenir un travail valorisant et combattre la morosité par des projets	62
8.2.7.1. Oser rêver	63
8.2.8. Madame B : avoir une hygiène de vie qui « fait du sens » et incluant l'activité physique	64
8.2.8.1. La découverte de sens : le travail, la spiritualité et l'amour	65
9. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS : ANALYSE TRANSVERSALE	65
9.1. Niveau d'espoir	66
9.1.1. Les résultats du niveau d'espoir	67
9.1.2. Parler d'espoir, c'est forcément aborder le désespoir	69
9.2. Influence de l'espoir d'un mieux-être : les grands thèmes prévus	71
9.2.1. La famille et les proches	71

9.2.1.1. Le soutien de la famille	71
9.2.1.2. L'influence de la famille.....	72
9.2.1.3. Les relations familiales : sources de stress	73
9.2.1.4. L'isolement social	75
9.2.2. L'intervention et les ressources	75
9.2.2.1. Les interventions aidantes	77
9.2.2.2. Des alliances qui donnent de l'espoir.....	78
9.2.2.3. Mon psychiatre et moi.....	81
9.2.2.4. Les interventions nuisibles.....	82
9.2.2.5. Les ressources utiles et à développer.....	83
9.2.3. Les médicaments et les moyens personnels	85
9.2.3.1. L'espoir dans les médicaments.....	86
9.2.3.2. Pouvoir négocier les médicaments	86
9.2.3.3. Prendre ou ne pas prendre... ?.....	88
9.2.3.4. Les moyens personnels : le contrôle interne	89
9.2.4. La spiritualité et les croyances spirituelles	90
9.2.4.1. Le type de croyances.....	90
9.2.4.2. Effets des croyances spirituelles.....	91
9.3. Influence de l'espoir d'un mieux-être : les grands thèmes émergents.....	92
9.3.1. Le travail : grande source d'espoir.....	93
9.3.1.1. Le travail salarié : avoir une vraie « job ».....	95
9.3.1.2. Le travail d'appoint : les vertus du travail	95
9.3.1.3. Le travail : source de stress	96
9.3.1.4. Travailler? Non, merci!.....	98
9.3.2. Le milieu de vie : avoir son chez-soi	98
9.3.2.1. Le logement autonome	99
9.3.2.2. La chambre privée avec services.....	99
9.3.2.3. Difficultés relatives dans les milieux de vie.....	100
9.3.3. Les relations amoureuses.....	101
9.3.3.1. Besoin d'amour.....	102
9.3.3.2. La sexualité	103
9.3.3.3. L'amour qui fait mal	104
9.3.4. Les enfants et petits-enfants.....	105
9.3.4.1. Les enfants : symboles de réussite, symboles d'espérance	106
9.3.4.2. Les enfants : sources de stress	108
9.3.4.3. La maladie chez les enfants	109
9.3.4.4. La maladie du parent et les effets sur l'enfant.....	110
9.3.4.5. La protection des enfants : l'affaire de tous.....	112
9.3.5. Des obstacles : les symptômes dérangeants et la stigmatisation.....	114
9.3.5.1. Les symptômes.....	114
9.3.5.2. La stigmatisation.....	115
9.3.6. Autres thèmes émergents.....	118
9.4. Analyse transversale : définition, fonctions et rôle de l'espoir d'un mieux-être.....	119
9.4.1. Réflexions sur la définition de l'espoir d'un mieux-être	120
9.4.2. Mieux-être et être mieux	121
9.4.3. L'espoir particulier	122
9.4.4. Fonctions/rôle de l'espoir.....	123
10. DISCUSSION.....	124
10.1. Le phénomène de l'espoir d'un mieux-être : à la recherche de l'étoile... ..	126

10.1.1. Les thèmes psychosociaux : prendre le risque de vivre	126
10.1.1.1. Le travail	127
10.1.1.2. Le chez-soi	128
10.1.1.3. L'amour.....	129
10.1.1.4. Les enfants	130
10.1.1.5. Les relations sociales.....	131
10.1.2. La santé	132
10.1.2.1. Santé et rétablissement	132
10.1.2.2. L'espoir en la médication	133
10.1.3. L'Étoile de l'espoir, version 2008	134
10.1.3.1. Les interactions entre les composantes du modèle	141
10.2. L'espoir dans le processus de rétablissement	142
10.2.1. Points de convergence des résultats avec la modèle de Quintal (2003)	143
10.2.2. Espoir et reconnaissance (ou non) de la maladie : suivre son étoile	144
10.3. Suggestions pour l'intervention dans le processus d'espoir d'un mieux-être.....	150
10.3.1. Le rôle de l'intervention dans le processus de l'espoir d'un mieux-être.....	150
10.3.2. L'intervention psychosociale favorisant l'espoir	151
10.3.3. Savoir prendre des risques.....	154
11. LES LIMITES DE L'ÉTUDE.....	156
12. LA DIFFUSION DES RÉSULTATS	157
13. CONCLUSION : COMME TOUT LE MONDE?.....	158
LISTES DE RÉFÉRENCES	162

Liste des annexes

Annexe 1 : Historique de la désinstitutionalisation au Québec	175
Annexe 2 : L'Étoile de l'Espoir.....	176
Annexe 3 : Précisions sur les lieux de recrutement	177
Annexe 4 : Questionnaire.....	178
Annexe 5 : Grille de codification-thèmes	183
Annexe 6 : Fiche signalétique	187
Annexe 7 : Feuillet explicatif pour les fins de recrutement	188
Annexe 8 : Formulaire d'information et de consentement	189
Annexe 9 : Notes de l'atelier AGRP	193

Liste des tableaux

Tableau 1 Stratégie d'échantillonnage	38
Tableau 2 Stratégie de recrutement.....	40
Tableau 3 Résultats du recrutement – sites	47
Tableau 4 Échantillon obtenu.....	48
Tableau 5 Niveau d'espoir, selon les perceptions des personnes répondantes	67

Liste des figures

<i>Figure 1.</i> Modèle du rétablissement de Quintal (2003)	21
<i>Figure 2.</i> Le phénomène de l'espoir d'un mieux-être (Cormier, 2008).....	136
<i>Figure 3.</i> Reconnaissance ou non de la maladie et conjugaison de l'espoir et de l'autocritique (au sens large) dans un processus de rétablissement.	148
<i>Figure 4.</i> Modèle adapté du rétablissement de Quintal (2003) par l'inclusion du modèle de l'espoir d'un mieux-être (Cormier, 2008) et l'ajout de « conduites destructrices ».	149

Liste des illustrations

<i>Pandore</i> par Jules Joseph Lefebvre.....	iv
« Plus haut que les misères du monde » par Mireille Bourque.....	161

1. INTRODUCTION

Lorsque le thème de cette recherche – l'espoir malgré la schizophrénie – est soulevé, la question qui suit est parfois : « Y a-t-il vraiment de l'espoir pour les personnes qui ont la schizophrénie? » Le concept même d'espoir est en soi intangible et on peut se demander s'il existe une définition scientifique de l'espoir. Et puis, de quel espoir parle-t-on? Celui des découvertes scientifiques et de la guérison? Celui des religions? L'espoir de l'adaptation à la maladie et à ses conséquences? L'espoir de l'inclusion sociale et de la pleine citoyenneté?

L'angle que nous avons adopté pour explorer cet objet intangible et multiforme est d'interroger les personnes directement touchées par la problématique soulevée – des personnes usagères de services en santé mentale – et ce, à partir d'un cadre conceptuel intégrant les approches phénoménologique et interactionniste symbolique. Sur cette base, notre question de recherche est la suivante : « Quels sont les propos des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et vivant dans la communauté au sujet de leur espoir d'un mieux-être? » Le devis méthodologique utilisé pour aborder cette question est de nature qualitative : huit entretiens semi-dirigés dont les transcriptions ont été soumises à une analyse de contenu thématique.¹

Dans le cadre de ce mémoire de maîtrise en service social, un survol des connaissances sur la schizophrénie, les pronostics et le mouvement du rétablissement, [la définition des principaux concepts utilisés dans cette recherche](#), ainsi qu'une recension des écrits sur l'espoir en lien avec l'objet d'étude sont d'abord présentés. Tant sur le plan scientifique que sur le plan social, la pertinence d'une étude empirique et exploratoire sur ce thème est ensuite démontrée. Suivent ~~la définition des principaux concepts utilisés dans cette recherche et la~~ présentation du devis méthodologique ~~ainsi que des~~ [les](#) dispositions éthiques qui ont été mises en place. La présentation des résultats inclut une description de l'échantillon, des portraits particularisés des personnes répondantes et l'exploration de thèmes prévus tels que le niveau subjectif d'espoir, les interactions avec la famille et les milieux de services, ainsi que la spiritualité. Les analyses laissent également une place à une série de thèmes émergents (non prévus dans le plan d'analyse initial), qui s'avèrent

¹ Notre recherche s'inscrit en parallèle à une étude à laquelle nous avons collaboré. Voir : M. McCubbin, B. Dallaire, H. Wallot et G. Nelson (2005-2008). *Le rétablissement, l'appropriation du pouvoir et l'inclusion sociale chez les personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et usagères des services d'un centre de réadaptation*. Projet financé par le FRSQ. Analyses en cours.

être particulièrement reliés à des conditions et des rôles sociaux et qui, ce faisant, enrichissent la compréhension du phénomène de l'espoir d'un mieux-être chez les personnes aux prises avec la schizophrénie.

Pour amorcer la discussion des résultats de cette recherche, nous nous référons à une activité exploratoire effectuée en 2006 dans le cadre du colloque annuel de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Cette consultation auprès d'informateurs clés a conduit au développement d'un modèle du phénomène de l'espoir dans l'intervention auprès de personnes atteintes de psychose (Cormier, 2006). Schématisé sous la forme d'une étoile, ce modèle fait ressortir des thèmes en interrelation. Il est repris et modifié dans l'analyse des résultats de la présente étude. Enfin, sur la base des conclusions de nos analyses, nous proposons des pistes de réflexion ainsi que des suggestions pour une intervention psychosociale intégrant les dimensions de l'espoir d'un mieux-être, auprès de la population concernée.

2. OBJET D'ÉTUDE

2.1. Problématique de la schizophrénie et pronostics : y a-t-il de l'espoir?

La schizophrénie est un problème sérieux tant par sa gravité clinique que par son ampleur et ses conséquences pour les individus et les communautés. Les pronostics étaient jusqu'à récemment plutôt sombres quant à la possibilité d'en guérir et au risque de chronicité. L'avènement des neuroleptiques et de nouvelles molécules dans la pharmacopée a contribué – pour certains, car cette médication ne convient pas à tous – à contrôler des symptômes envahissants et dérangeants pour la personne et son entourage. En cela, elle suscite parfois l'espoir, si ce n'est d'une guérison ou rémission, du moins d'un état de santé satisfaisant et d'une meilleure qualité de vie (Andreasen, 2007; Roy, 2003). Toutefois, les effets secondaires et iatrogéniques parfois importants des traitements, les symptômes qui demeurent ou les nouveaux qui apparaissent causant des incapacités, ainsi que les nombreux aspects psychosociaux et sociétaux, contribuent à des situations de handicap² et demeurent des défis importants.

² Le terme handicap est pris dans le sens de la classification québécoise du « Processus de production du handicap » qui inclut les facteurs de risques. Le handicap est le résultat de l'interaction des facteurs personnels, environnementaux et des habitudes de vie. (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, St-Michel, 1998).

Les sections qui suivent esquissent l'état des connaissances concernant la schizophrénie sur les plans épidémiologique, clinique et psychosocial. Puis, les pronostics médicaux et ceux envisagés sous l'angle du « mouvement du rétablissement » sont abordés. Enfin, une recension récente des écrits scientifiques sur l'espoir et la schizophrénie est présentée afin de mieux circonscrire l'objet de cette étude, à savoir l'espoir malgré la schizophrénie.

2.1.1. La schizophrénie

L'incidence de la schizophrénie est de 1,7 pour 10 000 de population partout dans le monde peu importe le pays (Lalonde, Grunberg et coll., 1988). Une prévalence d'un pour cent (1%) est généralement acceptée dans les recherches réalisées au Québec et ailleurs (Santé Canada, 2002). Vingt-cinq pour cent (25%) de la population aux prises avec la schizophrénie souffre aussi de dépression. Il faut également savoir que le suicide est la première cause de mortalité chez les personnes atteintes de schizophrénie (Rodriguez, 2003) et qu'entre 40% et 60% des personnes schizophrènes font des tentatives de suicide et 10% en décèdent (Santé Canada, 2002). Évidemment, le taux de tentatives augmente en combinaison avec d'autres facteurs de risque (par exemple la consommation d'alcool ou de drogues). À noter que pour les moins de trente ans, le risque est cinquante fois plus élevé que pour les personnes plus âgées (Rodriguez, 2003)!

En l'absence d'une théorie étiologique globale, la schizophrénie se définit, depuis la publication du DSM-III, selon certains critères diagnostiques et se traduit en symptômes caractéristiques dont l'appréciation demeure subjective (Scheff, 1999; Andreasen, 1998). La durée des symptômes doit être d'au moins six mois et l'origine ne doit pas dépendre d'un trouble organique ou d'un retard mental (American Psychiatric Association, 2000; Lalonde et coll., 1988). En sont exclus également les symptômes induits par une substance.

Notons d'abord que les symptômes n'apparaissent pas tous chez une personne donnée et que les atteintes au fonctionnement social peuvent varier dans leur nature et leur sévérité. Une première catégorie symptomatologique comporte des symptômes dits positifs (manifestations) tels les délires, les hallucinations (le plus souvent auditives) et la désorganisation de la pensée et du comportement. La crise psychotique est susceptible d'être déclenchée par un stress important. Ces symptômes sont généralement plus actifs

dans les premières années de la maladie. La seconde catégorie regroupe les symptômes dits négatifs (absence de comportement) (Lalonde et coll., 1988; Andreasen, 1982), notamment : l'alogie (difficultés à communiquer), l'avolition et l'apathie (manque d'intérêt et d'énergie), l'anhédonie (perte de plaisir) et l'asociabilité.³ Une des caractéristiques de cette maladie est la difficulté d'exprimer les émotions (l'affect émoussé). Les symptômes négatifs ont tendance à demeurer présents avec l'âge. Enfin, une troisième catégorie comprend les symptômes cognitifs, par exemple des problèmes d'attention, de concentration, de mémoire, de pensée abstraite et de fonctions exécutives (Stip, Caron et coll., 2003). Les effets de la médication peuvent aussi causer des problèmes cognitifs ou des difficultés apparentées aux symptômes négatifs ou à un trouble de l'humeur. Les symptômes reliés à l'humeur, comme la dysphorie et la dépression, ainsi que les troubles anxieux, peuvent également s'ajouter. Une bonne part des personnes affectées par la schizophrénie est méfiante. Le manque d'autocritique, dont la négation de la maladie, est rapporté (Gosselin et Viau, 2004).

Le premier « pic » de la maladie se situe vers la vingtaine et les symptômes actifs (symptômes positifs) se stabilisent généralement vers la quarantaine, mais il demeure malgré cela de nombreuses séquelles sociales (Lalonde et coll., 1988). La maladie se développe plus tôt chez le garçon, de la fin de l'adolescence au début de l'âge adulte. Un peu plus d'hommes (56%) que de femmes (44%) seraient atteints de la schizophrénie selon l'OMS (Lalonde et coll., 1988). À cause de l'apparition plus tardive des symptômes, les femmes ont parfois eu davantage l'occasion de développer des habilités sociales et organisationnelles. Par ailleurs, le dysfonctionnement dans des domaines comme le travail, les relations interpersonnelles ou les soins personnels, est une caractéristique significative de cette maladie; c'est pourquoi la dimension fonctionnelle (psychosociale) fait partie des critères diagnostiques du DSM-IV-TR (Andreasen, 2007; APA, 2000).

En particulier, les symptômes négatifs et cognitifs peuvent avoir un effet sur l'exécution des tâches de la vie quotidienne, comme la négligence de soi et des activités de la vie domestique, ainsi que sur la gestion de l'argent et la nutrition. Cela peut entraîner des conséquences telles que l'invalidité partielle ou totale, l'endettement ou une dépendance excessive. Il y a alors des conséquences sur le fonctionnement social (scolarité, emploi,

³ On notera ici que Deegan (1996) identifie l'apathie comme une stratégie d'adaptation plutôt que comme un symptôme de la maladie.

logement, relation sociales, etc.) et on assiste souvent à une détérioration des liens sociaux (affaiblissement ou rupture des réseaux, isolement social) (Boone, 1996). La question des rechutes est aussi centrale. Selon le modèle de vulnérabilité au stress (Zubin et Spring, 1977), les rechutes sont reliées à des facteurs de protection et de vulnérabilité comme la prise de drogue, le niveau de stress élevé, la surstimulation ou la qualité du soutien social. Les proches et l'environnement de la personne atteinte auront donc un impact important sur ces facteurs. Par exemple, les travaux sur le concept des émotions exprimées (EE) suggèrent un lien entre l'intensité des émotions imprégnant l'environnement familial et la rechute de la schizophrénie (Vaughn et Leff, 1981). Plusieurs interventions familiales sont basées sur l'hypothèse de l'effet négatif d'une forte expression des émotions de l'entourage et la sensibilité au stress des personnes vivant avec la schizophrénie (Gosselin et coll., 2004). Ajoutons que les traumatismes de la maladie et de l'hospitalisation contribuent aux pertes sur les plans personnel et social (Deegan, 1997). Cela conduit parfois à des phénomènes d'intériorisation du stigmata où la personne intègre la croyance de son impuissance (Goffman, 1968). La personne atteinte, ainsi que ses proches, ont à traverser un processus d'adaptation qui s'apparente au processus de deuil. Lorsqu'il y a rechutes, processus de victimisation ou une forme de régression, la dépendance à la famille peut alors être exacerbée.

On voit qu'outre l'impact des symptômes eux-mêmes, la schizophrénie s'accompagne d'incapacités physiques et sociales, quelquefois causées par l'institutionnalisation psychiatrique et par les traitements (par exemple les effets iatrogènes des psychotropes) (Dallaire, McCubbin, Morin et Cohen, 2001; Goffman, 1968). Sur le plan macrosocial et systémique, rappelons que les différentes vagues de désinstitutionnalisation ont suivi des épisodes de l'histoire récente ponctués par le mouvement de défense de droits des personnes et par la découverte de nouveaux médicaments facilitant la sortie de l'hospitalisation à long terme (Dorvil, Morin et Robert, 2001; Wallot, 1998) (voir Annexe 1, pour un bref historique du mouvement de désinstitutionnalisation au Québec). La question des conditions d'hospitalisation, de la prise de médication psychotrope et des causes de la schizophrénie demeurent des sujets de débats (et de tension) entre les différents tenants, sur un continuum de points de vue concernant ce qu'est le rétablissement (Fitzpatrick, 2002). Quoiqu'il en soit, tous s'entendent pour dire comme Cohen, Farkas et Gagne (2002) que : « chez les personnes atteintes d'incapacités psychiatriques, des maladies

mentales [limitent] leur capacité à exécuter certaines tâches et à fonctionner dans certaines situations... et leur capacité à assumer certains rôles » (p. 4).

À tout ce qui a déjà été mentionné, s'ajoute une grande incompréhension dans les milieux sociaux, ce qui fait que les personnes atteintes, en plus d'être isolées socialement, sont stigmatisées et socialement exclues (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2005; Poupart, 2003; Dorvil et Mayer, 2001; Scheff, 1999; Goffman, 1975, 1968). De nombreux mythes existent sur la maladie mentale et la population craint les comportements bizarres, appréhendant des accès de violence qui, dans les faits, demeurent relativement marginaux, quoique significativement un peu plus élevé que la population générale (Crocker, 2007; Lecomte et Leclerc, 2004; Dallaire, McCubbin, Morin et Cohen, 2001).

Plus globalement, la personne atteinte vit des pertes sur le plan du pouvoir sur sa vie : la schizophrénie, comme les autres troubles mentaux graves⁴, signifie trop souvent un « *depowerment* » et une perte dans l'exercice de la citoyenneté (McCubbin, Cohen et Dallaire, 2003; McCubbin et Cohen, 1998). Toutes ces expériences négatives se vivent dans un climat de dévalorisation et de souffrance morale et, ultimement, de désespoir.

2.1.2. Pronostics : l'espoir malgré la schizophrénie?

Jusqu'à récemment, la schizophrénie a surtout été considérée comme une maladie incapacitante et chronique (McHugo, Drake, Teague et Xie, 1999; Hegarty, Baldessarini, Tohen, Waternaux et coll., 1994; Harding et Sahniser, 1994; Harding, Brooks, Ashikaga, Strauss et coll., 1987). La découverte des antipsychotiques en 1952, et plus récemment ceux de nouvelles générations (olanzapine, clozapine), ont suscité de l'espoir pour soulager les symptômes (surtout les symptômes positifs) et éviter les longues hospitalisations, mais les effets secondaires peuvent être importants (Kirkpatrick, Kopelwicz, Buchanan, Carpenter, 2000; Lalonde et coll., 1988). En plus de faire l'objet d'essais-erreurs quant au type de médicaments et au dosage, la prise de médication, souvent présentée comme étant une pratique à long terme (lire : à vie) (Roy, 2003; Lalonde, 1988), rend l'observance plus difficile. Des personnes qui n'étaient pas

⁴ Jusqu'à récemment, la schizophrénie était considérée d'emblée comme un trouble mental grave et c'est ce que l'on retrouve généralement dans la recension des écrits (Fitzpatrick, 2002). Au Québec, le trouble mental grave est maintenant défini comme associé « à un niveau d'incapacité qui interfère de façon significative dans les relations interpersonnelles, les compétences sociales de base et la capacité fonctionnelle dans la production d'un travail » (MSSS, 2005, 1989).

soulagées par les antipsychotiques de première génération ont pu l'être par les nouvelles molécules, mais non sans la possibilité de nouveaux effets secondaires pouvant aller, dans certains cas, jusqu'à la mort (Landry cité dans Dubé, 2007). Les produits pharmaceutiques, de leur conception à leur consommation, sont soumis à l'influence du marché et aux représentations sociales de divers acteurs (Cohen cité dans Dubé, 2007; Lévy et Garnier, 2007). Il est donc important de demeurer critique vis-à-vis les études largement financées par les compagnies pharmaceutiques et concernant leur publicité. Ceci dit, les informations médicales affectent les choix des personnes atteintes ainsi que les positions de leurs proches, lesquels vivent aussi les conséquences des rechutes. Par exemple, la communauté médicale affirme que l'absence de la prise de neuroleptiques augmente le risque des rechutes (Tauscher-Wisniewski et Zipursky, 2002; APA, 1997; Hogarty et Goldberg, 1974). Par ailleurs, une position idéologique, strictement antipsychiatrique et antimédicaments, peut impliquer des conséquences néfastes pour ceux et celles qui tentent d'apaiser leur souffrance par ce moyen (Rioux, 2004; Lainé, 1971).

Les pronostics émis dans le milieu médical étant généralement pessimistes, la schizophrénie a été pendant longtemps largement vue comme porteuse de *non-espoir*. Cependant, des sources médicales indiquent que de 20 à 25 % des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie auront à court terme une évolution favorable, soit par une rémission spontanée, soit suite à une seule hospitalisation et redeviendront comme avant, ou auront un *ajustement social* sans besoin de traitements médicaux spécifiques (Lalonde et coll., 1988). Sur le long terme, on apprend aussi qu'environ 10% des personnes ayant la schizophrénie demeurent gravement atteints, mais que de 50 à 60% se rétablissent ou connaissent des améliorations significatives (Jablensky, Sartorius, Ernberg, Anker et coll., 1992; Harding et coll., 1987). Une étude longitudinale réalisée auprès de personnes ayant vécu un premier épisode de schizophrénie a montré que 16,7% des personnes répondaient aux critères de rémission (déterminés par un groupe d'experts médicaux), incluant le fonctionnement psychosocial, alors que 19,1% n'y répondaient pas. Dans cette étude, l'âge du début des symptômes n'était pas significatif mais le sexe l'était : une plus grande proportion de femmes avaient évolué favorablement (Andreasen, Carpenter, Kane et coll., 2005).

Ces données cliniques sont appuyées par des données « expérientielles », à savoir toute une nouvelle littérature scientifique relatant les cheminements à partir des récits des usagers, ainsi que de nouvelles études sur les taux de rémission (Young et Ensing, 1999; Fisher et Ahern, 1999; Leete, 1989; Deegan, 1988, Chamberlin, 1984). Ces travaux nous apprennent qu'il y a davantage de possibilités de se rétablir d'un trouble mental grave qu'on ne le croyait jusqu'à récemment et certains chercheurs croient, à la suite d'études longitudinales, que certaines personnes aux prises avec la schizophrénie peuvent devenir asymptomatiques sans médication ou sans l'aide de professionnels (Fisher et Ahern, 2000; Harding, 1987). Les écrits concernant le cheminement des personnes ayant des troubles mentaux graves tels que la schizophrénie mettent en évidence des possibilités d'améliorations significatives dans la vie de ces dernières, notamment aux plans personnel et social, ce qui inclut la réappropriation du pouvoir sur sa vie (Leete, 1989; Deegan, 1988; Lovejoy, 1984). Ils ont aussi mis en évidence un élément fondamental : l'espoir.

2.1.3. Le mouvement du rétablissement

Depuis quelques années, surtout aux États-Unis, on assiste au développement du mouvement du rétablissement des personnes ayant des troubles psychiatriques (*recovery*), appuyé par le mouvement de défense de droits. Ce courant, soutenu notamment par la *Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation*, a été documenté par des témoignages de personnes qui se sont rétablies de troubles mentaux considérés graves (Deegan, 1997, 1996 et 1988; Leete, 1989) et de nouvelles études longitudinales (Calabrese et Corrigan, 2005; Harding et coll., 1987; Ciompi, 1980). Le courant américain du rétablissement a montré la possibilité, pour les personnes ayant des troubles mentaux tels que la schizophrénie, de cheminer vers le développement d'un nouveau sens à la vie, par-delà les symptômes, les incapacités et les stigmates de la maladie (Spaniol, Wewioerski, Gagne et Anthony, 2002; Spaniol et Koehler, 1994; Anthony, 1993). De plus en plus de recherches menées par des personnes qui se sont rétablies (Fisher et Ahern, 2000) ont divulgué largement la possibilité de se rétablir d'un trouble mental grave, au point de parler d'un nouveau paradigme.

Ceci étant établi, il reste qu'il n'y a pas de définition unanime du concept de rétablissement. Même si cette approche se distingue de l'approche biomédicale, elle ne nie pas pour autant la réalité du trouble mental ou de la maladie (Anthony et coll., 2002).

En parallèle, si le rétablissement n'implique pas nécessairement la guérison, il ne l'exclut pas non plus (Quintal et Vigneault, 2007; Fisher et Ahern, 1999). On s'entend néanmoins sur le fait que le rétablissement est à la fois un processus non linéaire (Ridgway, 2001) et une destination. Il englobe généralement des notions de reconstruction de sens et de développement personnel, d'adaptation sociale (adaptation mutuelle de l'individu et de la communauté) et d'inclusion sociale. Dans une perspective écologique, la définition du rétablissement donnée par Steven J. Onken et ses collègues identifie nommément l'espoir comme composante :

... a product of dynamic interaction among characteristics of the individuals (the self/whole person, hope/sense of meaning and purpose), characteristics of the environment (basic material resources, social relationships, meaningful activities, peer support, formal services, formal service staff) and the characteristics of the exchange (hope, choice, empowerment, independence/interdependence) (Onken, Dumont, Ridgway, Dornan et Ralph, 2002).

Dans le contexte québécois, la définition qu'en a donnée d'Hélène Provencher (2002), issue des sciences infirmières, consiste en « la transcendance des symptômes, des déficits fonctionnels et des handicaps sociaux rattachés au trouble mental » (p. 39) par la dynamique de quatre dimensions interreliées : la redéfinition de soi et l'expansion du soi, la relation à l'espace temporel, le pouvoir d'agir et les relations avec les autres. Elle souligne l'exercice de rôles sociaux significatifs et l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie. Par contre, la dimension du rapport individu-environnement y est peu développée.

À partir d'une recension des écrits et de son expérience clinique, Quintal (2003)⁵ résume quant à elle le processus de rétablissement par : 1) l'espoir; 2) la reprise du pouvoir d'agir; 3) le fait de retrouver la partie saine; 4) la reprise de la position de sujet et; 5) la reprise de l'identité de citoyen (son modèle conceptuel est discuté plus loin, à la section 2.3.2.4. Explorations en contexte québécois). En parallèle, dans leurs résultats préliminaires, McCubbin, Dallaire, Wallot, Bergeron-Leclerc et Nelson (2008) décrivent le rétablissement comme « un processus qui permet à la personne d'apprendre à composer avec son état

⁵ Dre Marie-Luce Quintal est psychiatre et responsable clinique au Centre de traitement et de réadaptation de Nemours, IU-CHRG, ainsi que membre du conseil d'administration de l'A.Q.R.P.

de santé et de gagner du pouvoir sur sa vie de manière à vivre sa citoyenneté à part entière ».

Enfin, l'agence fédérale responsable de la santé mentale aux États-Unis, la *Substance Abuse and Mental Health Services Administration* (2006), donne cette définition :

Le rétablissement en santé mentale est un parcours de rémission et de transformation habilitant la personne ayant un problème de santé mentale à vivre une vie épanouie dans une communauté qu'elle a choisie tout en s'efforçant d'actualiser son plein potentiel. (SAMHSA, traduit par C. Rice dans *Agir en santé mentale*, p. 8).

Selon la SAMHSA, les contributions à la pratique fondée sur l'approche du rétablissement se résument ainsi : l'autodétermination; une démarche individualisée et centrée sur la personne, holistique, non-linéaire, centrée sur les forces; le pouvoir d'agir (*empowerment*); l'entraide entre pairs; le respect; la responsabilité et enfin l'espoir.

Il faut noter ici que de nombreux autres écrits sur la réadaptation et le rétablissement des personnes ayant des troubles mentaux nomment spécifiquement l'espoir comme étant une valeur ou un élément central à la réussite de la démarche, celle-ci ayant des impacts importants sur la qualité de vie des personnes atteintes et de leur entourage (Davidson 2006; Davidson, Harding et Spaniol, 2005; Spaniol et coll., 2002; Ridgway, 2001; Bernier, Dennie, Lesage et Marchand, 2000; Russinova, 1999; Anthony, 1993).

2.2. Définition de l'espoir d'un mieux-être

2.2.1. L'espoir

L'espoir est un concept abstrait et complexe, qui implique plusieurs dimensions. Il est difficile d'arriver à une seule définition de l'espoir (Miller, 1986). Nous avons d'abord fait une recension des écrits scientifiques sur l'espoir et avons trouvé des définitions opérationnelles en lien avec l'élaboration d'échelles de mesure. Poursuivant notre réflexion, nous avons constaté que le sens du mot « espoir » est un peu différent du sens anglais de « hope » qui désigne autant l'espoir que l'espérance. Les significations de ces termes en français sont expliquées ici, afin de préciser le sens des choix effectués pour cette recherche. Enfin, la définition donnée à l'espoir dans la présente étude est précisée en y ajoutant le terme « mieux-être », comme expliqué plus loin.

2.2.1.1. Existe-t-il une définition scientifique de l'espoir?

La notion d'espoir est définie dans une perspective multidimensionnelle (Dufault et Martocchio, 1985) et « comme un ensemble de plusieurs pensées, sensations et actions qui changent avec le temps » (Bérubé, 2001 : p. 35). Six dimensions en ressortent : affective, cognitive, comportementale, affiliative, temporelle et contextuelle. On y considère à la fois l'espoir généralisé, c'est-à-dire le sentiment d'un futur bénéfique, et l'espoir particularisé, c'est-à-dire en fonction de l'objet de l'espoir. Chacune des dimensions se définit de façon spécifique. Ce concept a inspiré plusieurs instruments de mesure du niveau d'espoir. Dans le contexte de cette étude, l'intérêt de s'attarder aux échelles de mesure est que leurs auteurs ont identifié des composantes et ont contribué ainsi à mieux baliser le concept d'espoir.

Parmi ces échelles, la *Herth Hope Index* (HHI) (Herth, 1992) est fréquemment citée dans la littérature. Herth y a incorporé non seulement l'atteinte d'objectifs précis dans un temps donné mais aussi l'impression générale d'un futur positif. Une chercheuse québécoise, Bérubé (2001), a adapté la HHI. Elle indique qu'elle a choisi cet instrument parce qu'il est adapté à un contexte de maladie aiguë et chronique et parce que le nombre et la complexité des items ont été réduits. En effet, cette échelle comporte douze items et mesure trois dimensions : la temporalité, les attitudes/attentes positives, la conscience de soi / communication avec les autres. C'est une échelle de type Likert (quatre choix) dont la validité interne a été démontrée [Alpha de Cronbach : coefficient de 0,97 pour l'échelle totale et entre 0,78 et 0,86 pour chaque dimension (Bérubé, 2001; Herth, 1992)]. Bérubé a fait une validation en français de cette échelle, par la méthode de traduction inversée.⁶

Dans la HHI, la « temporalité » inclut les dimensions cognitives, c'est-à-dire toutes les *pensées* en lien avec l'espoir. La temporalité est évidemment tout ce qui concerne la référence au temps, dimension essentielle pour concevoir l'espoir. La dimension cognitive-temporelle se définit par la perception qu'un résultat positif est probable à court ou à long terme. Les « attitudes » et les « attentes positives » incluent la dimension affective, les *émotions* ressenties et exprimées, ainsi que la dimension comportementale, c'est-à-dire toutes les actions orientées vers des projets, des buts, porteurs d'espoir. La dimension affective-comportementale désigne le sentiment de confiance à s'engager dans des

⁶ Cette échelle est également reprise dans l'étude réalisée au CTR De Nemours. L'équipe de recherche, à laquelle nous collaborons, en a révisé la traduction française (McCubbin et coll., 2005-2008).

actions qui vont affecter les résultats désirés. La « conscience de soi » et la « communication avec les autres » font référence à la dimension affiliative, qu'il s'agisse d'interactions sociales ou des croyances spirituelles, ainsi que la dimension contextuelle, c'est-à-dire les événements critiques de la vie. La dimension affiliative-contextuelle implique la reconnaissance de l'interdépendance entre soi et les autres/et entre soi et l'esprit.

Dans le même ordre d'idées, Miller (1986) fonde sa démarche de mesure de l'espoir sur la définition suivante :

Hope is a state of being characterized by an anticipation for a good state, an improved state or a release from a perceived entrapment. The anticipation may or may not be founded on concrete, real world evidence. Hope is an anticipation of a future which is good and based upon: mutually (relationship with others), a sense of personal competence, coping ability, psychological well-being, purpose and meaning in life, as well as a sense of the possible (Miller, 1986 : p. 52).

Cette définition opérationnelle, qui a servi à Miller pour construire une échelle de mesure du niveau d'espoir (la *Miller Hope Scale*; voir Miller et Powers, 1988), nous donne une bonne base de définition de ce qu'est l'espoir : une anticipation de bien-être, de mieux-être ou de libération d'un contexte difficile, fondée ou non sur quelque chose de concret ou de réel. L'anticipation d'un futur meilleur s'appuie sur les caractéristiques suivantes : a) des relations interpersonnelles satisfaisantes; b) un sentiment de compétence; c) une bonne capacité d'adaptation; d) un bien-être psychologique; e) un but et une vie significative; f) et enfin un sens du possible.

Pour les fins de la recherche présentée ici, une attention particulière a été portée aux aspects interactionnels et environnementaux, en particulier avec les personnes significatives, aux croyances, aux facteurs facilitants et aux obstacles à l'espoir d'un mieux-être. Il faut noter ici que l'interaction individu-environnement, dimension centrale dans l'approche du service social, demeure très partiellement considérée dans l'ensemble des études sur la schizophrénie, le processus de rétablissement et l'espoir.

2.2.1.2. Espoir ou espérance...

Étant donné que la presque totalité des instruments de mesure décrits dans la littérature scientifique ont été développés en langue anglaise, il importe de tenir compte des particularités lexicales et culturelles qui leur sont associées. Ainsi, le sens du mot « espoir » en français diffère quelque peu du sens de « hope » en langue anglaise. Selon les définitions du dictionnaire Robert (2004) : « Espoir : Fait d'espérer, d'attendre (qqch.) avec confiance » (p. 624), et il nous renvoie au mot « espérance » : « Espérance : 1 Sentiment qui fait entrevoir comme probable la réalisation de ce que l'on désire. 2 Ce sentiment, appliqué à un objet déterminé. » (p. 623) Par ailleurs, on nous renvoie à « confiance », « croyance »; « espoir », dans un sens plus courant. Nous percevons ici que le sens du terme anglais « hope » correspond au mot « espérance » en français. Ce dernier, dans un sens plus courant, signifie espoir.

Le petit Larousse définit l'espoir ainsi : « État d'attente confiante; objet de ce sentiment. » (p. 397). Et l'espérance : « 1. Sentiment qui porte à considérer ce que l'on désire comme réalisable : confiance, certitude.... 2. Objet de ce sentiment. 3. THÉOL. CHRÉT. Vertu théologique par laquelle on attend de Dieu sa grâce et la vie éternelle. » (Le petit Larousse, 2003 : p. 397). Cette dernière définition est pertinente dans le contexte culturel – de tradition catholique – du Québec. Notons cependant que bien que l'aspect spirituel de l'espoir soit sans doute abordé dans le témoignage des acteurs, nous n'avons pas privilégié ici le sens théologique du concept.

Notons enfin un autre sens, pertinent dans le champ du travail social, qui est donné au concept d'espérance. En effet, l'approche communautaire en service social s'inspire parfois de la philosophie d'Ernest Bloch et de son « Principe-Espérance », « une alliance entre l'imaginaire et le scientifique, l'utopique et le technique, le rêve et le réel » (Hurbon, 1974 : p. 28). Toute une génération d'organiseurs et d'organisatrices communautaires a été formée à ce paradigme de l'espérance utopique, qui rapproche l'athéisme (du marxisme) et le christianisme, refusant leur dualisme. « C'est par les sans-espoir et pour les sans-espoir que l'espoir nous est donné » (idem : jaquette). S'il souligne le caractère incertain de l'espérance, Bloch ne prône pas le recours à un dieu extérieur mais plutôt le développement d'un mouvement d'autoémancipation de l'humain (Hurbon, 1974). Bien que ce sens du mot espérance n'est pas retenu explicitement dans le cadre théorique de la présente étude, soulignons que le mouvement du rétablissement des troubles mentaux s'appuie sur des principes d'autodétermination et de réappropriation du pouvoir non

seulement individuels mais aussi collectifs (McCubbin et coll., 2003), propres aux mouvements sociaux et, de ce fait, porte un espoir collectif.

2.2.1.3. L'espoir d'un mieux-être

Dans les écrits que nous avons consultés (surtout de langue anglaise), aucune définition ne précise de quel espoir il s'agit, bien que les populations étudiées vivent avec une maladie diagnostiquée. Il reste que lorsque l'on fait référence au processus de rétablissement, des liens implicites avec l'état de santé sont établis.

Étant donné le caractère particulier de la population à l'étude – des personnes aux prises avec une maladie pouvant être chronique –, nous avons cru bon de compléter le sens du mot « espoir » par « l'espoir d'un *mieux-être* ». L'espoir en question est en effet lié à un désir de se rétablir (physiquement, affectivement, socialement) d'une affection chronique et incapacitante. « *Mieux-être* » est défini par Le petit Larousse (2003) comme une « Amélioration du confort, de la santé, etc. » (p. 653). Étant donné que notre objet d'étude porte sur la schizophrénie, nous indiquons par le terme mieux-être que l'espoir dont il est question est en lien avec une maladie grave, des incapacités qui en découlent ou une situation de handicap (Fougeyrollas et coll., 1998). Ajouter ce terme à l'espoir apporte une originalité et de la précision en donnant l'indication de la recherche d'un meilleur état, qui peut être l'état de santé (santé n'étant pas l'absence de maladie, selon la définition de l'OMS) ou l'état de bien-être. Toutefois, nous avons volontairement évité de donner un sens trop précis à la notion de mieux-être, afin de laisser aux personnes interrogées la possibilité de faire référence à ce qu'elles considèrent comme leur mieux-être. Ainsi, il inclut l'espoir d'une amélioration sur différents plans. Dans la foulée des recherches portant sur l'approche du rétablissement en santé mentale, nous adoptons une vision holistique, dans laquelle l'objet de l'espoir est une « transformation vers une vie épanouie dans une communauté » (SAMHSA, 2006).

2.2.1.4. Pourquoi l'espoir d'un mieux-être plutôt que...

Pourquoi avoir choisi de parler de l'espoir d'un mieux-être plutôt que d'autres concepts apparentés, tel que la pensée positive, la résilience, le sens de cohérence ou la prophétie autoréalisatrice?

La notion de « pensée positive » a été largement propagée par la psychologie populaire (Hay, 1989; Murphy, 1980; Byrne, 2007). Il s'agit d'un concept qui a été très galvaudé : techniques d'autosuggestion, « clés du succès » proposant d'influencer le monde physique, de satisfaire tous les désirs, etc. Il ne faut toutefois pas confondre l'approche de la pensée positive et la psychologie positive, cette dernière ayant des propos plus nuancés et des bases scientifiques reconnues. Selon la psychologie positive, l'optimisme peut protéger les gens de maladies physiques et mentales, en particulier prévenir la dépression et l'anxiété. Par exemple, le fait d'écrire sur ses objectifs de vie augmenterait le bien-être. L'espoir et la créativité sont des composantes de cette approche qui incite au « bonheur ». (Positive Psychology Center, 2007; Seligman, 1991). Par ailleurs, l'optimisme et une forme de pensée positive sont inclus dans la définition même de l'espoir.

La résilience peut quant à elle être définie comme étant la capacité d'un individu à se protéger, à surmonter ses traumatismes et à se construire une vie épanouie (Cyrułnik, 1999; Luthar, 1993). Cette connaissance sur les capacités de rebondissement malgré l'adversité, issue des expériences de survivants de l'holocauste et des récits d'adultes victimes de maltraitance dans l'enfance, fait l'objet de redécouvertes récentes, influencées par les découvertes en neuropsychiatrie (Cyrułnik, 2006 et 1999). De plus en plus, on fait référence à la résilience dans le mouvement du rétablissement (Provencher, 2007), en particulier lorsque l'expérience de la maladie ou des traitements est perçue comme étant traumatisante. La résilience s'apparente bien aux définitions de transformation personnelle et d'inclusion sociale, de transcendance des symptômes et de développement d'une personne qui, parfois par son témoignage ou comme modèle, influence aussi ses pairs et la société. Toutefois, ce concept est différent et plus large que la notion d'espoir qui fait l'objet de ce mémoire.

Le sens de cohérence comme élément de promotion de la santé est présenté sur le site de Santé Canada (2008) comme :

...une orientation globale qui exprime le point jusqu'où quelqu'un a un sentiment de confiance puissant et durable quoique dynamique que les environnements internes et externes de chacun sont prévisibles et qu'il y a une forte probabilité que les choses fonctionneront aussi bien qu'on peut raisonnablement s'y attendre (Antonovsky, 1979 : p. 123).

Ce concept est apparenté à celui d'espoir par les similitudes dans sa définition. Il est surtout employé dans les domaines de la psychologie et de la pédagogie. Pour les personnes intervenantes en service social, les familles et proches ainsi que les personnes vivant avec la schizophrénie, ce concept est cependant moins familier que celui d'espoir. De plus, il est noté que puisque les recherches sont orientées sur la maladie et les troubles plutôt que sur le mieux-être, la signification du sens de cohérence est jugée « davantage par son absence que par sa présence » (Santé Canada, 2008).

Par ailleurs, les approches en thérapie cognitivo-comportementale, qui datent des années cinquante, sont actuellement appréciées en santé mentale, même pour traiter la psychose (Lecomte et Leclerc, 2004). Le concept de « prophétie autoréalisatrice » ou « effet Pygmalion » présenté par Albert Ellis dès 1955 a une parenté avec l'objet d'étude. Les principes de la thérapie émotive rationnelle sont présentés comme moyens de ne pas sombrer dans l'anxiété ou la phobie (Ellis, 1999). Il y a probablement des liens entre ces dimensions et la dynamique de l'espoir et son rôle dans le rétablissement, mais il reste que l'objet de notre recherche est d'abord de connaître le point de vue des personnes et le sens donné à leur espoir d'un mieux-être.

2.3. Recension des écrits scientifiques concernant l'espoir et la schizophrénie

2.3.1. Méthodologie de la recherche documentaire

La recension des écrits a été faite à partir d'articles scientifiques, surtout des recherches de langue anglaise provenant pour la plupart des États-Unis et du Canada, des articles québécois de langue française et d'un mémoire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (Bérubé, 2001) en ce qui a trait au développement de l'échelle de l'espoir. Ce mémoire a été fourni par l'équipe de recherche mentionnée précédemment (McCubbin et coll., 2005-2008).

Les banques de données suivantes ont été consultées pour la période 2005-2008 :

- Academic Search Premier avec les mots-clés : « *Hope Rehabilitation* » et « *Hope Schizophrenics* ».
- Medline avec les mots-clés : « *Recovery and factors* ».
- Psycinfo avec les mots-clés : « *Hope Schizophrenia* » et Psycinfo Francis avec « *Hope Schizophrenia* ».

- Web of science avec les mots-clés : « *psychiatry rehabilitation* » et « *hope and recovery and schizophrenia* » ou « *severe mental illness* » ou « *severe mental disorder* » ou « *serious psychiatric disabilities* ».

Les sites internet suivants ont aussi été consultés : revue *Santé Mentale au Québec*, *The International Journal of Psychosocial Rehabilitation* ainsi que le Centre de réadaptation psychiatrique de l'Université de Boston (*Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation*), incluant le *Psychiatric Rehabilitation Journal* (mots-clés : « *Hope and recovery* »).

Des articles et des conférences au Québec par Provencher (2006 et 2002), Onken (2006a et 2006b) et Davidson (2006) concernant le rétablissement, à partir de recherches récentes effectuées par ces auteurs, ont été également des sources utilisées.

2.3.2. Recension des écrits

2.3.2.1. L'espoir inscrit dans des modèles conceptuels de l'amélioration de la santé

À première vue, le concept d'espoir peut apparaître flou, un *sentiment* qui pour certains appelle à la spiritualité, bref, trop intangible pour être l'objet d'une recherche scientifique. Pourtant, tant les données cliniques que les témoignages des usagers montrent que l'espoir est essentiel au processus de changement : il y a de fortes corrélations entre les espoirs de changement et l'amélioration (Garfield, 1994). Dans le domaine des maladies chroniques, Miller (1992) présente l'espoir comme une ressource de pouvoir (*power resource*) et, à partir d'une recension des écrits de diverses disciplines, elle fait ressortir les éléments critiques qui caractérisent l'espoir et qui ont servi à sa définition (Miller, 1989) (voir la section 2.2.1. L'espoir). Notons enfin quelques études sur la spiritualité et l'amélioration de la santé parmi les travaux portant sur l'effet de l'esprit sur le corps dans le processus de guérison. En particulier, une croyance et des pratiques religieuses réduiraient le stress et amélioreraient la capacité de faire face aux problèmes (Koenig, 2001; Crawford, Handal et Wiener, 1989) et seraient associées au bien-être psychologique (Barkan et Greenwood, 2003).

Par ailleurs, le rétablissement est un phénomène téléologique : c'est un « cheminement vers », un processus dont l'impulsion est nécessairement liée à l'intentionnalité de l'acteur. Ainsi, nous retrouvons régulièrement dans la recension des écrits sur le rétablissement

des références à l'espoir comme étant un phénomène contribuant à l'impulsion/intentionnalité, et donc au rétablissement (Young et Ensing, 1999). De nombreux écrits sur la réadaptation psychiatrique et sur le rétablissement, provenant entre autres de l'école de Boston, identifient l'espoir comme une composante essentielle à la réussite de l'intervention (Anthony et Farkas, 1990). À ce titre, l'aspect relationnel serait central : l'espoir doit être « contagieux » (Deegan, 1988), en conséquence se développer non seulement chez l'utilisateur, mais aussi chez ses proches et les intervenants. C'est une des nombreuses raisons pour lesquelles la qualité de la relation avec les professionnels des services sociaux et de santé est un élément clé du processus de rétablissement, quand elle est positive (Allott et Loganathan, 2002).

Un autre modèle conceptuel est apparu, à la suite de l'hypothèse confirmée d'interrelation entre les différents aspects du désespoir et de la chronicité de la schizophrénie. Ainsi, dans une étude exploratoire quantitative, à partir d'un échantillon de 46 personnes participant à un programme de réadaptation par le travail, Hoffman, Kupper et Kung (2000) ont identifié des facteurs ayant le plus d'impact sur les résultats de la réadaptation. Les chercheurs ont fait l'hypothèse d'un lien entre l'espoir et la chronicité. Leur modèle suggère une complexe interrelation des différents aspects du désespoir et de la provenance du contrôle, à savoir les « locus of control » *internes* et *externes*. Selon cette étude, le contrôle qui provient de l'*interne* comprend, par exemple, les types de symptômes, le niveau d'espoir et l'autoperception. Le contrôle *externe* se définit comme le pouvoir qu'exercent les autres, ou encore la chance, sur les stratégies d'adaptation et finalement sur les résultats de la réadaptation. Croire que le contrôle vient de l'*externe* semble être une caractéristique qui prédit une pauvre réadaptation. En ce sens, ce modèle rejoint celui de Bandura (1982), cité par Hoffman et coll. (2000), à savoir que si la perception de l'auto-efficacité et l'anticipation de résultat sont basses, le désespoir et l'apathie en résulteront. L'intérêt de cet article consiste à indiquer des facteurs qui influencent la chronicité de cette maladie.

2.3.2.2. Niveau d'espoir et intervention

La notion de l'espoir comme « ingrédient » de l'intervention est largement documentée dans le domaine de la santé en général (par exemple en réadaptation physique et en oncologie sociale) (Miller, 1992). Notamment, des échelles pour mesurer le niveau d'espoir ont été développées et validées (Snyder et coll., 1991) et des définitions

opérationnelles de l'espoir existent, comme démontré précédemment (voir la section 2.2.1.1. Existe-t-il une définition scientifique de l'espoir?).

En ce qui concerne les troubles mentaux graves, des travaux pertinents émergent également. Notamment, la recherche de Landeen et Seeman (2000), portant sur des individus vivant avec la schizophrénie, visait à déterminer la stabilité de l'espoir chez des personnes atteintes de schizophrénie sur le long terme, et évaluer l'efficacité d'une intervention de court terme sur le niveau d'espoir. Leurs résultats montrent que le niveau d'espoir n'a pas varié à travers le temps et demeure un phénomène relativement stable : les personnes avec un faible niveau d'espoir sont demeurées avec ce bas taux, et celles dont le taux était meilleur sont restées au même niveau. L'ensemble du groupe de 30 sujets avait un niveau d'espoir plus bas qu'une population en santé, mais il demeurait une large variation entre les répondants de l'étude (Landeen et Seeman, 2000). Ceci suggère que les recherches futures devraient examiner les facteurs qui influencent cette variation.

D'autres recherches récentes nous apprennent que le niveau d'espoir des personnes vivant avec la schizophrénie est plus bas que celui de la population en général et que les intervenants oeuvrant auprès d'elles (Landeen, Pawlick, Woodside, Kirkpartick et coll., 2000; Landeen et Seeman, 2000). L'étude de Landeen et coll. (2000), qui s'adressait à des participants d'un programme de traitement et de réadaptation, a permis d'explorer le concept de l'espoir chez des individus qui ont un diagnostic de schizophrénie, leur niveau d'espoir et les facteurs qui peuvent l'influencer. Une forte relation positive a été trouvée entre l'espoir et la santé subjective ainsi que la qualité de vie, mais on n'a pas trouvé de corrélation significative entre le degré d'espoir et la sévérité des symptômes.

En parallèle, deux articles que nous avons repérés mettent l'accent sur le rôle central de l'espoir chez les personnes intervenantes. Ceux-ci soulignent l'importance de l'interaction entre les personnes intervenantes et les personnes usagères dans un contexte de réadaptation psychiatrique. Ils étudient le rôle central de l'espoir dans le processus de rétablissement des personnes atteintes de maladie mentale et chez les personnes intervenantes elles-mêmes. Le premier texte, de Russinova (1999), propose un modèle conceptuel sur la relation dialectique entre l'espoir et le rétablissement. Le deuxième article, de Woodside, Landeen et coll. (1994), fait état d'une recherche exploratoire mesurant le niveau d'espoir chez des personnes cliniciennes travaillant avec des

personnes atteintes de schizophrénie. Cette recherche conclut qu'il n'y a pas de différence significative selon la profession, l'âge et l'éducation du personnel, ni de différence entre les résultats du personnel et une population en santé. Par contre, les personnes qui travaillent en individuel depuis moins de cinq ans ont des résultats supérieurs quant à leur niveau d'espoir que celles qui travaillent depuis plus de cinq ans. De même, le personnel du secteur communautaire croit davantage faire une différence positive dans la vie des personnes atteintes de schizophrénie.

2.3.2.3. Facteurs concomitants : autocritique et intériorisation du diagnostic

Deux études quantitatives plus récentes retiennent l'attention car elles soulèvent des questions touchant le regard porté par la personne sur son état, à savoir le fait de nier – ou, à l'inverse, de reconnaître et d'intérioriser – la maladie. L'une, utilisant des analyses de variance multivariées, avait pour but d'examiner des liens entre l'espoir, l'acceptation ou la conscience de la maladie et les stratégies d'adaptation. Elle confirme l'effet significatif de l'espoir sur des stratégies d'adaptation plus efficaces. Cependant, elle fait aussi ressortir le fait que beaucoup d'espoir sans autocritique concernant la maladie limite le passage à l'action (Lysaker, Campbell et Johannesen, 2005). L'autre étude récente, celle-là sur la combinaison de l'acceptation de la schizophrénie et de l'autostigmatisation, fait quant à elle ressortir un effet négatif sur les résultats fonctionnels de la personne, car cette combinaison affecterait négativement le niveau d'espoir et l'estime de soi (Lysaker, Roe et Yanos, 2007).

2.3.2.4. Explorations en contexte québécois

Au Québec, les recherches intégrant le rôle de l'espoir/désespoir dans les cheminements des personnes présentant des troubles mentaux graves sont encore peu nombreuses. Néanmoins, on peut retenir ici les analyses réalisées par Dr. M.L. Quintal, une clinicienne impliquée depuis plusieurs années dans le domaine de la réadaptation psychosociale en santé mentale. Le modèle du processus de rétablissement selon Quintal (2003) est fondé sur l'expérience clinique. En prémisses de son modèle et faisant suite à ses observations empiriques, elle présente les étapes précédant le processus de rétablissement comme étant comparables à celles du processus d'adaptation à un deuil (voir Kubler-Ross, 1975). Ainsi, en amont du rétablissement, se trouve d'abord le choc d'apprendre le diagnostic de maladie et les sentiments d'échec, de perte de contrôle, d'impuissance, de désespoir qui s'ensuivent. Puis, la personne vivant avec un trouble mental se retrouve devant une

alternative : la négation de la maladie ou la reconnaissance – jusqu'à l'intériorisation – de celle-ci (notons que dans le domaine médical, les positions de reconnaissance ou non de l'état pathologique sont généralement considérées comme étant la présence ou non de l'autocritique ou de l'*insight*; voir Marková et Berrios, 1995; Lalonde et coll., 1988). Selon Quintal, des mécanismes d'adaptation particuliers sont associés à chacune de ces options. Il reste que les deux positions conduisent à des conséquences difficiles à vivre, avec lesquels tous – la personne elle-même, ses proches, le personnel intervenant, les systèmes de soins et d'aide – doivent composer. De plus, une personne peut passer d'un mécanisme d'adaptation à l'autre. Dans les deux cas, selon Quintal, on peut cheminer vers le rétablissement, celui-ci n'étant ni la négation de la maladie, ni la guérison (Quintal et Vigneault, 2007). La *Figure 1*. illustre le modèle de Quintal (2003) :

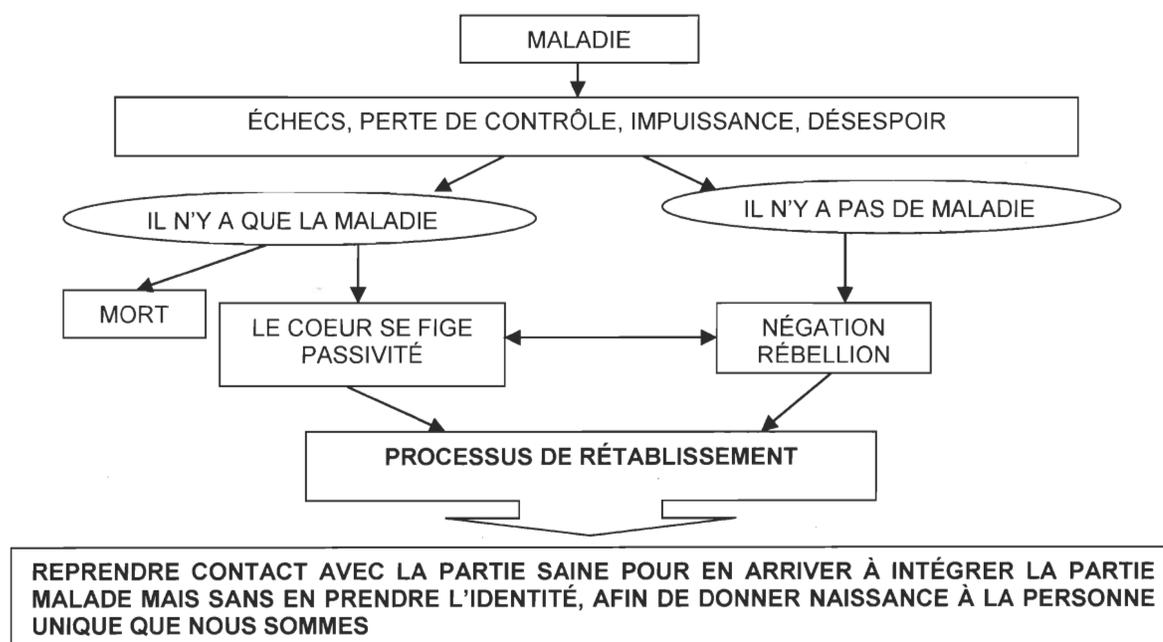


Figure 1. Modèle du rétablissement de Quintal (2003).

Enfin, étant donné la rareté des recherches sur le sujet en contexte québécois, nous nous permettons d'ajouter à cette recension des écrits les résultats d'une activité d'exploration/consultation que nous avons réalisée en mai 2006 dans le cadre du congrès annuel de l'Association québécoise de réadaptation psychosociale. Le groupe consulté était composé de différents acteurs : des intervenantes et intervenants, des personnes

usagères de service dont quelques pairs-aidants, des proches, des gestionnaires, des chercheurs; quelques personnes cumulaient plusieurs statuts. La rencontre a duré environ trois-quart d'heure, dont une demi-heure à partir de la question : « Qu'est-ce que l'espoir d'un mieux-être pour une personne qui a déjà vécu des psychoses? ». Il est ressorti de cette activité des thèmes en interrelation : (a) « le Futur » regroupant les idées autour des rêves et des buts; (b) « l'Intangible » désignant les tabous et les croyances, où nous avons constaté que la spiritualité est parfois perçue comme un tabou; (c) « le Concret » concernant les actions, les ressources et les résultats concrets; (d) « le Positif » désignant la vision positive et l'expérimentation de réussites; (e) « le Soutien » comprenant la relation d'aide et le soutien du réseau naturel. Un cinquième thème a été présenté comme central : la contagion de l'espoir (et du désespoir) entre les personnes dans le contexte de l'intervention.

Dans un manuscrit rédigé en 2006, nous avons proposé de schématiser une compréhension du phénomène de l'espoir d'un mieux-être sous la forme d'une étoile (Cormier, 2006). En voici un résumé : sur le ton de la connivence, un informateur clé et usager de services en santé mentale avait affirmé qu'il existait une étoile appelée *espoir*, laissant entendre par là l'importance du sujet. Après des recherches, incluant un contact avec le Planétarium de Paris, aucune trace d'une étoile nommée *espoir*, *hope* ou en langue arabe, n'a été trouvée. Puis, cette réflexion : les croyances, qu'elles soient vraies ou fausses, peuvent permettre l'espoir d'un mieux-être, d'où l'émergence du thème de l'intangibilité. À défaut d'exister dans la réalité, le dessin d'une étoile à cinq pointes a permis de modéliser un schème logique comprenant cinq thèmes conceptuels (les cinq branches) et un pentagone central, reliés entre eux. (voir Annexe 2 : L'Étoile de l'espoir⁷).

Notons que les résultats de cette consultation rejoignent certaines pistes dégagées dans les études citées dans le point précédent quant au thème de l'action (et ses rapports avec la conscience de la maladie); en cela, ils suggèrent que le niveau d'espoir à lui seul ne permet pas de prédire une meilleure réadaptation. Notre étude porte une attention aux propos des personnes interrogées concernant cet aspect, qui sera examiné particulièrement lors de la discussion des données.

⁷ Les éléments dégagés lors de cette activité et constituant cette « Étoile de l'espoir » seront repris pour les fins d'analyse dans la section 10. DISCUSSION

3. PROPOSITIONS DE RECHERCHE

Les recherches quantitatives réalisées jusqu'à maintenant sur l'espoir ont dégagé des dimensions à partir desquelles des échelles ont été développées. Il faut noter ici que ces échelles ne s'adressent pas de prime abord à des personnes ayant des troubles mentaux graves, mais plutôt à des populations aux prises avec des maladies physiques chroniques et à des personnes âgées.

Nous voulions dans cette étude dépasser les limites de la recherche de type quantitatif sur le niveau d'espoir, utilisant des instruments standardisés, et explorer le phénomène de l'espoir à partir des perspectives des personnes vivant avec les symptômes de la schizophrénie, étant donné la nature essentiellement phénoménologique de l'objet d'étude. De plus, nous voulions identifier des facteurs qui semblent influencer leur espoir d'un mieux-être ainsi que des obstacles, en portant notre attention sur les facteurs environnementaux, puisque la recension des écrits sur le rétablissement donne peu d'information à ce sujet. Enfin, toujours à partir des récits des personnes, nous nous questionnions sur l'influence de l'espoir sur le cheminement des personnes vers le rétablissement, en particulier sur l'influence que cela semble avoir sur le passage aux actions dirigées vers des objectifs, buts ou rêves.

3.1. Question et objectifs de recherche

La question générale de recherche est : « Quels sont les propos des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et vivant dans la communauté au sujet de leur espoir d'un mieux-être? »

Pour y répondre, nous avons établi les objectifs suivants :

Objectif général :

Comprendre comment se vit l'espoir d'un mieux-être chez des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie.

Plus précisément, nous voulions, à travers les témoignages de ces personnes :

- 1) faire ressortir, du point de vue des répondants et des répondantes, les facteurs favorisant l'espoir d'un mieux-être des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie;
- 2) faire ressortir, du point de vue des répondants et des répondantes, les obstacles à l'espoir d'un mieux-être chez ces personnes;
- 3) faire ressortir, du point de vue des répondants et des répondantes, les facteurs environnementaux et la manière dont ils influencent l'espoir, s'il y a lieu;
- 4) dégager des repères pour mieux comprendre le rôle potentiel de l'espoir dans une démarche d'intervention psychosociale auprès de personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie, avec une approche de rétablissement.

Rappelons que l'espoir est défini comme une anticipation de bien-être, de mieux-être ou de libération d'un contexte difficile, fondée ou non sur quelque chose de concret ou de réel (Miller, 1989). L'expression « mieux-être » a été ajoutée au terme espoir dans le but de bien préciser de quel espoir il s'agit. Sans être limitatif pour les propos des personnes interrogées, il est situé dans un contexte de santé et de bien-être général.

3.2. Pertinence de l'étude proposée

3.2.1. Pertinence scientifique

L'espoir est un concept multidimensionnel, qui peut impliquer des aspects interactionnels et des enjeux sociétaux, ne fut-ce qu'en raison des opportunités ou entraves possibles émanant de l'organisation sociale. Un corpus scientifique croissant montre le rôle central de l'espoir dans les processus de rétablissement chez les personnes ayant des troubles mentaux graves, incluant la schizophrénie.

Une partie des écrits existants se centre sur la mesure du niveau d'espoir comme indicateur central. Ces études quantitatives ont montré que d'une part, il n'y a pas de corrélation entre la sévérité des symptômes et l'espoir et que, d'autre part, il y aurait un lien entre le désespoir et la chronicité de la maladie. Le niveau d'espoir des personnes avec une schizophrénie à long terme semble demeurer stable, mais avec des différences importantes entre les individus. Il y aurait aussi une forte relation entre l'espoir, la santé

subjective ainsi que la qualité de vie, ce qui nous suggère l'importance de l'expérience subjective dans l'étude de l'espoir. Ces résultats laissent cependant des questions cruciales en suspens, notamment : par quelles voies/quelles dynamiques l'espoir agit-il dans le cheminement des personnes aux prises avec la schizophrénie? Qu'est-ce qui influence l'espoir d'un mieux-être de ces personnes? Un autre type de littérature scientifique, qui s'inspire de l'approche du rétablissement en santé mentale, propose des pistes à cet effet. Ainsi, on y donne une place centrale aux témoignages fournis par les personnes elles-mêmes. C'est dans le cadre de ces types d'études que l'espoir a émergé comme élément central et que ses contours ont été esquissés.

Dans la même veine, nous considérons que c'est à travers la perspective et les propos des usagers eux-mêmes que nous pouvons mieux comprendre le phénomène de l'espoir chez la population à l'étude. Une telle saisie passe par une démarche méthodologique qualitative, comme nous le verrons plus loin.

3.2.2. Pertinence sociale et pertinence pour l'intervention

La recherche présentée ici est pertinente pour les personnes d'abord concernées : la personne vivant avec la schizophrénie, ses proches, ainsi que les regroupements de personnes utilisatrices et de familles. Cette recherche est susceptible d'apporter des informations pertinentes sur l'espoir d'un point de vue clinique, entre autre pour la formation du personnel, ainsi que pour l'organisation des services.

En l'espace de quarante ans, le Québec est passé, comme d'autres sociétés modernes, de la pratique asilaire à celle dans la communauté. Toutefois, cela ne garantit pas que les pratiques dans la communauté soient toujours différentes des pratiques axées sur les conceptions biomédicales. Plusieurs expériences en réadaptation psychiatrique ou psychosociale se sont inspirées du processus de réadaptation physique, à partir des buts, des forces et des activités choisies par la personne elle-même ainsi que du développement d'habiletés dans l'objectif d'accomplissement des rôles sociaux où la cible d'intervention est aussi l'environnement (voir notamment Lecomte et Leclerc, 2004; Anthony et coll., 2002; Bernier et coll., 2000; Anthony, Farkas et Cohen, 1990). De nouveaux modèles de pratiques et d'organisation des services en réadaptation des troubles mentaux graves tendent vers l'objectif du rétablissement (MSSS, 2005; Anthony, 2000). C'est un objectif qui dépasse la stricte adaptation à la maladie et à ses

conséquences. Le but d'une pleine intégration citoyenne issu de ce modèle est probablement difficile à atteindre, mais il porte davantage les aspirations de la clientèle et, selon les valeurs de cette approche, suscite en soi plus d'espoir.

De plus, en intervention psychosociale, nous utilisons la formule : motivation = malaise + espoir (Du Ranquet, 1991; French, 1956). Toutefois, le personnel intervenant se demande comment susciter et maintenir l'espoir. Cela suppose des capacités à insuffler de l'espoir. Mais comment s'y prendre avec cette clientèle perçue comme chronique, pouvant faire plusieurs rechutes et présentant plusieurs incapacités? Des stratégies pour inspirer l'espoir, qui demeurent à valider empiriquement, sont suggérées: notamment, la croyance dans le potentiel et les forces de la personne, l'aide pour trouver et atteindre des buts concrets, l'aide pour se rappeler les expériences positives et donner du sens à la souffrance, l'éducation à la maladie et au contrôle par la personne à travers la médication, l'encouragement à joindre des groupes d'entraide et à se connecter à des modèles de succès (Russinova, 1999). Théoriquement, l'espoir fait partie des approches d'intervention de la réadaptation et des valeurs du rétablissement, mais le personnel intervenant ne sait pas comment l'intégrer spécifiquement à ses interventions. Les familles et les proches sont souvent épuisés. L'exclusion sociale, la pauvreté et la stigmatisation continuent... en dehors de l'asile! Finalement, il devient difficile, dans ce contexte, de maintenir l'espoir autant chez les personnes atteintes, leur entourage que chez les équipes traitantes.

Il faut aussi mentionner ici que les intervenants peuvent dans certains cas contribuer à une perte de pouvoir et d'autonomie chez les clients (ex. : relations paternalistes, non-égalitaires, pratiques mettant de l'avant des lieux de contrôle externe). À l'opposé, les intervenants peuvent être des facilitateurs : en misant sur les forces des clients, en développant une relation de confiance, en acceptant les risques, en utilisant des moyens variés respectant le chemin que veut emprunter la clientèle, en permettant les rêves, en travaillant à briser les entraves, en défendant les droits, etc. (Davidson, 2006; Onken, 2006b; Mancini, Hardiman et Lawson, 2005; Quintal, 2003; Russinova, 1999).

La présente étude s'intéresse au phénomène de l'espoir du point de vue des personnes atteintes de symptômes apparentés à la schizophrénie. Il s'agit de l'objet central. Cependant, il faut tenir compte aussi du caractère « contagieux » et transactionnel de l'espoir : l'implication d'une personne significative qui offre du soutien et qui, surtout,

montre qu'elle croit dans le potentiel de la personne concernée, serait un facteur crucial (Spaniol et coll., 2002). Et cette personne, bien souvent, est une personne intervenante, ou encore la famille ou des proches avec qui il y a de l'intervention possible.

4. LE CADRE CONCEPTUEL : PHÉNOMÉNOLOGIE ET INTERACTIONNISME SYMBOLIQUE

La recension des écrits montre sans équivoque que l'espoir est nécessaire au rétablissement. L'espoir est aussi considéré comme un élément essentiel à l'intervention. Il suscite l'intérêt des acteurs d'autant plus que le diagnostic de schizophrénie et ses pronostics renferment leur lot de doutes et d'incertitudes. Bien que nous allons tenter de définir le concept d'espoir dans ses principales dimensions, il faut garder à l'esprit qu'il s'agit d'un phénomène qui demeure intangible. Or, étant donné la nature essentiellement subjective de l'espoir, une des voies appropriées pour tenter de comprendre ce phénomène est l'approche phénoménologique. Cette approche, qui s'inscrit dans une épistémologie du sujet, permet de mieux saisir des situations humaines et sociales complexes. En effet, la phénoménologie permet d'intégrer une part d'ambiguïté (Sebbah, 2003). Le phénomène est pour sa part défini comme étant « la présence de cela même qui est donné exactement comme cela est donné ou ressenti » (Giorgi, 1997 : p. 344). La phénoménologie, développée en réaction au positivisme, se concentre sur les expériences vécues et le sens donné par le sujet.

En cohérence avec l'approche phénoménologique, puisqu'elle se situe dans le même paradigme compréhensif, nous mettons à contribution l'interactionnisme symbolique à titre de théorie explicative. L'échange de sens avec d'autres personnes et l'intersubjectivité sont considérés puisque que nous croyons que le phénomène de l'espoir (et du désespoir) n'émerge pas en vase clos et se définit dans un processus d'interprétation et de définition mutuelle des acteurs concernant leur situation [voir aussi le caractère « contagieux » attribué à l'espoir par des auteurs tels que Deegan (1997)]. Par ailleurs, différents courants de la phénoménologie ont influencé la sociologie interactionniste. Les deux approches sont donc complémentaires.

4.1. La phénoménologie : quelques théoriciens

La phénoménologie sert de cadre spécifique à cette recherche de nature inductive et exploratoire. La phénoménologie est une métathéorie, ses aspects fondamentaux sont issus de la philosophie et elle a produit un large mouvement de pensée composé de plusieurs courants qui touchent plusieurs domaines. En particulier, la philosophie de Martin Heidegger (1889-1976), la sociologie compréhensive d'Albert Schütz (1899-1959) et la phénoménologie existentielle de Jean-Paul Sartre (1905-1980) servent de trames de fond phénoménologiques pour cette étude.

L'intentionnalité, un concept clé de la phénoménologie, signifie que la conscience est toujours consciente de quelque chose, donc dirigée vers un objet (réel ou pas) qui la transcende et auquel elle attribue une signification (Bégout, 2003). Ainsi, pour Heidegger, être un sujet implique d'être relié au monde, lequel comprend la variété des objets à appréhender. L'intuition herméneutique n'est pas l'intuition pure et « fermée », puisqu'il y a un mouvement, un dialogue qui va servir à la compréhension des faits. Ce dialogue (ou cette « non-fermeture », pourrions-nous dire) s'étend aussi à la dimension temporelle : pour la phénoménologie, la temporalité implique que ce qui se produit au passé, au présent ou au futur influence la nature de notre compréhension à n'importe quel moment. Ainsi, nous interprétons les événements en fonction de nos expériences passées, de nos observations actuelles et de nos projections quant au futur (par exemple dans ce dernier cas : « Je crains l'issue possible. »; « Ai-je de bonnes chances d'obtenir le résultat voulu? »).

Sur un plan épistémologique, Heidegger se positionne aussi vers la subjectivité de l'observateur; il ne croit pas qu'il peut mettre entre parenthèses sa propre compréhension. À la méthode descriptive, il ajoute la réflexion. Réfléchir n'est pas répéter le vécu premier, mais l'examiner et l'explicitier, c'est-à-dire élaborer des possibilités, les articuler *en tant que* – selon le vécu –, en faire des thèmes à partir de l'autoexplication du sujet (Dastur, 2003). La phénoménologie tient compte du point de vue de l'acteur tout en y ajoutant une recherche des explications du phénomène par l'analyse et l'interprétation. L'intuition herméneutique est un mouvement entre l'intuition, le questionnement et l'explication (idem). Cette explication n'est pas d'ordre causal, mais implique une recherche de sens, une interprétation des données descriptives dans un but de compréhension du phénomène.

Albert Schütz fut l'un des professeurs recrutés par la *New School for Social Research* de New York, l'institution refuge de plusieurs intellectuels juifs lors de la période nazie (Dortier, 2006). Il a proposé que la sociologie porte son attention sur le monde concret, le vécu, et il souligne l'importance de l'aspect interprétatif pour les sciences sociales. Sa sociologie phénoménologique se fonde sur la temporalité, la conscience et l'action sociale (Schütz, 1967). Il explique le chevauchement dans le temps des rapports sociaux en différentes perspectives de l'expérience sociale, directe et indirecte : a) l'horizon des prédécesseurs (les personnes décédées qui ont façonné des tranches d'histoire ou dont on garde un souvenir); b) celui des successeurs (pas encore nés, générations à venir); c) celui des compagnons qui partagent le même environnement (*consociates*) et enfin; d) celui des contemporains de la même époque mais pas nécessairement du même environnement (Schütz, 1966). À l'instar d'Heidegger, Schütz reconnaît donc que la dimension historique, incluant la temporalité individuelle, sur laquelle nous reviendrons plus loin, influence la nature de la compréhension.

Il a aussi développé l'idée de typification (par exemple la personne typique dans une fonction) de laquelle découlent des attentes normées. Une personne, dans une culture donnée, intègre un ensemble « d'allants de soi » (*taken for granted*), pris pour acquis, qui se reflète dans le langage, mais qui peut être ébranlé lorsqu'il y a altérité. Notons que ces situations d'altérité sont hautement probables en ce qui concerne l'objet de la présente étude, laquelle concerne des personnes dont le vécu est ponctué de divers traumatismes reliés aux symptômes ou aux conséquences de la schizophrénie – symptômes et conséquences qui, soulignons-le, ont souvent pour effet de créer de l'altérité, elle-même source de non-conformité aux « allants de soi » et aux attentes normées découlant des typifications.

La phénoménologie existentialiste, représentée par Sartre, pose l'existentialisme comme un humanisme « au sens où l'homme n'est pas enfermé en lui-même mais présent toujours dans un univers humain » (Sartre, 1996 : p. 76). Sartre a produit des œuvres à caractère phénoménologique comme « L'esquisse d'une théorie des émotions » en 1938 et « L'imaginaire » en 1940 (Sartre, 1997). Selon Sartre, l'émotion n'est pas un phénomène corporel puisqu'un corps ne peut être ému que s'il donne un sens à ses manifestations. De même, l'imagination est identifiée à un type de conscience qui a son organisation spécifique. Ainsi, imaginer des êtres irréels (comme un centaure) suppose

que la conscience est libre puisqu'elle s'affranchit du réel. L'aspect subjectif et indéterministe de l'espoir, et le fait qu'il peut être fondé ou non sur quelque chose de concret ou de réel, lui confèrent une dimension existentielle. Inspiré par Heidegger, Sartre affirme que l'existence précède l'essence, c'est-à-dire « qu'aucun déterminisme ne s'impose à l'homme... (qu'il a) un pouvoir absolu de choisir, d'inventer du sens » (Dortier : p. 240). La subjectivité implique donc des choix et un libre arbitre. Sartre développe les thèmes de l'intersubjectivité, de l'angoisse inhérente à la condition humaine (devant les choix) et de l'importance des actions individuelles et sociales (Sartre, 1997). Il définit l'homme « avant tout comme un être " en situation ", signifiant par là « qu'il forme un tout synthétique avec sa situation biologique, économique, politique, culturelle, etc.... » (Sartre, 1954 : p. 72). Cet « être en situation » rappelle l'objet du service social. Si pour Sartre, il n'y a que « la réalité qui compte » parce que les rêves et les espoirs définissent l'homme comme « rêve déçu » et « espoirs avortés » (Sartre : p. 53), il contredit ce pessimisme apparent : « ...il n'y a pas de doctrine plus optimiste, puisque le destin de l'homme est en lui-même... » (Sartre : p. 56).

4.2. Phénoménologie scientifique comme méthode de recherche

Par ailleurs, la phénoménologie est aussi un mode de recherche qualitative. L'analyse phénoménologique permet d'étudier des phénomènes sociaux abstraits qui peuvent être difficilement saisis de façon empirique (qui insiste sur la méthode scientifique des seuls faits observables), cela tout en répondant à des critères scientifiques (Giorgi, 1997). Elle accorde une place centrale à la description de l'expérience telle que vécue par les acteurs et à la signification qu'ils lui attribuent. L'approche scientifique de la phénoménologie est caractérisée par la minutie de ses descriptions tout en étant une démarche qui se veut rigoureuse et ouverte aux débats. La phénoménologie étudie de façon systématique, « tout ce qui se présente à la conscience comme cela se présente » (Giorgi, 1997 : p. 342). Elle ne propose pas d'hypothèses ou de catégories extérieures au phénomène en guise d'explication (Giorgi, 1997).

Concrètement, la description obtenue par des entrevues auprès d'acteurs clés du phénomène doit être proche de la vie quotidienne avec des détails précis, évitant les généralités. Ainsi, pour des raisons pragmatiques, une grille d'entrevue semi-structurée n'est pas contradictoire avec l'esprit de l'approche phénoménologique. Les questions se veulent larges et ouvertes tout en faisant préciser les propos de manière à ce qu'ils soient

relatés avec clarté, tels que vécus. L'échange se déroule toutefois dans une apparence spontanée. En parallèle, lors de la cueillette de données par entrevues, l'accès aux données est facilité par le savoir-être de l'interlocuteur, telle la capacité d'empathie, et cela n'est pas sans rappeler les principes de l'approche humaniste issue de la phénoménologie.

Après s'être bien imprégnée de l'ensemble des données, car l'approche phénoménologique est une approche globale, c'est l'étape de l'examen du vécu premier, et sa division en unités proches du langage du sujet qui permet de discriminer les sens. L'explicitation se fait par l'élaboration des possibilités articulées autour des thèmes émergeant de l'auto-explication du sujet. Les aspects plus spécifiques au domaine scientifique, dans ce cas-ci le service social, sont pris en compte pour déterminer l'organisation des données et procéder à la réduction. La réduction phénoménologique consiste à mettre entre parenthèses les connaissances passées et à rester présent à l'*ici et maintenant* des témoignages. Elle permet d'analyser la description sous l'angle d'expériences indicatives. Par ailleurs, la phénoménologie existentielle permet la subjectivité du chercheur mais celui-ci doit demeurer vigilant à cet égard (Giorgi, 1997). L'expérience personnelle du chercheur et sa propre subjectivité ne rendent pas incompatible la démarche scientifique, dans la mesure où sont précisés ses valeurs, ses préjugés et ses expériences (Gadamer, 1982).⁸ L'organisation et l'énonciation des données sont donc suivies d'une synthèse des résultats et d'une interprétation, à partir d'un procédé de variations libres et créatives, mettant en relief les relations entre les structures du phénomène et ses différentes manifestations et orientées vers la signification des expériences décrites.

4.3. L'interactionnisme symbolique

Microsociologie influencée, entre autres, par l'École de Chicago (et l'ethnométhodologie) et par la phénoménologie de Schütz, l'interactionnisme symbolique est mis à contribution dans cette étude, en tant que théorie explicative. Les êtres humains « construisent leurs actions individuelles et collectives à travers une interprétation des situations auxquelles ils sont confrontés » (Blumer, 1999 : p. 105). Ils produisent, en quelque sorte, les faits

⁸ Dans le cas qui nous intéresse, nous avons pris en compte le fait que l'expérience passée de la chercheuse avec sa mère qui a vécu avec la schizophrénie teinte ses rapports sociaux et sa subjectivité, en particulier avec les personnes répondantes, comme elles-mêmes sont façonnées par d'autres rapports directs ou indirects.

sociaux (Dortier, 2006). Ainsi, « (...) l'individu se désigne différents objets, leur donnant du sens, jugeant de leur caractère approprié pour son action, et réalisant des décisions sur la base du jugement. » (Blumer : p. 97). Notons cependant que ces interprétations et actions ne sont pas totalement libres, car l'être humain est aussi influencé par des demandes, des interdits, des menaces, etc., donc par différentes contraintes ou limites.

L'action et l'interaction sont des notions importantes. L'action est formée ou construite par les individus ou groupes d'individus sur la base de leurs interprétations de la situation. L'influence mutuelle que constitue l'interaction est aussi empreinte d'échanges symboliques : des sens échangés, mais aussi négociés dans des contextes particuliers. L'interprétation de l'individu est « le fait d'agir sur la base de symboles » (Blumer : p. 97). Les symboles peuvent être des mots, des objets, des gestes, des attitudes, des émotions, qui prennent le sens qu'on leur accorde. Les interactions peuvent se faire avec des personnes présentes physiquement, mais également avec « un auditoire fantôme » (Le Breton, 2004 : p. 53), c'est-à-dire des personnes significatives qui accompagnent moralement la personne dans ses interactions. Cela n'est pas sans rappeler les conceptions de Schütz, cité précédemment, sur la dimension historique. Bien sûr, l'individu est aussi influencé par les normes, valeurs et attentes sociales, mais particulièrement par la réaction sociale (voir les contraintes et limites évoquées plus haut). En effet, les interactionnistes s'interrogent « sur le rôle des groupes et institutions sociales dans la définition de la déviance et sur les conséquences de trajectoires de ceux étiquetés comme déviants » (Poupart, 2003 : p. 81), en particulier les mécanismes de contrôle social. Pour les interactionnistes, la déviance n'est pas une réalité intrinsèque à un état ou à un comportement, mais plutôt le résultat d'une interprétation, une étiquette sociale – d'où la notion de « déviance attribuée ». Elle est définie par Becker (1985) comme une création par des groupes sociaux qui instituent « des normes dont la transgression constitue la déviance, en appliquant ces normes à certains individus et en les étiquetant comme déviants » (Poupart, 2003 : p. 86).

La théorie de l'interactionnisme symbolique ne nie pas la dimension collective. « Les unités agissantes peuvent être des individus séparés, des collectivités dont les membres agissent ensemble en vue d'une quête commune, ou des organisations agissant pour le compte des membres » (Blumer : p. 101). L'organisation sociale n'est pas le déterminant de l'action, mais forme des situations (par exemple les mesures d'aide sociale) qui

établissent des conditions et des contextes pour l'action. Cette théorie, volontariste, considère que les unités agissantes ont par le fait même un pouvoir de changement social. Elle met en lumière le rôle du comportement interprétatif dans le changement social et « la dimension politique de la définition des groupes déviants et de leur contrôle » (Poupart, 2003 : p. 83).⁹ De plus, même si la perspective des acteurs est centrale, les conditions objectives (institutions, organisations, politiques publiques, etc.) qui peuvent affecter le phénomène étudié sont jugées essentielles dans l'analyse (Poupart, 2003).

L'interactionnisme symbolique est reconnu comme portant un intérêt particulier aux personnes ostracisées/stigmatisées et aux phénomènes et groupes marginaux, en mettant l'accent sur l'interprétation individuelle et le vécu au quotidien et sur les interactions avec les organisations sociales susceptibles d'affecter les processus. Or, l'émergence d'une maladie physique ou d'un trouble mental tel que la schizophrénie contraint l'individu à modifier son rapport au monde et son identité. En ce sens, l'interactionnisme symbolique permet de mieux saisir la problématique de personnes vivant avec la schizophrénie, à partir de l'expérience singulière qu'elles en ont. De même, les contingences sociales et l'idéologie professionnelle (par exemple certaines croyances biomédicales) assignent des statuts qui ont pour effet d'enlever du pouvoir aux personnes désignées anormales et qui sont internées (Poupart, 2003; Scheff, 1999). La théorie de l'étiquetage social, qui constitue une des théories charnières de l'approche interactionniste, demeure une référence concernant le phénomène de stigmatisation et d'intériorisation des stigmates qui affecte la population à l'étude (Scheff, 1999; Goffman, 1975). Le mot stigmaté sert « à désigner un attribut qui jette un discrédit profond »; en fait, il sert à désigner un type de relation (Goffman, 1975 : p. 13).

Depuis plusieurs années, les politiques en santé mentale au Québec et dans le monde occidental sont orientées vers la désinstitutionnalisation, la non-institutionnalisation, les réorganisations et la transformation du système de santé mentale (Lecomte, 2004; Wallot, 1998). Est-ce que le phénomène de stigmatisation demeure à l'extérieur des murs de l'institution et si oui, comment affecte-t-il la vie des personnes? À ce sujet, Goffman (1975), dès les années soixante, a développé un certain nombre de réflexions sur le stigmaté et « les usages sociaux du handicap » qui sont toujours pertinentes (par exemple

⁹ À ce titre, le mouvement du rétablissement en santé mentale pourrait être analysé en tant que démarche de changement social mise en œuvre par un groupe étiqueté comme déviant.

les différentes stratégies d'adaptation). Soulignons que Goffman fait de nombreuses références aux réflexions de Sartre sur la « question juive » pour construire sa propre réflexion sur la stigmatisation (Goffman, 1975; Sartre, 1997). Par ailleurs, au-delà de la description des situations issue de l'ethnométhodologie, Goffman cherche des « principes organisateurs des échanges quotidiens » ou « procédés interprétatifs » (Dortier : p. 280). Cet auteur se distingue aussi en raison de son concept de « carrière de patient », qu'il contextualise dans les phénomènes d'institutionnalisation (Goffman, 1968). On notera ici le parallèle avec la préoccupation du courant phénoménologique pour ce qui concerne la temporalité, ici en termes de trajectoires individuelles dans le système psychiatrique.

La position de la recherche est de tenter de saisir le processus d'interprétation symbolique par lequel l'action est construite. Pour cela, le chercheur doit prendre parti, de façon empathique, en faveur du point de vue des acteurs sociaux étudiés, jugé essentiel pour comprendre le processus, et l'entretien qualitatif est aussi un instrument pour « dénoncer les préjugés sociaux, les pratiques discriminatoires ou d'exclusion et les iniquités » (Poupart, 1997 : p. 178; Blumer, 1999). Cependant, même si un parti pris pour les exclus, une distance par rapport au point de vue officiel et un engagement social n'empêchent pas le jugement critique, les limites de ce type d'étude ne doivent pas être négligées (Poupart, 2003).

Parce que notre objet d'étude est un objet intangible, inscrit dans des interactions symboliques et concerne une population marginalisée, nous considérons que l'interactionnisme symbolique s'impose davantage comme théorie explicative que, par exemple, l'approche systémique ou écologique. Le langage étant la base de l'interactionnisme symbolique, l'entrevue de type qualitatif devient un moyen privilégié.

5. MÉTHODOLOGIE PRÉVUE

Étant donné l'état actuel des connaissances, nos objectifs et questions de recherche, ainsi que les particularités de l'objet d'étude, notre recherche est exploratoire. Compte tenu de la dimension phénoménologique de l'espoir – c'est-à-dire, la centralité de l'expérience vécue par les personnes usagères et de leurs perspectives sur leur cheminement – nous avons fait appel à une méthodologie qualitative. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de huit (8) personnes usagères. Dans le contexte d'une recherche

exploratoire, noter la variété de parcours nous a semblé approprié, de même que de laisser une place aux données émergentes.

5.1. Population à l'étude et échantillonnage

5.1.1. La schizophrénie et autres troubles psychotiques

Le DSM-IV (APA, 2000), utilisé dans le domaine psychiatrique en Amérique du Nord, donne des critères diagnostiques de la schizophrénie et des autres troubles psychotiques. Pour les fins de cette étude, c'est le diagnostic inscrit au dossier médical (information rapportée par nos informateurs clés et non collectée directement par nous bien que confirmée par la suite par les données transmises du dossier par les archivistes– voir la section 6. L'ÉTHIQUE) à partir des catégories du DSM-IV qui détermine si le critère d'échantillonnage est rempli. Nous incluons pour l'étude le diagnostic de schizophrénie, quel que soit le type, et les autres troubles psychotiques suivants : le trouble schizophréniforme, le trouble schizo-affectif et le trouble délirant. Notre étude inclut le diagnostic de trouble schizo-affectif d'autant plus qu'il n'y aurait pas de différence de qualité narrative entre les personnes qui ont un diagnostic de schizophrénie et de trouble schizo-affectif (Lysaker et coll., 2006). Cependant, nous excluons le trouble psychotique lié à une affection médicale générale ou induit par une substance, ces exclusions s'expliquant par des étiologies différentes.

L'expression « ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie » utilisée dans la question de recherche a été choisie afin d'éviter une certaine stigmatisation liée au diagnostic. De plus, c'est un terme courant dans les études de langue anglaise portant sur les premières psychoses (*Schizophrenia like psychosis*). Bien que l'étude ne vise pas que les personnes dont la maladie est en début d'évolution, cette expression permet d'englober des diagnostics pas toujours très précis liés aux psychoses et donne la possibilité aux personnes interrogées, utilisatrices de services en santé mentale, de mieux se reconnaître dans les manifestations de la maladie plutôt que par le diagnostic.

Enfin, il y a également exclusion de l'étude, pour des raisons étiologiques et parce qu'il y a des différences de présentation sur le plan clinique, des personnes ayant une déficience intellectuelle ou connues pour des troubles cognitifs dus à des lésions au cerveau.

5.1.2. La population à l'étude

La population à l'étude, constituée de personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie vivant dans la communauté, est relativement homogène quant aux diagnostics, comparativement à un échantillon qui regrouperait différentes conditions sous le vocable « troubles mentaux graves ». L'expression « vivant dans la communauté » indique que le milieu de vie n'est pas l'hôpital, mais peut inclure des résidences supervisées dans la communauté. De plus, même s'il y a des variations dans les milieux de vie, il y a une certaine homogénéité en excluant les personnes vivant en institution.

Par ailleurs, il y a exclusion des personnes hospitalisées ou qui seraient manifestement en crise au moment prévu de l'entrevue. Nous voulions aussi exclure les personnes âgées entre 36 et 39 ans, pour les raisons expliquées au point suivant.

5.1.3. Critères d'échantillonnage

Notre méthode d'échantillonnage est non aléatoire : les sujets sélectionnés sont volontaires, en fonction des critères préétablis dans le but d'obtenir un échantillon diversifié. Étant donné que notre démarche est exploratoire et vise à maximiser le potentiel informatif de nos résultats, notre logique d'échantillonnage en est une de diversité plutôt que de représentativité. Ainsi, nous avons visé une diversité en matière de :

- 1) sexe : dans ce cas, nous tendons vers une parité hommes-femmes;
- 2) âge : ici, nous distinguons deux (2) catégories, à savoir les « jeunes » (18-35 ans) et les « seniors » (40 ans et plus); notons ici que la tranche 36-39 ans n'est pas incluse, afin de mieux contraster deux périodes identifiées dans la littérature comme présentant des types de symptômes très différenciés dans leur intensité (symptômes positifs versus négatifs) (voir la section 2. OBJET D'ÉTUDE);
- 3) parentalité : deux (2) catégories, soit personnes avec ou sans enfant. La parentalité « fait d'abord référence au fait d'être parent et, ensuite, aux comportements associés à l'exercice du rôle parental » (Boily, St-Onge et Toutant, 2006 : p. 47). Aux fins de cette étude, nous considérons la personne répondante en situation de parentalité si elle a la garde ou un contact parental

régulier (selon sa perception) avec au moins un de ses enfants, qu'il soit d'âge mineur ou non. Les intervenantes et intervenants connaissaient l'âge, le sexe et la situation de parentalité des personnes potentiellement participantes; ils étaient donc en mesure de nous guider dans la sélection d'un échantillon diversifié.

Le choix des deux premiers paramètres est fondé sur notre recension des écrits, laquelle montre, d'une part, que les cheminements des personnes vivant avec la schizophrénie peuvent différer d'une manière marquée selon le sexe et, d'autre part, que la maladie elle-même (ainsi que, possiblement, ses conséquences psychosociales) évolue(nt) selon l'âge. Notons toutefois que l'étude de Lysaker et coll. (2006) concernant la capacité narrative ne trouve pas de lien entre l'âge, le niveau d'éducation et le nombre d'hospitalisations. Par contre, leurs résultats suggèrent qu'il y aurait des liens entre la qualité de l'expression de l'auto-expérience, le profil symptomatique et l'évaluation subjective de la santé. Si les types de symptômes influencent la narration, y aura-t-il des différences de contenu entre une femme dont les symptômes se développent plus tardivement versus un jeune homme? De plus, les études sur le genre suggèrent que les attentes normatives vis-à-vis des hommes et des femmes diffèrent et des études féministes sur la santé des femmes font ressortir des particularités culturelles et historiques concernant le thème des femmes et de la folie (Guyon, Simard et Nadeau, 1981).

Le troisième critère est quant à lui fondé sur des travaux récents sur la parentalité (Boily et coll., 2006; Boily, 2004), des échanges préparatoires auprès d'informateurs clés des milieux d'intervention, ainsi que l'expérience de l'étudiante comme intervenante : la présence ou non d'enfants dans la vie des personnes usagères semble avoir un impact qualitatif sur leur évolution et sur leur perception de l'espoir, les deux éléments étant reliés. Il y a recherche de parité entre les deux groupes d'âge et de sexe. Même si la plupart de cette population n'a pas d'enfant à charge, nous avons tenté de recruter des personnes répondantes (deux ou trois) ayant des enfants mineurs ou majeurs avec lesquels ils avaient un contact régulier même s'ils n'en avaient pas la garde (Tableau 1).

Tableau 1
Stratégie d'échantillonnage

Trois catégories théoriques issues de la recension des écrits (hypothèses explicites et implicites) :

Répondant-e	Sexe*	Âge *	Présence d'enfants**
1	F	18 à 35	oui
2	F	18 à 35	non
3	F	40 et +	---
4	F	40 et +	oui
5	M	18 à 35	---
6	M	18 à 35	non
7	M	40 et +	non
8	M	40 et +	oui

Légende : * = critère fixe, Présence d'enfants ** = présence significative d'enfants, enfants mineurs ou majeurs (avoir la garde ou contacts réguliers). Le --- indique la possibilité d'une présence ou non d'enfants.

5.1.4. Modalités de recrutement

Le recrutement des répondants et répondantes a été obtenu avec l'aide d'informateurs clés des milieux concernés (qui pouvaient inclure le personnel psychosocial, médical ou paramédical); ceux-ci étaient en mesure de nous mettre en contact avec d'autres informateurs du même type, au besoin. Avec leur aide, nous avons identifié, tout en maintenant la confidentialité de l'identité des personnes, un échantillonnage qui rencontrait les critères d'inclusion. L'étudiante vérifiait auprès de l'informateur si des personnes référées étaient sous un régime de protection (tutelle) (voir la section 6. L'ÉTHIQUE). Par la suite, les personnes répondantes potentielles ont été contactées par leur intervenant, selon les modalités éthiques prévues. Le lieu de rencontre était au choix du répondant et l'entrevue était réalisée par l'étudiante.

5.1.5. Variété de provenance de l'échantillon

Afin d'éviter une concentration des sites, nous avons diversifié le bassin de répondants d'une part, parmi les différents services de l'I.U.-CHRG tels que: les cliniques externes de psychiatrie (avec ou sans suivi psychosocial), la Clinique Notre-Dame des Victoires (jeunes psychotiques), le Centre de traitement dans la communauté (population plus âgée), le 388 (approche psychanalytique) et l'équipe PACT de suivi intensif dans la communauté. Notons enfin qu'une ressource du CHRG, le Centre de traitement et de réadaptation de Nemours, est exclue de nos démarches pour des raisons éthiques, puisque l'étudiante y travaille habituellement comme travailleuse sociale. D'autre part, nous avons sollicité des répondants dans des CLSC couvrant des secteurs différents de la ville de Québec et d'autres provenant du réseau communautaire. Notre préoccupation était de s'assurer une variété de type de suivi, dans différents milieux de services et possiblement dans des quartiers de résidences variés. Ces choix ne reflètent pas une répartition proportionnelle ou une distribution de cas; les différentes sortes de suivi ont plutôt pour but d'éviter un biais lié à une concentration reliée au même lieu de service (Tableau 2).

Tableau 2
Stratégie de recrutement

Les principaux services en psychiatrie de la région immédiate de Québec ont été sélectionnés : ils correspondent aux services externes (clinique externe et centres spécialisés) de l'IU-CHRG et aux cliniques externes du CHUQ (Hôpitaux Saint-François d'Assise, Hôtel-Dieu de Québec et CHUL) et du CHA (Hôpitaux de l'Enfant-Jésus et Saint-Sacrement). Les 3 CLSC choisis sont ceux qui reçoivent la plus grande proportion de clientèle suivie en psychiatrie.

Répondant-e	Type de suivi psychosocial	Provenance
1	CSSS-Québec Nord	CLSC Orléans ou La Source
2	Avec ou sans suivi psychosocial	Clinique externe des hôpitaux
3	Centres spécialisés de l'IU-CHRG	CTC
4	Organismes communautaires	OSMOSE ou Croissance-Travail
5	Centres spécialisés de l'IU-CHRG ou Organismes communautaires	388 ou PECH
6	Centres spécialisés de l'IU-CHRG	CNDV
7	Organismes communautaires	Le PAVOIS ou autre organisme communautaire
8	CSSS de la Vieille-Capitale	CLSC Basse-Ville-Limoilou-Vanier

Légende : Les centres spécialisés de l'IU-CHRG : points de services externes spécialisés de deuxième et troisième lignes, du programme des troubles psychotiques à l'exception du CTR de Nemours. Sont compris : le CTC : Centre de traitement dans la communauté (clientèle plus âgée et chronique), la CNDV : Clinique Notre-Dame des Victoires (premières psychoses), le 388 : Centre psychanalytique pour les jeunes psychotiques. Les organismes communautaires : organismes sans but lucratif issus d'initiatives de la communauté, s'adressant à une clientèle ayant ou ayant eu des troubles mentaux. A titre d'exemples : OSMOSE : organisme « par et pour », activités sociales; PECH : 3 volets dont l'hébergement à la sortie d'hospitalisation et suivi dans la communauté, clientèle à multiproblématique (toxicomanie et dossier criminel); Le PAVOIS : organisme de type « club » axé sur le rétablissement par les activités de stage de travail; Croissance-Travail : organisme favorisant le développement des habiletés sociales et l'employabilité. Les CSSS : Les centres de services de santé et services sociaux (regroupant des CLSC) offrent des services de proximité de première ligne.

5.2. Entrevues

Sur la base d'un guide d'entretien composé d'une série de questions ouvertes (Crabtree et Miller, 1999), les entrevues explorent ce qui influence l'espoir d'un mieux-être et son rôle dans le rétablissement (voir Annexe 4 : Questionnaire). Comme discuté dans la section précédente, la question générale de recherche est : « Quels sont les propos des

personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et vivant dans la communauté au sujet de leur espoir d'un mieux-être? »

Les questions portent plus spécifiquement sur les expériences vécues par les personnes usagères, ainsi que leurs croyances, perceptions et évaluations concernant :

- 1) leur définition de l'espoir d'un mieux-être;
- 2) leur évaluation quant à leur niveau d'espoir;
- 3) les facteurs d'influence¹⁰ (événements marquants, activités, réseau social, moyens personnels, ressources) permettant de développer/maintenir leur espoir d'un mieux-être, de même que les obstacles;
- 4) leurs projets d'avenir;
- 5) leur spiritualité;
- 6) les fonctions/le rôle de l'espoir dans leur cheminement vers le rétablissement;
- 7) le suivi actuel (psychosocial et médical);
- 8) des éléments non-mentionnés, mais jugés importants par le répondant ou la répondante.

Ces informations sont complétées par des données sociodémographiques et cliniques concernant le milieu d'origine, le milieu de vie actuel et la présence d'enfants.

Notons que la première entrevue a servi aussi de prétest. En ce sens, si celle-ci avait généré des difficultés ou des changements majeurs dans l'instrument de collecte, elle ne serait pas incluse dans l'étude. Cependant, compte tenu des difficultés de recrutement, il nous importait de la conserver. Elle nous a été utile pour réajuster la séquence de quelques questions, nous préparant aussi à faire d'autres changements au besoin, s'il s'était avéré que le questionnaire ait été trop long ou que les questions aient été confuses ou problématiques ou bien pas suffisamment adéquates pour répondre à l'objet de la recherche.

Dans le contexte de l'entrevue, deux billets d'autobus ont été remis aux personnes participantes, à titre de compensation. De plus, un petit montant forfaitaire a été versé par

¹⁰ Nous avons prévu une exploration plus fine de ce thème en quelques sous-thèmes compte tenu qu'il constitue une question centrale de la recherche.

l'étudiante pour les frais de gardiennage des enfants mineurs des répondants et répondantes. La durée approximative de l'entrevue était d'une heure.

Les entrevues ont été enregistrées sur cassette audio puis transcrites dans leur intégralité. Ces transcriptions ont été soumises à une analyse thématique des contenus (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques et Turcotte, 2000). La codification combine l'utilisation d'un système de catégories prédéterminées fondées sur les thèmes identifiés plus haut, et l'inclusion de thèmes qui émergent du matériel. De plus, un test de fiabilité inter-juges a permis de valider la grille de codification : la transcription de l'entrevue a été dénominalisée afin que la grille soit vérifiée par une autre personne à savoir, la directrice de recherche. Suite à cela, des précisions pour quelques catégories ont été apportées et ont permis de bien saisir l'importance de ne pas multiplier le nombre de sous-catégories dans un premier temps, afin de garder le sens des mots et expressions employés par la personne répondante dans son contexte (lexicalisation) (voir Annexe 5 : Grille de codification-thèmes).

En plus des variables de contenu et de diversité (sexe, âge et parentalité), nous tenons compte également d'une série de variables qui permettent de dresser les profils des répondants : (1) lieu d'origine, milieu socioéconomique de provenance; (2) scolarité et expériences de travail; (3) milieu de vie actuel; (4) composition du ménage et présence de partenaire amoureux; (5) type de suivi et provenance, incluant le type de médication; (6) activités sociales. Ces données sociodémographiques et cliniques font l'objet de fiches signalétiques individuelles (voir Annexe 6 : Fiche signalétique).

À ceci est ajoutée une seconde série d'informations cliniques obtenues par l'intermédiaire du service des archives de l'institution (voir la section 6. L'ÉTHIQUE) : (1) date du premier diagnostic de psychose, (2) âge lors des premiers symptômes, (3) date du début du suivi au CHRG, (4) nombre d'hospitalisations, (5) temps total des hospitalisations, (6) date de la dernière hospitalisation, et (7) diagnostics actuels. Afin de colliger ces derniers renseignements, l'étudiante a complété la fiche signalétique à partir des informations fournies par le service des archives cliniques. Ces variables ont été sélectionnées sur la base des constats des écrits scientifiques : par exemple, le fait que la sévérité des symptômes ne semble pas affecter le niveau d'espoir (Landeem et coll., 2000), mais que la chronicité l'affecterait (Hoffman et coll., 2000).

Notre analyse des contenus combine : (a) huit analyses verticales permettant de dresser des portraits singularisés de chaque répondant et de leurs visions de l'espoir d'un mieux-être (les variables de profil énumérées plus haut étant particulièrement mises à contribution dans ce volet de nos analyses); (b) une analyse transversale, où les discours sont comparés entre eux en tenant compte de nos trois variables centrales d'échantillonnage (sexe, âge et parentalité) et des thèmes centraux de la recherche.

6. L'ÉTHIQUE

Des dispositions éthiques étaient prévues tout au long du processus de recherche : de l'acceptation par les comités d'éthique de la recherche du CRULRG et du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, à la diffusion de la recherche, en passant par le processus de recrutement et l'entrevue elle-même.

Étape 1 : Recrutement par les informateurs clés

Les personnes répondantes sont contactées par des intervenants et intervenantes des sites identifiés pour le recrutement (voir la section 5.1.4. Modalités de recrutement). À partir d'un feuillet explicatif fourni par l'étudiante, l'objet de l'étude, son but, la nature de l'entretien sollicité, les retombées attendues et le caractère entièrement libre de la participation sont présentés. L'autorisation de transmettre son nom et son numéro de téléphone à l'étudiante peut alors être donnée (voir Annexe 7 : Feuillet explicatif pour les fins de recrutement).

Étape 2 : Contact téléphonique par l'étudiante

Le contact téléphonique est notre premier contact direct avec une ou un répondant potentiel et consiste à établir un climat de confiance, comme dans un premier contact clinique. Le contenu du feuillet explicatif est repris et nous répondons aux questions de tout ordre en lien avec la recherche et l'éthique de la recherche. À cet effet, nous indiquons qu'au début de l'entrevue nous prendrons le temps nécessaire pour la lecture et la compréhension du consentement écrit à participer à la recherche, et que la personne répondante peut refuser de participer à tout moment, sans impact sur son traitement ou autres. Un aperçu du déroulement est donné tel que la mention de l'enregistrement sonore

et de la durée de la rencontre. La possibilité de choisir de ne pas répondre à certaines questions est mentionnée. De même, la confidentialité de l'identité des personnes répondantes est garantie. Nous convenons d'un moment et d'un lieu de rencontre selon la préférence de la personne (son domicile, un lieu public, son lieu habituel de rendez-vous professionnel ou autre) si elle est toujours d'accord de nous rencontrer, cela ne l'engageant pas à participer à la recherche. Nous l'informons aussi de la compensation en billets d'autobus et d'un montant forfaitaire pour le gardiennage, le cas échéant.

Étape 3 : Entrevue

Au moment de l'entrevue par l'étudiante, les dispositions éthiques sont présentées plus en détail, notamment lors de la lecture du formulaire d'information et de consentement (voir Annexe 8 : Formulaire...). Celui-ci est conforme aux normes suggérées par le Fonds de la recherche en santé du Québec (2007). Toutefois, ces normes rendent le formulaire plutôt long. Pour pallier à cela, nous proposons de le regarder ensemble puis, nous offrons de le lire nous-mêmes à haute voix ou de présenter verbalement les grandes lignes afin de s'assurer de la compréhension du formulaire. Celui-ci indique, entre autres, le fait que les personnes participantes sont libres de quitter l'étude au moment où elles le désirent et cela sans préjudice, les procédures de protection de l'anonymat, le fait que les personnes intervenantes ne sont pas informées des données recueillies lors de leur participation à l'étude, que celles-ci ne sont pas indiquées dans leur dossier et qu'elles sont détruites de façon sécuritaire cinq (5) ans après la fin de l'étude. L'identification de plusieurs personnes-ressources, dont celles qui ont trait à la protection de leurs droits, est clairement indiquée. L'autorisation inclut l'obtention auprès du service des archives de l'U-CHRG d'informations factuelles, comme le nombre d'hospitalisations, leur durée, les diagnostics au dossier (voir Annexe 6 : Fiche signalétique), l'étudiante n'ayant pas accès au dossier de la personne répondante. Les avantages et les inconvénients de participer à l'étude sont exposés. Aussi, en tout temps la personne répondante peut refuser de répondre en partie ou en totalité à certaines questions.

À l'usage, une autorisation de transmettre les renseignements pour un autre centre hospitalier que le CHRG a été ajoutée au formulaire de consentement. Toutefois, dans un cas de transfert de dossier interétablissement, il a fallu faire une démarche supplémentaire pour obtenir l'autorisation du Directeur des services professionnels d'un établissement.

D'autres dispositions éthiques étaient prévues : (1) pour les usagers ou usagères étant sous un régime de protection (curatelle, tutelle publique ou privée concernant la personne), l'obtention aussi du consentement du tuteur ou curateur; (2) la conservation de manière sécuritaire du matériel audio et des transcriptions et leur destruction ainsi que de celle de l'ensemble des données, cinq ans après la fin de l'étude; (3) l'indication que seules l'étudiante ainsi que la directrice de la recherche y ont accès; (4) dès l'enregistrement, les cassettes audio étaient dénominalisées par l'attribution d'un pseudonyme choisi par la personne répondante; (5) lors de la transcription, le matériel était systématiquement entièrement dénominalisé; (6) toute information susceptible d'identifier indirectement les personnes participantes était également exclue; (7) l'engagement de l'étudiante à mettre les rapports, articles et autres documents présentant les résultats de l'étude à la disposition des participants (FRSQ, 2007; Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, 1998). Pour ce faire, en fin d'entrevue, l'étudiante a expliqué les différentes formes de documents relatant les résultats et a donné le choix à la personne répondante du type de document désiré et de la manière de lui faire parvenir.

Enfin, bien que nous croyons que cette étude est sans risque pour les personnes participantes, s'il était advenu que le sujet, le contenu des échanges ou l'état de santé de la personne avait fait émerger des sentiments négatifs ou douloureux, il était prévu de vérifier si la personne répondante était à l'aise de continuer l'entretien et elle aurait été référée, au besoin, vers les services appropriés. Traiter de l'espoir peut aussi amener à aborder le désespoir. En particulier, en cas de propos suicidaires, l'étudiante (travailleuse sociale) était en mesure d'évaluer la dangerosité et, le cas échéant, d'accompagner et de référer immédiatement la personne vers l'aide adéquate¹¹.

7. MÉTHODOLOGIE APPLIQUÉE

En général, la méthodologie prévue a été suivie. Quelques légères modifications ont été consignées, notamment au sujet des résultats de recrutement, de l'échantillon obtenu et de modifications du questionnaire d'entrevue. La variété de la provenance du bassin de répondants et les critères de diversité ont été généralement respectés.

¹¹ L'étudiante est une travailleuse sociale employée de l'IU-CHRG et a reçu une formation du Centre de prévention du suicide de Québec, dans le cadre du programme « *Sentinelles en milieu de travail* ».

7.1. Résultats du recrutement et échantillon obtenu

L'échantillon, tiré de la région de Québec, provenait en général¹² des services externes du programme clientèle des troubles psychotiques de l'Institut universitaire en santé mentale-Centre hospitalier Robert-Giffard (inscrits à la clinique externe de psychiatrie ou dans un centre de traitement dans la communauté relevant de l'IU-CHRG). Comme prévu, nous avons contacté des personnes intervenantes qui, avec l'aide d'un feuillet explicatif, approchaient des personnes recevant des services externes en psychiatrie et présentant les diagnostics désignés par nos critères d'inclusion. L'autorisation recherchée concernait l'acceptation d'être contacté par l'étudiante qui les informerait davantage sur le projet.

Dans les modalités de recrutement, il a été plus difficile d'obtenir des références provenant des organismes communautaires, malgré le nombre et la qualité des contacts établis. En effet, bien qu'ils aient fait preuve d'ouverture à collaborer à cette recherche tout comme les autres milieux de recrutement, ils ont tenté des approches auprès de leur clientèle avec moins de succès. Peut-être était-ce le fait d'un recrutement sur la base du diagnostic? Par contre, plusieurs des personnes qui ont participé à l'étude recevaient ou avaient déjà reçu des services de groupes communautaires (5/8). Par ailleurs, en plus de sites différents, les informateurs clés provenaient de trois professions : le travail social (4), la médecine (2) et l'éducation spécialisée (1). Un informateur clé a fourni deux références, mais celles-ci répondaient à des critères différents et deux personnes répondantes provenaient d'un même site de suivi, mais étaient de sexe différent. Bien que le recrutement s'est avéré plus facile dans le contexte des services procurés par l'IU-CHRG, il y a une variété de provenances et de types de suivi de l'échantillon qui a permis d'éviter la concentration des personnes répondantes dans un même milieu (voir Tableau 3).

¹² L'exception concerne les services psychiatriques des hôpitaux de la région. Par contre, ceux-ci demeurent rattachés à l'Institut et sont couverts par l'autorisation du comité d'éthique. Voir, en annexe, la lettre au comité d'éthique du 4 septembre 2007 : « Précisions sur les lieux de recrutement » (Annexe 3).

Tableau 3
Résultats du recrutement – sites

Type de suivi psychosocial	Provenance
Centres spécialisés de l'IU-CHRG	CNDV, CTC, CNDV
CSSS	CLSC Orléans CLSC Basse-Ville-Limoilou-Vanier
Avec ou sans suivi psychosocial	Cliniques externes des hôpitaux (CHRG, CHRG)
Organismes communautaires	Croissance-Travail

Légende : Les centres spécialisés de l'IU-CHRG : points de services externes spécialisés de deuxième et troisième lignes du programme des troubles psychotiques à l'exception du CTR de Nemours. CTC : Centre de traitement dans la communauté (clientèle plus âgée et chronique); CNDV : Clinique Notre-Dame des Victoires (premières psychoses) (deux répondants). Les CSSS : les centres de services de santé et services sociaux (regroupant des CLSC) offrent des services de proximité de première ligne. Deux CLSC de CSSS différents. Avec ou sans suivi psychosocial : la clinique externe de l'IU-CHRG (deux répondants). Les organismes communautaires : organismes sans but lucratif issus d'initiatives de la communauté. Croissance-travail : organisme favorisant le développement des habiletés sociales et l'employabilité.

Les trois critères de diversité de l'échantillonnage (âge, sexe, parentalité) ont été respectés. Toutefois, étant donné les difficultés de recrutement dans une population « marginale » et la combinaison souhaitée des critères d'âge et de parentalité, la séparation par un écart de cinq ans des deux groupes d'âge (l'exclusion des âges entre 36 et 40 ans) n'a pu être maintenue, une personne se situant dans cette catégorie. Par contre, en respectant le critère de parité du sexe, quatre personnes de moins de 35 ans et quatre autres de plus de 35 ans ont été recrutées. De plus, l'éventail des âges des personnes répondantes est large, se situant entre 22 ans et 58 ans et se répartissant dans les différentes décennies d'âge contenues dans cet intervalle (moyenne d'âge de 38,6 années). La parentalité en fonction du sexe a été le plus difficile à obtenir. Malgré deux possibilités de référence pour des hommes jeunes avec enfants, leurs autorisations (voir étape 1) n'ont pas été obtenues. Pour remplir le critère de parentalité, un homme avec enfants majeurs et trois femmes avec enfants dont deux avec enfants mineurs, ont accepté de participer à l'entrevue de recherche (voir Tableau 4).

Tableau 4
Échantillon obtenu

Trois catégories théoriques issues de la recension des écrits (hypothèses explicites et implicites).

Répondant-e	Sexe*	Âge *	Présence d'enfants**
1	F	18 à 35	oui
2	F	18 à 35	non
3	F	36 et +	oui
4	F	36 et +	oui
5	M	18 à 35	non
6	M	18 à 35	non
7	M	36 et +	non
8	M	36 et +	oui

Légende : * = critère fixe. Présence d'enfants ** = présence significative d'enfants, enfants mineurs ou majeurs (avoir la garde ou contacts réguliers).

7.2. Guide d'entrevues et déroulement

À la suite de la deuxième entrevue, la partie concernant le « suivi actuel » (voir partie H du questionnaire, Annexe 4) a été modifiée de façon à ce que la personne répondante puisse en parler davantage. En effet, cette partie était délicate puisqu'elle impliquait des services donnés présentement, incluant la personne référante (informateur clé). Il fallait d'une part, que la personne répondante soit suffisamment en confiance avec l'intervieweuse et d'autre part, que la formulation permette de la faire parler davantage. Cette partie a donc été déplacée vers la fin de l'entrevue et a été limitée à trois questions sur le suivi, pour lesquelles nous demandions explicitement des commentaires. Les deux autres questions initialement prévues dans cette partie, concernant la motivation à se présenter dans des activités et les ressources à développer, ont été déplacées dans d'autres sections (Activités et contacts sociaux et Facteurs d'influence [ressources]). Cela a permis d'avoir un peu plus de contenu dans les entrevues suivantes. Par contre, bien que nous fassions

le rappel qu'aucune information ne serait donnée aux équipes traitantes, nous sentions la prudence dans les réponses et peu de matériel provenant de cette partie n'a pu servir.

Par ailleurs, la question métaphorique de la « baguette magique », en fin d'entrevue, a suscité de l'intérêt (réactions de surprise, rires, sourires) et des réponses très spontanées (voir la section 9. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS : ANALYSE TRANSVERSALE).

Les entrevues se sont déroulées telles que prévues pour une durée variant entre trois-quart d'heure et une heure trente. En général, l'ordre des sujets et des questions y correspondant a été maintenu, mais il y a eu des entrevues où les questions n'ont pas été posées dans le même ordre parce que les sujets étaient abordés spontanément par la personne répondante et l'entrevue devenait alors une conversation plus naturelle, favorisant le partage d'expériences. Il y a eu parfois quelques sous-questions oubliées ou volontairement omises à cause du temps (au-delà d'une heure d'entrevue, la fatigue commençait à se faire sentir chez certains répondants).

7.3. Une démarche méthodologique qualitative, riche sur le plan humain

Bien entendu, chaque personne demeure unique, avec sa personnalité propre, au-delà des caractéristiques de la schizophrénie et des troubles associés tels que décrits dans la section « problématique ». Ceci dit, il demeure que cette population a souvent des caractéristiques de méfiance ou d'ambivalence, en particulier quant aux décisions à prendre et aux nouvelles situations sociales. L'entrevue de recherche avec une étrangère demeurait un défi. Dans quelques cas, le degré d'abstraction de certaines questions (touchant la définition, le niveau d'espoir ou sa fonction) et un discours limité pour décrire sa réalité, ont rendu plus difficile l'accès à de nouvelles informations. Par contre, toutes les entrevues, sans exception, ont été caractérisées par la générosité et la volonté d'ouverture des personnes. Le contenu dévoilé est touchant et une interaction empreinte d'authenticité s'est graduellement installée. À quelques reprises – mais toujours après que des personnes répondantes se soient confiées en particulier sur leurs malaises en tant que parent – il est arrivé que l'intervieweuse fasse le choix d'ouvrir sur le fait que sa mère avait la schizophrénie. Goffman (1975) décrit dans sa conceptualisation du stigmatisme le type d'alliance que cela peut provoquer. Sous le concept d'« initiés », il désigne des « normaux qui, du fait de leur situation particulière, pénètrent et comprennent intimement la vie secrète des stigmatisés (...). L'initié est un marginal devant qui l'individu diminué n'a ni à

rougir ni à se contrôler, car il sait qu'en dépit de sa déficience, il est perçu comme quelqu'un d'ordinaire » (Goffman : p. 41). Un membre de famille est un type d'initié qui reçoit « une partie du discrédit qui frappe la personne stigmatisée qui leur est proche » (p. 43), ce qui contribue à une certaine admission dans le clan. Certains biais ont peut-être été ainsi introduits, mais cette intersubjectivité a possiblement contribué à l'accès à un matériel plus riche.

Un autre élément de subjectivité de l'étudiante – qui n'a toutefois pas été partagé avec les personnes répondantes – est la question de la spiritualité. Tout en respectant les croyances individuelles des personnes répondantes, la question de la spiritualité et de la quête de sens sera analysée dans une perspective phénoménologique et existentielle plutôt que, par exemple, dans une perspective théologique, puisque la chercheuse se définit comme athée.

Autre constat : la recherche qualitative demande au chercheur des habiletés semblables à celles requises pour l'intervention clinique, telles l'empathie et la capacité d'établir rapidement un climat de confiance. Le savoir-être et les techniques d'entrevue clinique étaient indispensables : l'intérêt pour la personne, la conversation naturelle, l'acceptation inconditionnelle, de même que les questions courtes, le respect du silence, l'attention au langage non-verbal, l'attention aux dangers de l'interprétation et de la suggestion ainsi que les remerciements (Dorais, 2006; Poupart, 2001). L'ensemble de ces principes n'ont pas toujours été entièrement respecté. Aussi, après transcription des entrevues, nous avons éliminé des résultats le matériel qui aurait pu être suggéré ou pour lesquels nous avons des doutes quant à l'interprétation.

Soulignons enfin le courage de la prise de parole de l'ensemble des personnes répondantes dont plusieurs l'ont fait, implicitement et explicitement, dans l'espoir que la recherche permette des améliorations pour la population qu'elles représentent.

8. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS : L'ART DU PORTRAIT

Tout d'abord, une première constatation liée à la méthodologie qualitative a été de réaliser à quel point la simple écoute fait du bien à la personne et lui permet de faire le point, de voir son cheminement et de trouver par elle-même des pistes de solution. Qui plus est, cette « posture » d'écoute propre au rôle de chercheur a permis une prise de distance par

rapport au rôle habituel d'intervenante. N'ayant pas à agir, il fut possible d'*entendre* davantage les propos. Ainsi, certains propos, comme ceux sur l'amour, présentés plus loin, n'ont pas été entendus avec la même acuité lorsque l'étudiante agissait uniquement à titre d'intervenante. Cela aura certainement comme retombée un impact sur la qualité d'écoute et d'intervention future de l'auteure de ce mémoire, dans sa fonction d'intervenante.

À partir de la compilation des données des fiches signalétiques, les profils sociodémographiques et cliniques des personnes participantes sont présentés plus loin par une synthèse descriptive des données, à l'exception de celles déjà relatées dans les résultats de la méthodologie (voir la section 7.1. Résultats du recrutement et échantillon obtenu) et de celles qui sont comparées dans des thèmes spécifiques de la présentation des résultats (voir la section 9. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS : ANALYSE TRANSVERSALE).

Puis, huit portraits des personnes répondantes seront esquissés. Ils constituent la présentation verticale des données et s'appuient sur des caractéristiques individuelles et sur des faits saillants qui se dégagent de chacune des entrevues. Cette présentation est rendue à la façon du portraitiste, dans le sens qu'elle ne rend pas l'image complète de la réalité de chacune des personnes, mais qu'elle dépeint leurs grands traits, tirés à partir de leur perception et de leur point de vue. Ces portraits sont suffisamment précis, tout en maintenant l'anonymat, pour permettre de rendre compte de différents types de répondants et mettre en valeur l'apport riche et unique de chacune des personnes interrogées sur la question de son espoir.

8.1. Description de l'échantillon

Les éléments des fiches signalétiques (voir Annexe 6) ont été compilés, regroupés et comparés de façon à faire ressortir les profils des personnes répondantes. La plupart des informations découlent du contenu des entrevues, à l'exception de quelques données cliniques fournies par les services des archives des hôpitaux (car le dossier médical et psychosocial des personnes est demeuré confidentiel; voir la section 6. L'ÉTHIQUE).

8.1.1. Les profils sociodémographiques

Milieu d'origine : quatre personnes répondantes proviennent de régions de l'Est du Québec, trois de la ville de Québec et une personne est originaire d'une région de la Rive-sud de Québec. Six personnes sont issues de milieux de classe moyenne (dont quatre de classe moyenne-inférieure), une de classe inférieure et une de classe supérieure.

Scolarité : Quatre personnes ont obtenu un diplôme d'études secondaires, deux un diplôme universitaire, une personne est de niveau collégial et une autre a fait des études primaires. Fait marquant : au moins quatre d'entre elles n'ont pas complété leur scolarité (dont deux pour le collégial) et ce, en lien avec l'activation de symptômes de la maladie.

Travail : Quatre personnes n'ont eu l'expérience que d'emplois occasionnels, deux ont fait l'expérience de travail salarié régulier, une personne n'a travaillé que dans un milieu adapté et une seule personne n'a jamais travaillé. Au moment de l'entrevue, trois personnes ont un travail rémunéré, dont une personne dans un centre de travail adapté, deux personnes travaillent à temps partiel à l'aide d'un programme de supplément de leurs prestations de la sécurité du revenu, trois personnes ne travaillent pas mais parmi elles une personne désire fortement avoir un travail.

Revenu : Cinq personnes reçoivent de la sécurité du revenu (ou autres prestations équivalentes), trois vivent de leur salaire.

Milieu de vie : Six personnes vivent en appartement autonome, une personne en chambre et pension privée et l'autre vit en maison de chambres.

Composition du ménage : Trois personnes sont conjoints de fait, dont deux personnes ont des enfants, deux sont divorcées et n'ont pas de conjoint, trois vivent seules dont une personne qui a un partenaire amoureux.

Type de suivi : Sept personnes sur huit sont suivies par un psychiatre provenant de l'IU-CHRG. Pour leur suivi psychosocial, quatre personnes sont suivies en CLSC, trois par les services spécialisés de l'IU-CHRG, une personne n'a pas d'autre suivi psychosocial que celui offert par son milieu d'hébergement. À noter que deux personnes ont aussi des suivis

de la part de groupes communautaires (en lien avec le travail) et que la majorité (6/8) a déjà fréquenté de façon sporadique les groupes communautaires en santé mentale (centres d'hébergement de crises, centres d'écoute ou centres d'activités, dont une personne a fréquenté un groupe « par et pour »).

Activités sociales et contacts sociaux : En général, les personnes ont peu d'activités sociales et au-delà de l'intention, la mise en action semble laborieuse. Trois personnes mentionnent s'ennuyer ou manquer d'activités. La présence d'autres personnes stimule les activités sociales et celles-ci se font surtout en famille ou en couple, car les amis sont peu mentionnés. Pour six des huit personnes répondantes, les principaux contacts sociaux sont avec la famille d'origine et avec leurs enfants d'âge adulte, à une fréquence d'une fois par jour à une fois par semaine. Deux personnes répondantes ont rompu les contacts avec des membres significatifs de la famille. Six des huit interrogées mentionnent des personnes intervenantes comme étant des contacts sociaux fortement significatifs.

8.1.2. Les profils cliniques

Date du diagnostic de trouble psychotique : Le moment du premier diagnostic de trouble psychotique varie de 3 ans à 39 ans. Quatre personnes ont un diagnostic de psychose depuis 5 ans ou moins et trois personnes depuis 35 ans et plus. Pour une personne, l'information n'était pas disponible, mais le diagnostic datait de plus de 5 ans.

Âge lors des premiers symptômes : Varie de l'âge de 10 ans à 29 ans. Quatre personnes ont développé des symptômes lorsqu'elles étaient jeunes adultes et trois à l'adolescence. Par contre, deux personnes sont suivies en psychiatrie depuis plus de temps que l'établissement du diagnostic de trouble psychotique, puisque le temps pour établir ce type de diagnostic peut être long ou être précédé de l'établissement d'autres diagnostics.

Nombre d'hospitalisations en psychiatrie : Varie d'une à plus de vingt-trois hospitalisations. Quatre personnes comptent quatre hospitalisations et moins et quatre personnes, six hospitalisations et plus.

Temps total d'hospitalisation : Varie d'un peu plus d'un mois à un total de près de deux ans et demi. Généralement, une hospitalisation dure plus d'un mois.

Date de la dernière hospitalisation : Au minimum quelques mois, la plus lointaine datant de 10 ans.

Diagnostics actuels : Trois personnes ont reçu des diagnostics principaux de schizophrénie de type paranoïde, dont une avec mention du diagnostic de trouble schizo-affectif, deux personnes ont le diagnostic de trouble schizo-affectif, une personne a reçu le diagnostic de schizophrénie de type résiduel, une personne a celui de trouble délirant et une autre celui de trouble psychotique non-spécifié. Les autres diagnostics relatés dans les archives médicales (comorbidité) se rapportent à la toxicomanie (3), aux troubles de personnalité (2) et aux troubles anxieux (2).

Troubles mentaux dans la famille : Deux personnes comptent des membres de la famille immédiate ayant un diagnostic de schizophrénie ou d'autres troubles mentaux graves.

8.2. Analyse verticale : huit portraits impressionnistes

8.2.1. Stella¹³ : accéder à l'amour et à une vie de famille

Stella est une femme qui a moins de 35 ans, qui vit en appartement avec son conjoint et père de leur enfant en bas-âge. Les premiers symptômes de psychose sont apparus à l'adolescence et elle a vécu de nombreuses hospitalisations. Elle n'a pas été hospitalisée depuis environ deux ans. Elle a peu d'activités structurées. Elle a le soutien de ses parents malgré des périodes difficiles par le passé : « ...j'entendais des voix, pis je pensais qu'il y avait des micros, que j'étais poursuivie par la police... je pensais que même mes parents faisaient des complots contre moi ».

Avant la naissance de son enfant, elle a connu plusieurs ressources au gré des nombreuses crises et elle a reçu différents diagnostics psychiatriques. Les crises d'anxiété, le manque d'estime de soi et les peines d'amour l'ont parfois conduite à des automutilations et des tentatives de suicide. Connue des ambulanciers et des policiers, elle appelait souvent à l'aide les organismes communautaires et elle était régulièrement hébergée dans des organismes de crise. Les mêmes scénarios se répétaient. « ...j'étais tombée amoureuse d'un gars là-bas, on avait resté ensemble et au bout d'une semaine, y m'a mise dehors ». Elle raconte aussi la présence de toxicomanes dans des chambres et

¹³Les personnes répondantes ont choisi elles-mêmes leur pseudonyme, tel que mentionné dans la section 6.

pensions privées, parfois sordides, où sa recherche d'une relation amoureuse à tout prix la conduit à la consommation de drogues et à l'exploitation :

...le gars avec qui j'étais, y était même pas gentil avec moi... (je) me tenais avec une *gang* de gars, je vendais mes affaires pour avoir du *pot*. Eux-autres allaient me le chercher, mais ils s'en gardaient une cote, en tout cas y profitaient de moi, y mangeaient mon manger...

8.2.1.1. Vie de couple, vie de famille

Son conjoint actuel lui apporte du soutien, la reconduit aux activités thérapeutiques, s'implique avec l'enfant et lui témoigne de l'admiration. Il a des limitations sur le plan fonctionnel et a son propre suivi individuel. La vie de couple a ses hauts et ses bas : « Ce n'est pas toujours facile la vie de couple mais... j'apprécie beaucoup, il m'a aidé beaucoup... ».

La naissance de l'enfant est un événement charnière. Être parent procure aussi son lot de soucis. Il y a eu rapidement l'intervention de la protection de la jeunesse où l'enfant a été retiré pendant le temps de l'évaluation, à savoir s'il y avait compromission pour sa santé ou pour son développement. Avec l'appui des services individuels pour chacun des parents et des services pour la famille et pour l'enfant, les parents ont conservé la garde de l'enfant et obtenu la fermeture du dossier. Stella a une grande expérience des ressources en santé mentale. Elle identifie dans son suivi psychosocial la relation de confiance, une relation de respect, sans jugement, où elle sent le support de la part de son intervenante:

...elle est là depuis que je suis enceinte de mon enfant. Elle a vu toute, c'est quand tu passes des épreuves avec ton intervenant, que tu luttas... on a lutté pour avoir la garde de notre (enfant) pis elle, elle a toute vu ça, pis a dit que : « je le sais que c'est des bons parents... ».

Stella voit aussi le chemin parcouru et ressent de la fierté d'avoir rendu ses parents, grands-parents :

On a vécu des périodes ben noires dans ma famille mais, depuis que (mon enfant) est né, ça a mis comme du soleil dans leur vie. ...je regarde en arrière, pis même les parents en reviennent pas que... : « jamais j'aurais cru un jour d'avoir un petit-enfant ». A dit : « je n'pensais pas d'être grand-mère ».

8.2.2. Coco : reprendre sa vie de couple et son travail

Coco est un jeune homme en couple depuis cinq ans et il vit avec sa copine dans un appartement coquet. Il travaille depuis l'adolescence et actuellement, il a un travail de nature physique et à temps plein. Il a peu d'activités sauf en couple, mais sa copine et lui travaillent sur des horaires différents. La psychose est en début d'évolution. Il a été hospitalisé deux fois, dont une fois récemment; il a été « rentré à l'hôpital » et n'a pas trop compris pourquoi. Il avait arrêté de prendre sa médication parce qu'il se sentait mieux. Il a du mal à comprendre les raisons pour lesquelles il a été mis en isolement :

Pourtant, je n'voulais pas de mal à personne, j'tais là... mais eux-autres y voyaient comme une nuisance, j'le sais pas trop, j'tais comme rejeté... j'tais en isolement mais je faisais rien de mal... j'trouvais ça bizarre.

L'hospitalisation a été une expérience difficile d'autant plus que d'autres jeunes sur le département d'admission lui disaient qu'il perdrait son amie. Le retour au travail et le retour avec sa blonde sont alors des réussites personnelles. « ...j'étais hospitalisé pis y en a qui pensait que je serais jamais capable de vivre avec, j'ai été capable de le faire. J'ai une volonté... ».

Le travail lui permet de se tenir en forme et de voir des gens. Il considère qu'il n'a pas le choix d'aller travailler et il en a besoin pour réaliser ses projets de couple comme de fonder une famille, d'avoir une maison et peut-être plus tard d'avoir un chalet.

8.2.2.1. Des obstacles à surmonter

Coco sait qu'une rechute ou la perte de son travail pourraient nuire à la réalisation de ses projets. La prise de médication demeure un enjeu :

...j'avais dans l'idée que c'était comme pas bien. ...j'n'sais pas pourquoi (...) J'pensais que c'était mal de la prendre. C'était comme un, un boulet... mais ils m'ont montré que c'était mieux de la prendre (...) ça nous aide à avancer... J'pense que j'ai fait le choix de continuer là-dedans pis de la prendre, d'avancer.

Finalement, Coco identifie que la stigmatisation est aussi un obstacle à surmonter :

...y a des gens, la maladie, y ont d'la misère à accepter ça. (...) pas tout le monde qui sont capables d'accepter ça... qui accepte les gens aussi. Des internements, qui voudraient pas qui sortent...

8.2.3. Monsieur A : maintenir les relations familiales, se sentir utile par le travail, paraître normal

Monsieur A est un homme de plus de 55 ans, divorcé, qui a des enfants d'âge adulte et des petits-enfants. Il a atteint un niveau de scolarité universitaire. Il a eu l'expérience du travail dans son domaine il y a plusieurs années et actuellement, il a un « petit emploi de soutien » d'entretien ménager sur les lieux de son hébergement (chambre et pension) pour lequel il reçoit une allocation en plus de ses prestations sociales. Il a été hospitalisé la première fois à l'âge de vingt-deux ans. Par la suite, il a eu une période de rémission puis les symptômes de psychose sont réapparus. Dans des périodes de stress, il entend parfois des voix.

Au moment du divorce, la mère des enfants a eu la garde et limitait les contacts avec le père. Depuis que ses filles sont adultes, elles remplissent sa vie. Il a des contacts plusieurs fois par semaine avec elles et avec ses petits-enfants. Toutes les fêtes de l'année sont des occasions d'espérance, soulignant avec eux ces moments qui ponctuent la vie et donnant le plaisir d'offrir des petits cadeaux. Par contre, la relation avec ses enfants peut devenir lourde car lorsque monsieur s'ennuie, il les appelle souvent et s'il n'y pas de réponse, il se fait des scénarios d'abandon. Ses filles l'encouragent donc à travailler :

Mes filles me disent souvent : « quand est-ce que...? », quand j'avais arrêté de travailler, y me disaient : « Papa t'es accaparant, quand est-ce que tu vas recommencer à travailler? »

...Parce qu'on s'ennuie, pis on n'a rien pour occuper notre esprit, tandis que quand on travaille ben, on est occupé par le travail. ...puis le travail, une fois que la journée est passée, c'est comme un peu superficiel d'appeler, tandis que quand t'es, t'es sans travail, là c'est comme essentiel d'appeler.

Monsieur A travaille quelques heures par semaine et aimerait graduellement travailler plus, ce qu'il a déjà fait par le passé mais le stress occasionnait des rechutes. Il se décrit comme perfectionniste, le travail l'accaparant beaucoup. Par contre, lorsqu'il ne travaille pas, il trouve le temps « dur et plate » car il a peu d'activités. Le travail est important sur le plan social et symbolique :

On trouve une valeur sociale (...) on s'trouve une valeur par le travail. (...) on gagne notre argent. (...) aux yeux de mes enfants, chu pas une personne qui

se laisse aller. À leurs yeux à eux-mêmes, j'me trouve à être revalorisé. (...) l'impression de gagner mon aide sociale aussi.

8.2.3.1. Sur la stigmatisation

Il a des contacts réguliers avec sa famille d'origine qui comprend sa maladie, l'inclut dans les rencontres familiales et où il se sent considéré. Aujourd'hui, il se dit très à l'aise avec sa maladie, les intervenants l'ayant aidé en le valorisant. Toutefois, le thème de la normalité est présent tout au long du récit de Monsieur A :

J'ai toujours espoir d'être normal, de vouloir devenir normal, je peux paraître normal parce que je le veux. (...) Être, mais pas paraître malade parce que ça fausse les contacts avec, avec les autres personnes normales.

Pour les années futures, il souhaite que :

... mes enfants, mes petits-enfants surtout, pensent que je suis un peu différent mais que je suis quand même un gars, qui a une certaine importance, c'est leur grand-père.

8.2.4. Nancy : réparer la vie de famille et garder l'équilibre

Nancy est une femme dans la quarantaine, divorcée, qui vit seule en appartement. Elle garde contact tous les jours avec ses enfants d'âge adulte et reçoit leur visite en compagnie des petits-enfants toutes les fins de semaine, en plus du gardiennage. Nancy souffre de schizophrénie depuis le début de l'adolescence et elle a vécu de multiples hospitalisations avec des séjours parfois longs et l'établissement de plusieurs diagnostics au dossier. Plusieurs problèmes psychosociaux dans sa famille d'origine et durant sa vie d'adulte sont également relatés. Elle a quitté le domicile familial jeune et a eu son premier enfant à dix-sept ans. Sa mère est aussi atteinte de schizophrénie. Elle s'est occupée pendant plusieurs années de son père maintenant décédé, connu pour son alcoolisme, et le deuil a été difficile. Après plusieurs années de turbulence sur le plan mental, elle est stable et elle organise sa vie afin d'éviter l'hospitalisation qu'elle craint. Elle n'a d'ailleurs pas été hospitalisée dans les dernières années et attribue cela à son alliance avec ses intervenants, au suivi serré avec le psychiatre et à ses efforts pour se maintenir active, malgré la fatigue qu'elle ressent particulièrement ces derniers temps. Elle a dû changer récemment de médication à cause d'effets secondaires et les périodes d'ajustement de la médication l'inquiètent.

Nancy a peu d'expériences sur le marché du travail et elle reçoit depuis plusieurs années des prestations de la sécurité du revenu. Elle préfère se maintenir dans un travail protégé, à temps partiel, avec une petite allocation et un suivi psychosocial car c'est ainsi qu'elle trouve son équilibre :

...je ne peux pas faire plus que qu'est-ce que je fais là, c'est suffisant pour moi, je ne le fais pas pour l'argent, je le fais pour... pour avoir des contacts avec d'autres personnes pis, on est ben entouré, pis j'ai souvent des responsabilités...

...j'apprécie quand je finis ma journée ici, j'aime, je suis contente de moi parce que, bien souvent, si j'irais pas l'après-midi, je traîne de la patte tout ça, j'manque d'efforts, manque de motivation des fois. Mais quand je me couche le soir, pis j'ai fait ma journée, j'suis contente de moi.

8.2.4.1. Le bien-être des enfants et petits-enfants

Nancy identifie que ce qui contribue le plus à son espoir est le bien-être de ses enfants et petits-enfants à qui elle consacre beaucoup de temps. Ses enfants ont parfois leurs propres difficultés, un de ceux-ci a présentement un suivi en psychiatrie. Toutefois, elle veut préserver une distance pour sa santé, tout en s'affirmant davantage auprès d'eux. Son espoir d'être mieux consiste à :

...vivre au jour le jour et apprécier chaque moment, venir travailler et être satisfaite de moi, que les autres soient satisfaits de moi, d'apprécier, de me faire apprécier pour qu'est-ce que je fais, pour mes enfants, pour tout le monde, malgré ma maladie.

8.2.5. Stéphan : être autonome et avoir un chez-soi

Stéphan est un homme dans la cinquantaine qui vit seul en appartement. Issu d'un milieu socioéconomique défavorisé et d'une famille recomposée, il a connu de nombreux placements à partir du décès de ses parents. Il reçoit des prestations de la sécurité du revenu depuis plusieurs années. Il se décrit comme un solitaire, n'a pas d'activités structurées et n'en veut pas. Il n'a aucun contact avec sa famille depuis de nombreuses années. Stéphan a été hospitalisé la première fois vers l'âge de 18 ans et à plusieurs reprises par la suite. L'hôpital est un milieu familial, mais il craint son contrôle :

Tu ne peux pas toujours rester dans la dépression, pis dans la déprime, pis être rendu toujours à l'hôpital, tu sais. Pis, hey, hey, c'est bien beau, mais (...) faut la lâcher tranquille, hein? (nom de l'hôpital psychiatrique) (...) c'est un hôpital pareil, hein? Y a des règlements.

Toutefois, il préfère l'hôpital psychiatrique qu'il considère mieux adapté qu'un département spécialisé d'un hôpital général. Par ailleurs, depuis de nombreuses années, les personnes significatives pour lui sont les intervenants qui viennent le visiter.

Stéphan a vécu dans des résidences spécialisées de type chambre ou chambres et pensions, souvent en banlieues. Il déplorait alors le manque d'intimité et de liberté. Il préfère l'ambiance de la ville et côtoyer les gens dans les lieux publics où il apprécie l'anonymat. Bien que Stéphan s'ennuie souvent, il tente de combattre son isolement :

Au moins, je me console. Je ne suis pas tout seul, quand j'ai du monde autour de moi, je n'suis pas tout seul! Ça fait du bien! On est des êtres humains! On ne vit pas solitaire, hein?

Faut que tu sortes absolument, tu ne sors pas, tu ne vois pas de monde (dit fort), t'es tout seul, t'es isolé toi-même! (...) d'aller faire mes commissions, aller chercher un film, de temps en temps, aller prendre un café sur la (nom de la rue-près de chez-lui) chez (nom du resto).

8.2.5.1. Une réussite : la vie en appartement autonome

Stéphan a vécu une vingtaine d'années en appartement dans sa région d'origine et dans la région de Québec, mais non sans difficultés. En particulier, il demeurait ambivalent concernant divers moyens mis en place dans le but de l'aider à administrer son argent. Depuis qu'il a accepté un régime de tutelle aux biens, il se dit très satisfait de sa vie. Auparavant, il dit avoir vécu dans les pleurs, les colères et le stress à cause du manque d'argent : « Ça coûte cher vivre. Pas de cigarettes! Aie! Quand tu n'as pas de cigarettes, c'est dur pour le moral, han? La nicotine te travaille le corps, hein? ». Maintenant, il a toujours de quoi finir le mois et a de l'argent de côté.

L'accession à la vie en appartement autonome est sa principale réussite : « Y'a l'appartement, j'aime beaucoup l'appartement, que j'ai réussi, j'suis fier de moi ». Il nous énumère ses activités de la vie domestique, nous montre avec fierté les modestes biens qui lui appartiennent et nous décrit son appréciation de la vie en appartement :

T'as une vie intime. (...) t'as de l'intimité partout (...) tu veux te reposer dans l'après-midi, tu te reposes. (...) T'n'as pas d'embarras autour de toi des pensionnaires. T'es tout seul, tu fais ta vie, t'as tout à toi dans la maison.

8.2.6. Claire : être une bonne mère, se développer par le travail

Claire est une femme d'un peu plus de 35 ans, qui vit en appartement avec le père de son enfant adolescent. Les deux conjoints travaillent et se partagent les tâches ménagères. Depuis quelques années, Claire travaille dans un centre de travail adapté de type manufacture, au salaire minimum. Claire n'a vécu qu'une seule hospitalisation, mais elle fut longue et ce, à la suite d'une grave crise délirante qui l'a mise en danger ainsi que son enfant. Le délire paranoïaque lui apparaissant « tellement réel » que cela lui a fait peur au point de vouloir se protéger ainsi que son enfant en s'enlevant la vie et en l'amenant avec elle. Heureusement, elle a trouvé la force de se ressaisir et a appelé sa famille, qui s'est occupée de la faire hospitaliser et de garder l'enfant.

Les sorties de l'hôpital sont des moments de grande vulnérabilité. Pendant l'hospitalisation, la direction de la protection de la jeunesse est intervenue et elle a perdu la garde de son enfant pendant un an (elle vivait seule avec l'enfant, étant séparée du père). Lors de sa première sortie, en visite chez ses parents pour voir son enfant et lors de la sortie définitive de l'hôpital, elle a ressenti le plus grand désespoir :

J'ai fait une visite chez mes parents, j'essayais de jouer avec (mon enfant), j't'ais pas capable (...) j'ai passé ma fin de semaine à brailler (pleurs). « Maman, je vais tu être capable (sanglot) de vivre? » (pleurs) J'étais tellement découragée (elle pleure). Là, je suis tombée dans les bras de mon père, je suis tombée dans les bras de maman (pleurs, voix étranglée) (...) j'n'étais vraiment pas capable (pleurs, voix étranglée) de rester avec (mon enfant) (pleure en silence)...

...c'était vraiment très, très dur, (voix étranglée, pleurs) très, très dur la première sortie. Pis, quand on sort là (dans un soupir), plus tard là, vers la fin des trois mois que j'ai passé là, bien, la première fois (voix étranglée), que je me suis retrouvée toute seule (...) j'ai tellement eu (pleurs) de la misère (elle pleure...) de rester toute seule.... Mais je me revoie (elle pleure), en train de me promener dans l'appartement, en, en étant anxieuse (pleurs). C'est tellement dur! (Elle pleure abondamment), c'était tellement dur de réapprendre à rester toute seule.

Une des forces de Claire est d'être capable de demander de l'aide, ce qu'elle a toujours su faire. Après avoir cheminé avec un service externe intensif en réadaptation, elle a actuellement un suivi psychosocial léger. Ainsi, récemment, elle a pu demander de l'aide concernant des difficultés liées à sa relation avec son adolescent.

8.2.6.1. Le travail comme facteur de rétablissement

Pour Claire, le travail a un effet structurant, une valeur sociale et financière et elle s'intéresse même à la réorganisation de l'entreprise d'économie sociale :

...premièrement l'argent, c'est sûr, bon, le sentiment qu'on a besoin de moi à l'ouvrage aussi, han? Quand on est dans le jus là, pis que y en manque une, ça paraît... je mets un point d'honneur à aller travailler pour ça, là, parce que y ont besoin de moi, pis, j'aime ça du travail bien fait...

Déjà, là où que je travaille, des fois, je montre à travailler à quelqu'un d'autre, pis je donne des trucs parce que je suis vite, je suis vite dans mon travail. Quand je commence un nouveau travail, j'essaie de trouver une façon, une façon de travailler, pour aller plus vite.

...y a des gens qui sont payés pour regarder la personne travailler là, pis, trouver des façons plus vites, que la personne pourrait faire plus vite son travail. Organiser son poste de travail pour que ça aille plus vite.

8.2.7. Morphéus : obtenir un travail valorisant et combattre la morosité par des projets

Morphéus est un homme qui n'a pas encore trente ans. Il vit dans une maison de chambre où il a accès à un intervenant sur place, ce qu'il apprécie. Il situe ses premiers symptômes vers l'âge de 16 ans et a vécu plusieurs hospitalisations. Il reçoit des prestations de la sécurité du revenu mais a eu quelques expériences de travail. Son niveau d'espoir est actuellement bas (il l'évalue à 3 sur une échelle de 10). Il n'a aucune activité structurée, sa routine comprend son contact quotidien avec son père par téléphone et l'attente que celui-ci l'invite chez-lui. Il n'a plus de contacts avec des membres de la famille qui ont déjà été significatifs. À l'occasion, il fait du bénévolat en lien avec une Église où il ressent alors de la satisfaction à aider les aînés :

...je crois qu'il y a une philosophie dans l'Église, ce n'est pas juste pour en profiter pour moi, c'est pour en donner aux autres, qui fait que ça te rend plus heureux, plus heureux de donner, plus heureux de recevoir (...) ça me fait du moral...

Les nouveaux médicaments antipsychotiques ne lui conviennent pas. La quantité et les effets secondaires de la médication actuelle demeurent des sujets pour lesquels il trouve important de négocier avec le psychiatre, mais il n'est pas totalement soulagé des symptômes. Il apprécie l'effet de la médication sur les idées paranoïaques, mais ce qui appartient à ces idées semble moins clair.

Dès que l'on aborde la question de l'espoir, c'est l'obtention d'un travail qui est sa principale source d'espoir, un travail avec des conditions de salaire semblables aux autres membres de la société. Il sait que l'accès à l'emploi est difficile pour une personne qui vit avec la schizophrénie. Il a fait quelques tentatives avec des organismes spécialisés, mais n'a pas confiance d'obtenir un emploi : « Ça donne rien... », « ...y ont jamais réussi à placer personne ». Il ne connaît personnellement qu'un cas où un participant y est parvenu et ça le décourage. Ambivalent, il songe aussi à un travail adapté à ses capacités qui aurait un effet positif sur sa motivation à aller de l'avant et il réfléchit au développement d'une alternative :

Bien, je ne suis pas capable d'assumer un emploi à temps plein, d'après moi là, c'est ce qu'on me dit aussi, mais j'aimerais bien avoir une ou deux journées, par semaine d'emploi, pis je les ai pas là... je voudrais avoir un emploi à temps partiel, qui me rémunère.

Y a un 100\$ qu'on a le droit de gagner, si je choisis une journée par semaine, 50\$, 60\$ dollars, bien, peut-être me faire couper 100\$, pis travailler une journée par semaine, c'est de quoi que j'aimerais beaucoup ça...

8.2.7.1. Oser rêver

Morphéus met beaucoup d'espoir dans un travail qu'il a déjà fait et pourrait reprendre malgré la maladie, mais qui est incertain en raison des choix budgétaires gouvernementaux :

...je travaillerais à temps partiel pour eux, c'est une bonne rémunération là, avec le travail que j'ai fait (...) c'est, ça serait de retourner à l'emploi à temps partiel là, mais ça, c'est autant de la rêverie que ça peut se concrétiser, je ne suis pas sûr du tout.

Selon Morphéus, l'espoir donne des projets. Son rêve est de vivre de sa terre, en région, d'où le projet de travail rémunéré pour avoir les conditions financières de réalisation. Un

travail dont il serait « ...capable d'en vivre, là. Fa que, c'est plus ça, mon projet de, de vie là, qui fait que je pense qui, que je vais m'en sortir financièrement, pis émotionnellement, là ».

Par ailleurs, le moment où il a eu le plus haut niveau d'espoir a été lorsqu'il était en amour, mais il n'ose pas en rêver. Il croit d'ailleurs que c'est plus dur pour les hommes que pour les femmes de trouver quelqu'un. Pour Morphéus, voilà ce qui contribuerait à son espoir :

Bien, pour que ça monte, c'est sûr que j'aimerais avoir une vie de couple encore... Une vie de couple qui marche (...) P't'être pas un petit deux semaines. Une vie de couple longue, pis un emploi.

8.2.8. Madame B : avoir une hygiène de vie qui « fait du sens » et incluant l'activité physique

Madame B est une femme de moins de trente ans, sans enfant, avec une scolarité universitaire. Elle vit seule en appartement et ses parents sont d'un appui constant. Elle avait vingt-trois ans lors des premiers symptômes, a vécu deux hospitalisations et le diagnostic a été difficile à établir. Elle travaille dans deux emplois à temps partiel apparentés, non pas par les fonctions mais par les milieux, à son domaine d'étude. Elle a besoin de temps pour sa thérapie, pour s'aérer et se reposer. Récemment, elle s'est fait un amoureux. Elle projette d'avoir un travail moins précaire et a débuté ce « long processus » vers de meilleures conditions d'emploi. Elle veut recommencer à s'entraîner, ce qui lui tient à cœur d'autant plus que la médication a pour effet secondaire une prise de poids. Elle se trouve actuellement soulagée des symptômes apparentés à la psychose et comprend avec satisfaction ce que veut dire « être confortable » avec sa médication, mais l'anxiété demeure importante.

Madame B souligne l'importance de la routine et de l'hygiène de vie pour garder espoir, incluant le travail, l'alimentation, l'activité physique :

...ma routine de vie, là, mon hygiène de vie, c'est, ça contribue à ce que j'aie de l'espoir, pis, ça rentre dans mes valeurs beaucoup (...) mes parents sont là-dedans aussi (...) la routine de vie là, pis m'entraîner, marcher, marcher dehors là, ça, ça me réénergise, ça me donne de l'énergie, ça me reconforte.

Le sport a toujours eu une place privilégiée dans sa vie, mais dans les périodes où sa santé mentale était moins bonne, elle a beaucoup apprécié la possibilité de faire du sport

avec des pairs et avec des éducateurs physiques spécialisés en psychiatrie. Elle suggère d'ailleurs de développer ce service pendant l'hospitalisation.

8.2.8.1. La découverte de sens : le travail, la spiritualité et l'amour

Par ailleurs, faire quelque chose « qui fait du sens » pour elle correspond au « grand espoir » et la motive :

...ce qui me motive (...) c'est de faire ce qui fait du sens, pour moi (...) l'amour, la communication, le sport, ça, ça fait du sens. La santé, le plein-air, le bien-être, le bien-être au travail, le bien-être, surtout au travail, parce que là, je commence, je suis bien, j'suis quand même bien là, avec ma famille, pis tout ça, mais au travail, j'ai le bien-être au travail...

Elle affirme aussi : « Ma première croyance là, c'est en l'humain... ». Toutefois, elle redécouvre sa religion en profitant d'un temps de recueillement avec de la musique, en compagnie de ses parents qui sont croyants. Elle trouve que l'anxiété est en lien avec le thème de la confiance et peut-être de la spiritualité :

...cette année, on dirait que je me réconcilie ... je trouve que la religion ... je trouve que ça l'a du positif parce qu'à quelque part, comme je disais tantôt, y a tellement toutes sortes de chemin à prendre, pis toutes sortes de choix à faire, que, on dirait que ça me reconforte en quelque part, ce genre d'espoir-là (...) le meilleur dans cette religion là, pis que ça fasse du sens...

Avec sa nouvelle expérience amoureuse, elle est en train d'intégrer une nouvelle perception de l'amour. La communication permet de trouver la voie qui convient le mieux aux deux partenaires. Par ailleurs, le désir d'enfants est présent.

9. PRÉSENTATION DES RÉSULTATS : ANALYSE TRANSVERSALE

Les propos des personnes répondantes ont été comparés en tenant compte des trois variables de diversité : la catégorie d'âge, le sexe, la situation de parentalité. Pour fins d'analyse, nous avons aussi considéré leurs auto-évaluations quant à leur niveau d'espoir : (a) au moment de l'entrevue; (b) de façon générale; ainsi que, (c) le niveau le plus bas et le plus haut qu'elles ont eus dans leur vie, et les événements qui y étaient rattachés.

Certains thèmes prévus dans notre grille d'analyse initiale et susceptibles d'influencer l'espoir d'un mieux-être ont été regroupés et renommés. Ainsi, les relations sociales et le soutien social constituent une large partie du contenu. Nous les présentons, d'une part,

sous le thème de la famille et des proches et, d'autre part, sous le thème de l'intervention et des ressources.

Par ailleurs, la question de la médication ainsi que la dimension spirituelle constituent deux autres thèmes prédéterminés. Tel que prévu et découlant de l'analyse transversale, nous avons aussi exploré des éléments de réflexion sur le rôle /fonction de l'espoir en lien avec ces aspects. Toutefois, la présentation des données sur des éléments de définition et celles plus générales sur le rôle et les fonctions de l'espoir d'un mieux-être feront l'objet d'une section spécifique (voir la section 9.4. Analyse transversale : définition, fonctions et rôle...).

Les résultats de l'évaluation subjective sur le niveau d'espoir et le fait d'aborder les moments de désespoir ont eu pour effet de faire émerger des grands thèmes impliqués dans l'espoir d'un mieux-être. Ceux-ci ont été regroupés en deux grandes catégories, à savoir les sources d'espoir et les obstacles à l'espoir d'un mieux-être. D'autres thèmes émergents, concernant des facteurs environnementaux influençant l'espoir des personnes, ont aussi été évoqués : le travail, le logement, les relations amoureuses ainsi que les enfants et les petits-enfants. Des obstacles à l'espoir d'un mieux-être qui n'avaient pas fait l'objet de thèmes spécifiques ont aussi été rassemblés, tels les propos sur leur état de santé, en particulier les symptômes dérangeants ainsi que des commentaires sur la stigmatisation. Enfin, un dernier thème regroupe des divers propos émergents qui, quoique minoritaires, présentent un certain intérêt.

9.1. Niveau d'espoir

L'évaluation subjective par la personne répondante de son niveau d'espoir correspond d'abord au moment de l'entrevue (aujourd'hui, dans *l'ici et maintenant*), ensuite au plus bas et au plus haut degré d'atteinte, puis au niveau habituel (en général). Les moments de désespoir ont été abordés par le biais des événements lorsque les personnes mentionnaient leur niveau le plus bas et par la question sur les « idées noires » et celle concernant ce qui nuit à l'espoir d'un mieux-être. De cette manière, les idées suicidaires et les tentatives de suicide pouvaient être abordées, s'il y avait lieu.

L'appréciation du niveau d'espoir par les personnes répondantes à partir d'une échelle de un à dix – dix étant le plus haut niveau – ne prétend pas évaluer les mêmes dimensions

que les échelles quantitatives de l'espoir, décrites précédemment (voir la section 2.2.1.1). L'auto-évaluation se faisait à partir du *ressenti* à propos de l'espoir, sans prédéfinition et à partir de sa propre conception de ce qu'était l'espoir d'un mieux-être. Cette évaluation est comparable à celle de l'échelle numérique (EN) d'expression de la douleur utilisée en oncologie. On peut ainsi mesurer la variation subjective en fonction de la temporalité et des événements critiques (aujourd'hui, en général, moments plus bas et plus haut).

9.1.1. Les résultats du niveau d'espoir

Le tableau qui suit présente les compilations quant aux niveaux d'espoir évalués par les personnes répondantes.

Tableau 5
Niveaux d'espoir, selon les perceptions des personnes répondantes

Entrevues	Aujourd'hui	En général	Le plus bas	Le plus haut
Stella	8	10	0	10
Coco	8	10	0	(10)*
Monsieur A	8	5-6	2	8
Nancy	7	7	0	7-8
Stéphan**	(ne peut répondre)	« Ce serait mieux plein »	« 1 ^{ière} hospitalisation »	Depuis qu'il a un « logement en ville »
Claire	10	10	0	(10)*
Morphéus	3	3-4	0	9
Madame B	7,5	7	3	9

Légende : * déduit par les propos; ** ne peut répondre en chiffre

L'homme plus âgé n'a pu répondre directement à cette question, qui demande une certaine capacité d'abstraction, mais quelques données découlent tout de même de ses propos. Une seule personne (homme jeune) avait un niveau d'espoir bas (3) au moment de l'entretien et en général (3, 4), les autres donnant tous un niveau élevé (de 7 à 10). Le

jeune homme qui avait le degré le plus bas reliait son état à l'influence d'un épisode relativement récent concernant une question d'argent lors d'une hospitalisation où le niveau d'espoir était alors de zéro. Certains répondants (3) avaient accompagné le chiffre élevé (actuel ou en général) de leur niveau d'espoir par le terme « il faut », « il faut que je pense que » ou « j'essaie de » comme s'il voulait se convaincre ou que l'espoir était une question de volonté (au moment de l'entrevue, ces personnes vivaient des difficultés identifiées soit à des symptômes, soit aux effets de la médication ou à des événements plus difficiles qui concernaient les enfants). Peut-être était-ce aussi un effet de désirabilité sociale. Une personne expliquait cet impératif qui suivait l'expression d'un haut niveau d'espoir par les responsabilités reliées à son rôle de parent :

...y faut absolument que ça change, (alors) ça peut pas faire autrement que ça. Parce que moi, j'ai une tête de cochon pis c'est 10! (...) Il faut! Parce que moi j'ai une famille à m'occuper. (Stella)

À l'exception d'une personne, elles ont toutes donné une estimation chiffrée plus haute ou égale pour leur évaluation de leur niveau d'espoir « en général ». Le répondant (homme plus âgé) qui donnait moins « en général » reliait son niveau d'espoir au fait ou non de travailler. Par contre, il expliquait que travailler lorsqu'il était malade (et sous médication) contribuait à diminuer son niveau d'espoir. Il exprimait aussi avoir plus d'espoir que lorsqu'il avait moins de trente ans (période où les symptômes positifs étaient plus actifs et où il vivait des pertes).

Quatre personnes répondantes ont indiqué les niveaux 9 ou 10, pour le plus haut niveau d'espoir atteint. Trois personnes vivaient en ce moment le plus haut niveau : « Toute l'espoir que j'ai, dans mon ouvrage, dans mes enfants, dans mes relations avec mes frères, ma parenté, c't'aujourd'hui » (Monsieur A). Pour les autres répondants, sauf un à l'inverse (mentionné auparavant), le niveau le plus haut était un peu plus élevé que celui s'appliquant au moment de l'entrevue. Les événements critiques correspondaient aux suivants : a) lorsque le travail et la famille vont bien (2 personnes); b) la naissance d'un enfant; c) l'état de confiance dans le futur; d) une histoire d'amour; e) le fait d'être content de soi en repensant à sa journée; f) un logement adéquat; et enfin g) deux femmes ont fait référence à l'enfance et les années de scolarité où elles n'étaient pas malades.

9.1.2. Parler d'espoir, c'est forcément aborder le désespoir...

Le niveau le plus bas (6 répondants indiquaient le niveau 0) correspondait à divers événements et parfois à plusieurs épisodes de leur vie où la souffrance était intolérable : « ...c'est comme si tu tombais dans le fond d'un puits, tu vois la lumière en haut mais t'es pas capable de monter les parois » (Stella). Dans les événements critiques, les hospitalisations étaient le contexte qui ressortait le plus (six répondants sur huit), cela de façon cohérente par rapport aux écrits sur le suicide et aux récits sur le vécu des hospitalisations (sur cette question, voir Cailloux-Cohen et Vigneault, 1997; Rodriguez, 2003; Proulx et Grunberg, 1994). Les hospitalisations vécues comme événements critiques étaient : a) celles qui étaient non volontaires (3/8), où la personne ne comprenait pas ce qui lui arrivait (état de psychose et types de mesures prises par le personnel) : « ...c'est zéro! Quand j'ai été hospitalisée pis (que) je me voyais attachée » (Nancy); b) la première hospitalisation en psychiatrie dans sa jeunesse (pour un répondant plus âgé); c) lors de la sortie de l'hôpital : « ...j't'ais pas capable de rester assise, j'avais la bougeotte. J'étais tellement découragée (voix étranglée)... de voir mon état (elle pleure)... Oui, j'étais sûre et certaine que je n'allais pas être capable de vivre... (voix étranglée) correctement » (Claire). D'autres événements s'ajoutant à l'hospitalisation pouvaient provoquer la perte d'espoir, tels les propos des autres patients et ceux reliés à l'argent (2). Par ailleurs, en dehors de la question de l'hospitalisation, étaient aussi identifiés : l'exacerbation des symptômes (2), la multiplication de troubles de comportements combinés à une intervention de confrontation (1), l'arrêt du travail ajouté au logement inadéquat et à la consommation (1).

Tous ont mentionné avoir eu des idées noires, la plupart du temps suicidaires et la majorité avaient déjà fait au moins une tentative de suicide (5/8). Les événements déclencheurs étaient divers, mais se résumaient ainsi : ils pouvaient être liés à une série de comportements impulsifs, à des pensées négatives et à la consommation de substances et pour certains, ils étaient liés clairement aux symptômes psychotiques. Généralement, ces idées noires étaient en lien avec des symptômes d'anxiété ou de dépression, liés ou non à des événements comme le deuil de personnes chères (3/8), une peine d'amour ou des problèmes d'argent qui amenaient la perte d'espoir : « ...mais c't'ait plus comme, me dire que ça serait pas de même toute ma vie » (Morphéus). Un répondant avait l'opinion que les idées suicidaires venaient quand on se comparait avec les autres et un autre les reliait à l'isolement. Deux jeunes hommes hésitaient à faire des

liens avec leurs idées paraissant d'ordre psychotique, bien que les hallucinations auditives, les idées délirantes pénibles, dont le délire de persécution, étaient régulièrement associées dans les écrits sur le sujet (Gosselin, 2004). Par ailleurs, la compilation des données a révélé que 5/8 répondants avaient déjà fait des abus ou avaient été dépendants de substances (alcool ou drogue). Ces résultats correspondent aux études sur les abus de substances et les troubles mentaux qui relatent que « la prévalence de l'alcoolisme et de la toxicomanie chez les personnes ayant la schizophrénie... indiquent des taux de comorbidité à vie de 40 à 60 % », résultats plus élevés que dans l'ensemble de la population (Mueser, 2004; Mueser, Bennett et Kushner, 1995). Deux personnes (sans différence de sexe) avaient mentionné des périodes d'agressivité, sans passage à l'acte physique, essentiellement dirigées vers leur famille d'origine, reliées soit aux comportements liés à la consommation, soit à des idées incessantes causant de la dépression, ce qui correspond, encore une fois, aux données des recherches actuelles (Crocker, 2007 et 2004).

Les facteurs qui contribuaient à les retenir de passer à l'acte suicidaire étaient : a) les relations familiales positives (« gens qui m'aiment », la famille d'origine, les enfants et petits-enfants) (5/8); b) la force de caractère (1); c) une expérience médicale négative à la suite d'une tentative et de la crainte de séquelles (1). Toutes les personnes qui avaient des enfants les ont mentionnés comme raison de continuer à vivre (voir la section 9.3.4 Les enfants et petits-enfants). Contrairement à l'image de violence des personnes schizophrènes véhiculée par les médias, les idéations suicidaires semblaient bien plus courantes que les risques de violence envers les autres, tel que relaté dans des recherches sur le sujet (notamment Lecomte et Leclerc, 2004) (voir Tableau 5 Niveau d'espoir...).

Finalement, une réflexion : ce n'était peut-être pas tant la « quantité d'espoir » que ce qui influençait celui-ci et ce l'on parvenait à faire avec, qui semblait compter vraiment dans le processus de rétablissement des personnes. Mais avant d'en discuter davantage, il fallait tout d'abord examiner plus en profondeur les sources et les obstacles à l'espoir d'un mieux-être.

9.2. Influence de l'espoir d'un mieux-être : les grands thèmes prévus

9.2.1. La famille et les proches

La plupart des personnes répondantes (6/8) n'avaient pas ou peu d'amis actuels et les contacts en dehors de la famille se résumaient à quelques collègues de travail, des voisins ou bien des amis du passé. Leur réseau était plutôt composé de membres de leur famille et parfois d'intervenants (voir la section 9.2.2. L'intervention et les ressources) qui constituaient l'essentiel des contacts sociaux. Sept des huit répondants avaient des contacts significatifs avec des membres de la famille, excluant la personne conjointe et les enfants mineurs, et six considéraient que cette relation influençait leur espoir d'un mieux-être. Ces résultats sont conformes à la recension des écrits sur le rétablissement à propos de l'influence des relations de soutien, dont celles avec des membres de la famille (Spaniol et coll., 2002; Fisher, 1997; Anthony, 1993).

9.2.1.1. Le soutien de la famille

Pour sept répondants, la fréquence des contacts avec des membres de la famille significatifs était quotidienne, de quelques fois par semaine ou aux semaines. Ils identifiaient les personnes significatives avec qui les contacts étaient les plus fréquents comme étant la mère (4); le père (3); ou la fratrie (3). Toutefois, pour certains répondants le contact avec la fratrie créait parfois un malaise. Pour les répondants avec des enfants adultes, ceux-ci étaient aussi leurs principaux contacts. Une personne répondante incluait les grands-parents (1). Les tantes et les oncles pouvaient avoir une certaine importance (3), mais les contacts étaient moins fréquents. Les beaux-parents et la famille élargie étaient parfois mentionnés. Pour deux répondants, le plus important était la qualité des relations avec la famille immédiate :

...c'est la famille... ceux qui nous aident... pis les gens qu'on aime, je crois que c'est ça, le plus important. (Coco)

Par exemple, Coco fréquentait sa famille toutes les semaines. Sa conjointe, sa mère et le conjoint de celle-ci, ainsi que ses tantes qui habitaient dans une autre région, étaient des appuis précieux. Lorsqu'il lui arrivait d'avoir des idées noires, il pensait aux gens qui l'aimaient :

...ils me parlent, ils voient que ça va mieux, pis que je vais m'en sortir, pis que ça va bien, j'ai repris le travail, (...) ils voient que... j'ai quand même du potentiel en moi... (Coco)

Autre exemple : la famille de Claire était très impliquée auprès d'elle et de son enfant. Claire était en contact avec sa mère presque tous les jours et la visitait régulièrement. Sa fratrie avait aussi un rôle significatif, que ce soit pour de l'information à propos de la maladie, du soutien en situation de crise ou en lui démontrant des gestes concrets de confiance et d'encouragement :

...c'est arrivé plus qu'une fois de téléphoner mon frère pour m'aider (...) a (sœur) me laisse garder, a savait que j'avais été malade, mais a me faisait quand même confiance pour garder sa fille. (Claire)

9.2.1.2. L'influence de la famille

La famille continuait d'exercer une grande influence sur la compréhension de la maladie et la prise de médicaments :

...ils comprennent, ils comprennent, (ils) sont allés à des conférences sur la schizophrénie (...) de telle sorte que ça m'aide, en plus d'avoir des soins cliniques. (Monsieur A)

Une chose qui m'a aidée probablement beaucoup, c'est que ma sœur me disait, pis toute ma famille me disait : « Y en a qui souffre de diabète, y en d'autres qui souffrent de telle ou telle chose, pis ils prennent des médicaments à vie, bon, bien toi, c'est pareil, même si c'est dans la tête que ça se passe, si tu prends toutes tes médicaments, tout le temps, bien, tu vas, tu vas vivre une vie normale » (émue). (Claire)

De même, des membres de la famille d'origine influençaient le passage à l'action et l'espoir d'aller mieux :

...ma routine de vie, là, mon hygiène de vie, ça contribue à ce que j'aie de l'espoir, pis, ça rentre dans mes valeurs beaucoup (...) mes parents sont là-dedans aussi... (Madame B)

...une grosse partie qui vient de mon père, de l'espoir, lui m'a beaucoup encouragée à faire des petits projets, à réaliser des petits projets. Ça pouvait être quand ça allait pas bien là, des petites activités dans l'après-midi, de me faire un projet, là c'est rendu des plus gros projets, pis ça, ça m'a donné espoir, des projets, des petits projets que je réalisais, pis que j'étais capable de tenir, ...de faire pis, d'en retirer de la satisfaction, pis même si j'en retirais pas, bien, au moins je pouvais dire : « J'ai fait un petit projet.. » (Madame B)

Des fois, des fois, l'espoir elle baisse beaucoup mais, (silence) (...) Ma mère m'a dit un jour : « Y a toujours un lendemain pour se reprendre ». (Stella)

...mon père y me dit tout le temps : « T'es une fille intelligente, t'as de l'éducation, vas-y! » (...) j'suis sûre qu'il aimerait ça que je travaillerais. (Stella)

Le phénomène de l'espoir provenant du réseau de soutien, d'au moins une personne, comme source initiale et de contagion de l'espoir entre les membres de la famille était aussi relaté :

Moi, mon père, là, y croyait tellement, quand il (le) disait, que c'est sûr..., ça m'a aidé, il le croyait, c'est profond, pis son père, j'avais pas juste lui en exemple, mes grands-parents aussi, par en arrière de mon père, qui venaient appuyer ce que mon père disait, (alors) il était bien crédible, quand il (le) disait... (Madame B)

On notera qu'une étude qualitative récente, réalisée en Corée et explorant l'espoir auprès de 25 personnes avec le diagnostic de schizophrénie, confirme le besoin d'aimer et d'être aimé à l'intérieur de relations interpersonnelles harmonieuses, comme étant un élément critique de source d'espoir (Noh, Choe et Yang, 2008). À l'exception d'un seul participant à cette étude, tous demeuraient avec leur famille d'origine, quatre étaient mariés mais l'amour dont il était question était l'affection des membres de la famille. « Tous les participants espéraient la restauration des relations familiales à la suite des dommages causés par leur maladie mentale » (p. 73, notre traduction) et cela s'exprimait par le besoin « de donner et recevoir de l'amour et de l'affection avec les membres de leur famille, en particulier de la part des parents » (idem). Même si les participants de notre étude vivaient dans des logements distincts de ceux de leurs parents, leurs propos (à l'exception d'une personne) reflétaient eux aussi l'importance des interrelations affectives avec la famille d'origine.

9.2.1.3. Les relations familiales : sources de stress

Nous savons que les familles ne sont pas parfaites, que certaines sont dysfonctionnelles et peuvent être pathogènes (par exemple des situations de violences familiales). De plus, si l'on considère la composante d'interprétations liée à la sensibilité particulière de la personne ou à des éléments symptomatiques (Wallot cité dans Beaulieu, 2008), on peut penser que les relations familiales ne sont pas toujours aidantes. Pourtant, peu de personnes répondantes faisaient allusion à de telles situations. Au contraire. Bien sûr, elles étaient plus proches de certains individus de la famille ou n'impliquaient pas certains membres (par exemple la fratrie). Elles mentionnaient des pardons pour des actions en

lien avec leur état passé, des améliorations dans les relations avec le temps. Pour certains, la plus grande crainte était plutôt de perdre ces contacts et ce soutien familial :

En gardant les contacts avec tout le monde (...) j'me bats pour les garder les contacts (...) (concernant sa panique) C'est me battre pour garder des contacts avec les gens qui m'entourent. (Monsieur A)

...pis les gens autour là, la famille, ils viennent qu'ils s'écoeurent que tu rechutes tout le temps, hein? (Claire)

Par ailleurs, trois personnes ont mentionné l'impact du décès d'un proche comme un traumatisme qui avait affecté leur espoir. Toutefois, pour garder ou reprendre espoir, un répondant pensait aux bons souvenirs et il voulait croire que la personne décédée était à côté de lui pour l'aider : « J'crois qui est là encore pis qui nous aide, j'l'espère. » (Coco).

Un autre répondant faisait référence à des traumatismes en lien avec sa famille et pour lequel il serait le seul à réagir. Il n'avait plus de contacts avec la plupart des membres de la famille proche qui avaient déjà été très significatifs et il identifiait surtout l'anxiété comme symptôme personnel. Mais il faut mentionner qu'il était difficile de distinguer les faits mentionnés de ce qui pouvait être des interprétations de nature psychotique :

...(membre de la famille) avec qui je me suis chicané, c'était oui, c'était quelqu'un qui m'a beaucoup aidé à (...) prendre le dessus.

...Je ne veux pas en parler plus loin là, mais (...) c'est un peu ça, la chicane avec (membre de la famille) (...) se faire harceler de même (tout bas), j'ai des réactions violentes un peu là, mais me faire tanner de même (murmure tout bas)... (Morphéus)

Malgré ses insatisfactions, il maintenait des contacts quotidiens avec un membre de la famille et des contacts à l'occasion avec d'autres plus éloignés auxquels il s'identifiait.

Une autre personne répondante n'avait plus aucun contact avec sa famille depuis de nombreuses années. La dernière personne de sa famille avec qui elle était en lien était celle qui était informée lorsqu'elle devait être hospitalisée. Par ailleurs, deux hommes donnaient des indices d'épuisement des membres de la famille (des paroles relatées, des coupures de liens). Enfin, les propos d'une autre participante suggéraient quant à eux des indices d'épuisement de la famille par le passé. Soulignons que le risque d'épuisement des proches est largement relaté dans les recherches concernant le fardeau des familles (Morin, 2007; St-Onge, 1993; Platt, 1985). En plus du risque de s'épuiser, elles subissent,

elles aussi, une forme de stigmatisation sociale (Collette, Lalonde, Jalbert, 2004; Goffman, 1975).

9.2.1.4. L'isolement social

En général, les relations d'amitié étaient peu mentionnées par les personnes répondantes. Une seule fait mention de contacts réguliers avec une amie. Un répondant identifie les personnes dans son milieu de vie comme étant des amis. Deux autres personnes les évoquaient sur un registre négatif, à savoir des situations d'exploitation par des pairs. Pour trois répondantes, le conjoint et les enfants comblaient une partie du besoin de contacts sociaux, mais la vie sociale pouvait manquer. Pour un répondant, le plus important pour donner de l'espoir était d'avoir des amis, sortir de la maison et communiquer avec des gens. Par contre, les rencontres et les contacts étaient toutefois très rares et il s'ennuyait beaucoup. Le travail occasionnait pour d'autres quelques relations sociales. Deux personnes identifiaient l'isolement social comme un facteur de rechute :

...je me suis comme isolée des autres, pendant deux ans. (...) faut que je sorte de l'isolement, parce que l'isolement c'est ça qui me fait, qui me fait régresser. (Stella)

À propos de la possibilité d'espoir pour les personnes schizoéphrènes, une répondante spécifiait : « S'ils ne tombent pas dans l'isolement, oui. Mais souvent les personnes qui ont des symptômes de schizoéphrénie tombent dans l'isolement. » (Stella).

La personnalité schizoïde, les symptômes de la maladie et la stigmatisation pourraient contribuer à l'isolement et au retrait social largement constatés dans cette population :

...je n'étais pas sociable d'avance. Bien, j'ai toujours été sociable, quelqu'un de sociable, mais avec toute mon anxiété, pis toute ça, ça m'a renfermée beaucoup (alors), je découvre, je découvre des personnes qui m'inspirent beaucoup. (Madame B)

J'aime parler avec le monde, (il) y a des fois que je veux parler mais tu ne peux pas, mais tu vas sortir sur (la rue du quartier), pis (il) y a personne qui va te parler. (Stéphan)

9.2.2. L'intervention et les ressources

Bien que le cheminement vers le rétablissement puisse se réaliser sans intervention professionnelle (Anthony et coll., 2002), l'apport de relations de soutien par les personnes

intervenantes, ainsi que le phénomène de contagion de l'espoir, sont documentés par de nombreux récits et écrits scientifiques (Davidson, 2006; Onken, 2006b; Spaniol et coll., 2002; Spaniol, 2001; Russinova, 1999; Deegan, septembre 1996; Kirpatrick et coll., 1995; Miller, 1992). La plupart des personnes participantes à cette étude, même si certaines étaient jeunes, avaient une large expérience des interventions et des ressources (7/8) (voir les sections 8.1.1. et 8.1.2. sur les profils sociodémographiques et les profils cliniques). Deux personnes recevaient des services depuis l'adolescence, plusieurs avaient connu des milieux de soins et de services variés. Parfois les intervenants étaient nommés en même temps que des membres de la famille, ce qui pouvait signifier l'importance accordée à ces acteurs dans le phénomène de l'influence de l'espoir :

...des personnes qui ont influencé ça, c'est, les intervenants que j'ai eus, mes enfants... (Nancy)

Dans les témoignages recueillis, les personnes intervenantes, dont le psychiatre traitant, étaient mentionnées comme influençant l'espoir d'un mieux-être et elles apparaissaient dans chacune des entrevues. Ceci doit cependant être considéré en tenant compte que nos critères d'inclusion comprenaient le fait d'avoir au moins un suivi psychiatrique et d'être référé par un intervenant. Ce biais possible pourrait expliquer que nos répondants étaient plus enclins à souligner le travail des intervenants des services en santé mentale.

Des interventions spécifiques ont été évoquées, en plus des interventions et des ressources influençant l'espoir d'un mieux-être mentionnées dans la présentation des portraits des répondants (voir la section 8.2. Analyse verticale...) et celles qui sont indiquées plus loin dans la section portant sur les thèmes émergents (voir la section 9.3. Influence de l'espoir d'un mieux-être : les grands thèmes émergents). De même, des ressources utilisées et des ressources à développer ont été identifiées comme pouvant développer l'espoir des personnes qui vivent avec la schizophrénie.

Les personnes interrogées exprimaient beaucoup de reconnaissance aux personnes leur ayant apporté de l'aide et elles faisaient ressortir les éléments de cette aide qui avaient été positifs pour elles. À la suite des questions directes, elles se sont également exprimées sur les interventions qui pouvaient avoir été nuisibles.

9.2.2.1. Les interventions aidantes

Stella a une grande expérience des ressources en santé mentale et des différentes approches d'intervention. L'écoute, même de la part de personnes où la relation profonde n'était pas établie, la confrontation et la responsabilisation ainsi que l'établissement d'une relation de confiance, empreinte de respect, neutre, sans jugement et dans laquelle elle ressent de l'appui, tout cela faisait la différence dans le succès de l'intervention :

(Il) y a, des personnes qui m'ont fait beaucoup de bien dans ma vie juste en leur parlant mais je ne me souviens plus de leurs visages, ni de leurs noms, j'en ai tellement rencontrées. (Stella)

Confrontée par des travailleurs sociaux à la suite de comportements délictueux et la famille refusant de la reprendre, elle craignait l'abandon et avait réussi à trouver elle-même des ressources d'hébergement. La technique de confrontation avait permis la responsabilisation : « ...Ça m'fait « Oups! Stella, faut que tu te prennes en main là »! » (Stella)..

Par ailleurs, pour elle l'intervenant idéal était une personne d'expérience mais qui avait une attitude simple et égalitaire :

...un intervenant qui en a vu beaucoup dans sa vie et qui a aidé beaucoup de monde, qui connaît son affaire mais qui est simple, qui est simple comme ma t.s. (...) au même niveau que la personne, (il ne) faut pas que la personne se sente abaissée. (Stella)

Parfois, l'intervenant était surtout une présence et était considéré comme un ami : « ...Des grands amis, à part ça, à moi, en plus » (Stéphan). N'ayant plus aucun contact avec sa famille d'origine, Stéphan appréciait la visite hebdomadaire de son éducateur spécialisé. Les intervenants étaient les personnes les plus significatives dans sa vie actuelle. Il en nommait plusieurs qu'il avait connus, en donnant des détails sur leur vie personnelle et spécifiait ce qu'ils avaient fait pour lui. Il décrivait le type de services externes qu'il appréciait :

...T'appelles, y sont là (en insistant), ils vont, ils n'ont pas peur de prendre la voiture, de venir quand c'est pressant. Ou bien ils vont dire : « Je vais y aller demain », aller te voir et jaser avec toi. C'est ça des services, ils n'ont pas peur de se donner... (Stéphan)

Pour sa part, sur les lieux de travail, Nancy appréciait les encouragements, les conseils, mais surtout l'attitude de non-jugement ainsi que la souplesse dans les exigences de travail :

Des fois, j'ai de la misère à faire mes journées, je me décourage, mais (prénom intervenant) il m'encourage (...) c'est de parler, les conseils qui peuvent me donner, pis quand j'ai besoin de prendre une journée de congé, il me l'a donne (...) sans être jugée (...) ça m'encourage bien, il est compréhensif, il ne me dit pas : « Bien, pourquoi tu viens pas travailler? » Il ne me juge pas, pis, j'aime ça la souplesse qu'ils ont ici. (Nancy)

Elle décrivait aussi l'implication et l'exemple des pairs dans l'organisme communautaire fréquenté :

...ici, y en a plusieurs qui souffrent de cette maladie-là, pis y en a qui on donné du sang pour la recherche, pis y en a qui on essayé des médicaments, pis y en a qui ont des rechutes, y en a qui s'accrochent (...) On se parle de notre maladie, au quotidien, y en a qui sont des exemples, sont plus atteints, y en a qui sont moins atteints. Je trouve qui a beaucoup de recherches pour ça... (Nancy)

Par ailleurs, une relation qui amène des changements suppose une implication de la personne aidée ainsi que le développement de la confiance envers l'autre, ce que reconnaissent plusieurs répondants :

Avec l'expérience, moi, j'ai fait beaucoup de thérapie, pis beaucoup de ceci, puis beaucoup de ça (...), mais y a du travail faut faire de nous-autres même. Y en a qui nous aident, mais faut s'aider. (Alors) moi je n'étais pas capable de m'aider toute seule (alors) je suis allée au (nom d'une ressource). (Stella)

...faut s'impliquer, sinon ça ne marche pas (...) Ce qui valorise, c'est l'implication, d'une façon, (...) j'dirais organisationnelle (et) ...une implication de soi... (Monsieur A)

...Croire en soi, et en l'aide qu'on m'a apporté là, qu'on nous apporte, de croire en, croire en les autres (...) au début, au début, c'est peut-être le psychiatre qui n'était pas bon, mais j'ai développé une grosse méfiance. C'est le fait de lâcher prise, de m'abandonner, bien, ça m'a aidé. (Madame B)

9.2.2.2. Des alliances qui donnent de l'espoir

Certains répondants ont développé des alliances fortes, qui faisaient la différence pour eux concernant leur santé, leur développement personnel et leur espoir d'un mieux-être. Nancy était accompagnée depuis ces dernières années par une infirmière psychiatrique

en qui elle avait confiance et qui l'aidait dans son objectif d'éviter les hospitalisations. Cette dernière contribuait à son espoir d'un mieux-être par l'accompagnement, la transmission d'informations, les échanges, la valorisation et la disponibilité :

...je la vois plus souvent, pis (elle) est plus au courant. (que le médecin)

...(Elle) vient avec moi à mes rendez-vous médicaux, parce qu'elle sait que si elle ne vient pas, (qu'elle) ne me pousse pas dans le derrière pour que j'aïlle avec elle, bien je n'irai pas.

...(elle) m'encourage beaucoup, elle m'explique la maladie de ma fille, pis elle m'explique ma maladie, parce que j'ai bien de la misère à accepter ma maladie! Bien, depuis que je suis avec elle, je l'accepte bien. Pas dans les premiers temps là, bien, à force de parler avec elle.

...(elle) me pose des questions qu'elle sait que je suis en mesure de répondre.

...(elle) me donne l'espoir que je peux m'en sortir (...), elle me félicite tout le temps (...), que la vie que j'ai eu, pis la vie que j'ai présentement, que je m'en sors, elle te donne espoir que ça peut aller mieux (...) Et si ça (ne) va pas, je peux l'appeler en tout temps, j'ai le numéro de téléphone pis après, (elle) peut rappeler. (Nancy)

Pour Stella, l'alliance avec une travailleuse sociale s'était formée parce que celle-ci avait été présente dans tout le processus concernant la garde de son enfant, même quand c'était difficile. Elle avait défendu ses intérêts, organisé des services et aidé à faire reconnaître des capacités afin que les parents puissent obtenir la garde de leur enfant :

...elle est là depuis que je suis enceinte de mon enfant. Elle a vu tout, c'est quand tu passes des épreuves avec ton intervenant, que tu luttas... On a lutté pour avoir la garde de notre (enfant) pis elle, elle a tout vu ça, pis elle a dit : « Je le sais que c'est des bons parents... » (Stella)

Pour Claire, la présence d'un intervenant régulier et d'une relation où le partage était possible permettaient la création d'une relation de confiance, qu'elle identifiait essentielle à son cheminement. Elle décrivait ce qui avait fait la différence concernant son espoir d'un mieux-être : la façon non-conformiste de travailler d'une intervenante qui partageait du vécu personnel d'une manière égalitaire, était centrée sur les forces et utilisait le recadrage :

...c'est sûr que dans ses cours, il disait de (ne) pas embarquer (dans) sa vie personnelle, dans tout ça, mais on est comme devenue amies, parce que, elle,

elle me racontait plein de choses de sa vie, pis moi, je racontais plein de choses de ma vie, pis elle m'aidait beaucoup à voir les choses différemment : « Oui, oui, tu vas t'en sortir, regarde ce que t'as fait déjà, pis ça va bien » (...) Quand j'avais des désespoirs bien, elle m'envoyait une nouvelle façon de regarder les choses pour que je puisse continuer. (...) (elle) ne me racontait pas tout là, non plus là, mais, elle m'en contait... (Claire)

Madame B, quant à elle, appréciait plutôt que le psychologue installe une routine dans le déroulement des entrevues et la situait à l'intérieur d'un plan de travail où elle savait alors à quoi s'attendre, des entrevues qui lui laissaient aussi la place d'amener ses préoccupations du moment. De plus, lors de son hospitalisation et peu après sa sortie, les activités sportives organisées par les éducateurs physiques du centre hospitalier faisaient une grosse différence pour la remettre en contact avec un réseau social, elle expliquait leur manière de travailler :

...ça m'a remis sur la *map* parce que avant, veut, veut pas, on est isolée un peu là, pis là, je vois du monde (...) (ça) m'a remis en contact avec la vie, le monde (...) une *gang* que tu rejoins, chaque semaine pour faire une activité (...) les intervenants, ils travaillent là, bien, s'ils voient que tu t'isoles, ils vont te parler, pis ça, ça fait, (qu') ils savent comment entrer en relation avec nous, pis, ils nous connaissent, pis, nous, on peut se fier sur eux, on peut se fier, on peut avoir confiance en eux là, pis, c'est des modèles, quelque part.

...Pis, c'est l'*fun* parce que (...) si on voulait participer (à un projet) (...) bien, il fallait y aller aux entraînements (...) Pis moi, j'y allais, pis en ayant un but là, parce que c'est pas pareil là, quand t'as un but. (Madame B)

Monsieur A, quant à lui, appréciait que son milieu de vie soit composé de pairs avec qui il pouvait interagir et il témoignait aussi des interventions valorisantes du personnel dans son milieu de vie, entre autres par la reconnaissance de ses forces :

(Ils) m'ont aidé sur le plan travail, ils m'ont aidé sur le plan personnel et ils m'ont toujours vanté. Ils ne m'ont jamais ...

(Cécile)

Rabaissé...? Vous faites le signe de rabaissé...

(Monsieur A)

(Il fait signe que oui)

...j'vais vous dire juste un exemple, un moment donné l'intervenant en chef il dit : « Irais-tu donner un cours à des étudiants sur la schizophrénie? »

(Monsieur A)

Finalement, à partir des propos quelquefois différents des personnes répondantes, nous pouvons conclure à la diversité en matière d'interventions :

Moi je dis, que chaque personne ça (lui) prend une personne spéciale pour eux-autres, un profil, un profil d'intervenant (...) il y en a qui vont s'entendre avec les jeunes, d'autres vont s'entendre avec les personnes de cinquante ans, d'autres avec quelqu'un qui a un style spécial. (Stella)

J'ai des bonnes personnes, aux bons endroits (Nancy)

9.2.2.3. Mon psychiatre et moi

Toutes les personnes répondantes ont abordé spontanément leur suivi médical et l'intervention du médecin traitant ressortait comme importante afin de susciter l'espoir (6/8), voire la plus aidante pour un répondant :

...La médecin surtout là. Pis, je trouve j'ai un bon médecin. (Morphéus)

Plutôt des personnes : mon frère, ma mère, ma sœur, mes enfants... mes psychiatres! (Monsieur A)

J'ai espoir (...) j'ai un rendez-vous avec mon psychiatre pis j'ai espoir qu'on va regarder ça ensemble pis que ça va s'arranger pour le mieux. Pis ça, j'ai beaucoup, beaucoup espoir en ça, là. (Stella)

Tous relataient une relation avec leur médecin où le regard de celui-ci avait de l'impact sur leur vie. Pour la moitié des répondants, c'était une relation où ils ressentaient de la considération de la part du médecin, allant de la valorisation en passant par l'effet de modèle et même le plaisir d'échanger.

...Comme mon docteur me l'expliquait, il voyait que j'avais beaucoup de volonté et quand j'avais une idée derrière la tête, je l'avais pas à la mauvaise place. (Coco)

J pense que le meilleur psychiatre que j'ai eu c'est... c'est toutes les psychiatres dans l'fond. À leur manière. J'essayais de les imiter quelques fois. (Monsieur A)

...Mon premier psychiatre (...) Il m'a servi d'exemple... (Monsieur A)

Le psychiatre que j'ai, il est trop jeune (rire), le psychiatre que j'ai en ce moment il est trop jeune pour se prendre comme modèle, mais on a créé un lien quasi amical (...) On fait des blagues (...) D'ailleurs, la première fois qu'il m'a rencontré, il m'a dit : « On va avoir du *fun* ensemble » (...) ça m'a plu, comme formule. (Monsieur A)

...les autres, ils m'ont servi de père... (Monsieur A)

Curieusement et contrairement aux valeurs prônées par le mouvement de défense de droits, un « bon psychiatre » pour Claire a été celui qui avait suffisamment d'expérience et d'intuition pour ne pas la croire complètement lorsqu'elle disait ne plus avoir de délires, et pour augmenter la dose de médicament malgré ses réticences. Elle lui en était reconnaissante parce qu'elle n'avait jamais plus été hospitalisée et avait reconquis une vie satisfaisante par la suite :

...à l'hôpital (...) j'ai eu un très bon psychiatre, (prénom et nom du psychiatre) (...) Bien, j'y demandais, je disais que j'avais arrêté d'avoir (des délires) (...) que je voulais pas trop de médicaments, mais il a quand même décidé d'augmenter ma dose, pis moi, j'étais pas d'accord, pis j'y disais : « Bien, qu'est-ce que vous pensez que, peut-être que vous m'en donnez trop de médicaments, pis toute le *kit* ? », mais il avait une bonne intuition lui, là-dessus (...) Dès qu'il a augmenté ma dose (...) c'était correct. (Nancy)

9.2.2.4. Les interventions nuisibles

À l'inverse, certaines interventions affectaient l'espoir des personnes en laissant des traces négatives, voire des traumatismes. Des personnes répondantes ont relaté des interventions d'autorité lors d'hospitalisations : hospitalisations forcées, isolement forcé, traitements pour faire vomir après une tentative de suicide ou cure fermée :

La dernière fois (...) c'était (nom d'un médecin) (...) j'avais, j'avais les passes, le docteur ne voulait pas (...) Elle me servait du bureau, hein? C'était comme en, j'étais en cure fermée. Je pense que c'était la première fois de ma vie que quelqu'un me mettait sur une cure fermée. « C'est pas vrai ! » Un mois sans sortir (...) Non, non. Ah oui, elle m'a mis en cure fermée! Ah oui, ah oui, (j') avais pas le choix! (...) la cure fermée, j'ai dit : « Docteur, vous exagérez! » (Stéphan)

Les paroles irrespectueuses envers d'autres usagers ou l'utilisation non appropriées d'approches d'intervention influençaient négativement l'espoir d'un mieux-être :

...Bien, quelqu'un qui dit sur un autre, chez d'autres ou comme : « Tu vois-tu le toto? » Quelqu'un qui va me dire ça d'un autre, j'me sens abusé. (...) J'en ai vu des cercueils d'intervenants qui ont dit ça... (Monsieur A)

...un intervenant qui me disait : « Là, tu fais du clivage, tu fais du clivage, tu fais du clivage » (...) quand qu'il n'arrêtait pas de me dire : « Tu fais du clivage na, nana »... (Stella)

...J'étais psychanalysée mais ça, ça m'a rendu, agressive. L'agressivité a sorti tout croche, pis mes peurs psychotiques que j'avais... (Stella)

La perception de ce qu'était la compétence était que l'intervenant cherchait à comprendre en profondeur, partageait des informations, avait un savoir-être qui incluait de sentir ce que l'autre pouvait vivre et présentait un équilibre et un comportement convenables, ce qui n'était pas toujours le cas :

...des personnes compétentes... y en a pas beaucoup. Si... (silence). Sont compétents mais des fois ils (ne) l'ont pas, là... (Stella)

Moi je m'en fous que tu sois allée à l'université ou que toi tu gagnes tant par année pis que toi t'es plus belle que moi pis plus fine que moi, t'es plus intelligente que moi. Pis souvent le monde, moi ça m'est arrivé de penser ça là, les petites intervenantes qui étaient plus jeunes que moi (silence). Elles me parlaient bien... correct mais... ça passait pas. (...) (des) infirmières qui ont mon âge, comparer, ça n'aide pas, ça ne m'aide pas à me sentir mieux, (...) faudrait qu'(elles) sentent. Moi je ne veux pas savoir les cours que t'as fait...j'veux que tu m'aides... (Stella)

...(nom d'un organisme communautaire) que je trouvais qu'un moment donné, les employés avaient l'air d'avoir plus de problèmes personnels que les personnes qu'ils traitaient (...) qui deviennent des mauvaises ressources, à cause de leurs problèmes personnels pas réglés. (...) un autre qui *sniffait* de la cocaïne, c'était assez dérangeant. (Morphéus)

Enfin, le manque de places en ressources de crise et la multiplication des remplacements et son effet sur la relation de confiance avaient aussi des impacts sur l'espoir que pouvait apporter l'intervention :

...Des fois j'allais à l'urgence pis là il disait : « On va vous envoyer, y a pas de place présentement au centre de crise pis va falloir que vous appeliez »... (Stella)

...ça nuit parce que tu, t'as pas confiance en la personne, il ne restera pas longtemps. Pourquoi tu irais y raconter ta vie, quand tu sais qu'il va rester une semaine ou deux semaines? Pis, qu'il va y avoir une autre remplaçante, par après. (Claire)

9.2.2.5. Les ressources utiles et à développer

Les hébergements de crise, les organismes de soutien au travail ou les activités de loisirs et d'entraide étaient appréciés, bien que souvent plusieurs ne les utilisaient pas au moment de l'entrevue. Par contre, d'autres types de service dans la communauté étaient

utilisés et appréciés tels la gestion budgétaire volontaire et les services aux familles et aux enfants :

...« service d'encadrement budgétaire » (...) à joindre les deux bouts, c'est que, ils reçoivent mon chèque, pis ils me le redonnent en pension. Ce n'est pas comme une curatelle, mais c'est diviser mon chèque, si je ne suis pas content, je peux m'en aller de là quand je veux. (Morphéus)

...mais avec la garderie, elle progresse beaucoup. (Stella)

Des répondants suggéraient le développement de ressources d'entraide pour augmenter les possibilités de croissance personnelle et pour se sentir plus normal :

...si vous mettez sur pied ou en branle des organismes qui impliquent des gens comme dans le « pour et par » de (nom organisme communautaire). Plus qu'il y a d'organismes comme ça, plus t'as de chance de t'en sortir (...) parce qu'ils t'aident à te construire une nouvelle personne (...) que tu sois président de c't'organisme-là, que tu sois vice-président ou simple conseiller, que tu sois au niveau de déménager quelqu'un ou... ça valorise tout le temps (...) ça donne l'espoir de devenir meilleur, de devenir, quasiment normal. (Monsieur A)

...Des thérapies de groupe comme les alcooliques anonymes sauf ça serait les amochés anonymes... (Stella)

...j'aimerais ça pouvoir parler à des parents qui sont passés par où je suis passée, comment ils se débrouillent avec leur enfant (...) s'ils ont peur, c'est quoi leur angoisse? Comment ils se débrouillent?... (Stella)

Pour augmenter l'accès au travail, Morphéus avait réfléchi à des mesures sociales et suggérait une autre ressource qui aiderait l'espoir :

Une ressource, ce serait peut-être de travailler une ou deux journées par semaine, pis d'avoir une agence de placement pour ça (...) J'ai fait le tour des programmes sociaux, je pense qu'il y a tout à part ça, mais ça serait le plus important. Une ressource qui permet de rester sur le bien-être social, mais d'en gagner un peu moins au bien-être social, pis en gagner un peu plus à l'extérieur. (Morphéus)

Lorsque des répondants pensaient aux besoins des autres personnes vivant avec la schizophrénie, en plus du travail, il était suggéré d'augmenter le nombre de certains services, comme les services spécialisés, entre autres les cliniques pour les jeunes, ainsi

que d'augmenter aussi l'accessibilité au médecin traitant et de développer de nouveaux services au moment de l'hospitalisation :

...Ça crée plus d'espoir des endroits de même (services spécialisés), t'as plein d'activités, pis quand tu tombes malade, t'es encadrée, t'es hébergée... (Stella)

...la facilité de voir son médecin s'il arrive de quoi, sont pas toujours disponibles mais (...) sont là... (Nancy)

...à l'hospitalisation (...) il devrait exister, un éducateur physique qui vient nous faire faire une activité (...) je crois que ça pourrait aider les gens, juste parce que, par l'activité physique, ça, ça sécrète des endorphines (...) c'est le bien-être, (alors) je pense que les psychiatres pourraient, en bénéficier. (Madame B)

9.2.3. Les médicaments et les moyens personnels

Trois sous-questions spécifiques à la médication actuelle étaient posées, à savoir : les noms des médicaments, leurs effets (incluant les effets secondaires, s'il y avait lieu) et les appréciations ou commentaires à leur sujet. Sept des huit personnes répondantes connaissaient bien leurs médicaments et tous prenaient au moins un neuroleptique pour contrer la psychose. Plusieurs soulignaient l'importance de combiner des moyens personnels à la prise de médication afin de se sentir mieux. Prendre ou non la médication et les effets de celle-ci faisaient l'objet de nombreuses réflexions tels les effets indésirables, la perception des autres, l'envie d'arrêter, l'impression d'être guéri ou bien d'être différent des autres :

...(Certains) pensent que je suis gelée, que, que je suis une grosse médicamentée... Je suis beaucoup distraite, j'ai des pertes de mémoire (...) je suis plus lente, je m'endors tout le temps. J'n'ai pas beaucoup d'énergie. (...) y en a qui me disaient : « Tu devrais arrêter de prendre tes médicaments, tu reviendrais mince comme avant, pis t'en a pas besoin, t'es pas une folle » (...) Ils ne connaissent rien là-dedans. Quand t'es malade, pis tu veux rester bien, faut que tu prennes tes médicaments comme il faut. C'est ça aussi le problème, les schizophrènes ont tendance à arrêter leurs médicaments (...) Même moi, des fois j'ai tendance (...) C'est ça le problème, quand on se sent mieux, on a l'impression qu'on est guérie (...) surtout tannée, c'est de pas pouvoir m'endormir naturellement comme tout le monde. (Stella)

9.2.3.1. L'espoir dans les médicaments

Sans question directe à ce sujet, et ce pour sept des huit répondants, les médicaments prescrits par le psychiatre étaient perçus comme un moyen important pour éviter les rechutes et les échecs et pour favoriser leur espoir d'un mieux-être. Plus généralement, c'est le cas pour les personnes qui ont déjà vécu des psychoses. Selon Dorvil (2006), c'est d'ailleurs souvent par rapport à la médication que la personne « en mode institutionnel ou non se définit dans les soins et services de santé » (p. 49) :

Bien, je sais qu'avec la médication aujourd'hui sont capables de... d'aider les gens, pis de guérir ça. Bien, avec moi, ils l'ont fait pis je pense que s'ils sont capables avec moi, ils sont capables avec d'autres. (...) Avec la médication et le soutien pis tout ça, j'pense que ça aide beaucoup. (Coco)

C'est l'espoir d'un médicament (voix étranglée par l'émotion) qui pourrait sortir qui, d'un traitement à prendre, qui soit pas compliqué, pis en même temps, qui fonctionne merveilleusement là, avec la recherche, je pense. (Morphéus)

(Réponse à la question à savoir s'il y a de l'espoir pour les personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie) S'il prend ses médicaments, oui! S'il ne prend pas ses médicaments, non! Parce qu'il va toujours rechuter, pis, échec par dessus échec là, c'est quelque chose qu'on ne devrait pas vivre tout le temps, là. (Claire)

9.2.3.2. Pouvoir négocier les médicaments

Les changements de médicaments, les ajustements de dosage, ainsi que les effets secondaires, faisaient partie des préoccupations de sept des huit répondants. Certains constataient leur état et s'en remettaient à leur médecin, d'autres prenaient une part active; dans ces deux cas, les attitudes ne semblent pas être influencées par l'âge, le sexe ou la parentalité :

Moi, je pense qu'il y a quelque chose qui ne marche pas dans ma médication. Y a des périodes de ma vie où ça fonctionne et d'autres où faut que ce soit augmenté. Ils fonctionnent tous mais des fois quand j'ai plus d'épreuves dans ma vie, faut que ça soit augmenté. (...) Bien, moi je n'connais pas bien, bien ça... Le docteur, lui, il sait quel médicament ça te prend. (Stella)

C'est parce que là, c'temps-ci ma psychiatre, elle joue avec mes médicaments, elle m'en enlève, elle en remet, c'temps-ci, je trouve cela difficile (...) Pis, ça m'a tombé dans les yeux, j'ai fait un décollement de la rétine, j'commence à faire un décollement de la rétine, (alors) elle m'a tout enlevé ça, j'en prenais une assez bonne dose, pis elle m'a remplacé ça par d'autres sortes de médicaments, ça ne marchait pas. Elle me donnait une pilule pour dormir, ça

ne marchait pas, elle recharge la pilule. En tout cas, c'est ça là, elle est en train de tout chambarder ma médication. (Nancy)

Les autres effets secondaires relatés étaient la fatigue et l'endormissement (3), la prise de poids (2), la diminution du plaisir sexuel (1), la « bougeotte » dans les jambes (1) :

Je prends mes pilules à 6h, pis, à 10h, faut que j'aille me coucher, parce que je deviens avec la bougeotte, tu sais, je bouge là (...) quand j't'assis dans le salon pis (que) j'écoute la télévision bien, je vais faire ça ou j'vais faire ça. (elle étire ses jambes) J'vais étirer les jambes, je deviens raide. (...) j't'ais pas capable de rester assis, j'avais la bougeotte. (Claire)

Dans cette étude, malgré le fait que les effets secondaires pouvaient être déplaisants, les personnes répondantes ne remettaient pas en question le fait de prendre des médicaments, mais souhaitaient plutôt l'amélioration de l'efficacité sans effets secondaires dérangeants. Certains souhaitaient plus de contrôle sur la quantité à prendre ou avaient atteint le dosage idéal :

Moi, je ne veux pas arrêter de prendre des médicaments complètement, je le sais que je vais les prendre à vie là, mais, c'est d'en prendre un peu moins. (Morphéus)

Depuis que je prends les médicaments que je prends, je le dis souvent, je le sens encore, ça fait un an que je prends ces médicaments-là, pis là, je comprends c'est quoi être bien, confortable. (...) quand ils disent : « Es-tu confortable avec ces médicaments-là? » (...) Quand tu ne l'as jamais vraiment été... là je suis capable de le dire que je suis confortable avec ça. (Madame B)

Par contre, pour une répondante, le contrôle de la dose de médication par le consommateur lui-même lui apparaissait important afin que les gens puissent se sentir mieux le plus tôt possible, le cas échéant :

Peut-être que les professionnels qui traitent des gens comme moi, peuvent indiquer aux gens que quand ça va mal, de prendre – pour ne pas que la personne prenne trop de médicaments, han? – Ils devraient peut-être expliquer ça, quand ça va mal, tu peux augmenter de un ou ...une demie. Informer les gens qui peuvent avoir le contrôle sur les médicaments et, en autant que ce ne soit pas exagéré. (...) Parce que c'est nous-autres qui le sait, han? On se sent, à filer mal. (...) parce que je trouve que c'est quelque chose de très important, que c'est quelque chose que tu... devrais dire... dans ta recherche... (Claire)

Par ailleurs, pour deux personnes plus âgées, les traitements lors de séjours à l'hôpital avaient laissé des souvenirs pénibles :

Quand j'ai rentré à 18 ans, pour ma grosse dépression, j'étais tout mêlé, c'était l'outré monde. J'ai eu deux chocs électriques, pis ils m'ont monté (ma) médication assez forte : je dormais le soir, j'avais hâte de me coucher. Dans le jour, je me berçais, pis je dormais debout, ah mon Dieu! C'est fatiguant, ha! j'ai vécu l'enfer. Quand ils m'ont dit : « Vous allez avoir demain matin M. (Stéphan) (des électrochocs) (tout bas), faut que vous soyez à jeun, demain matin » (...) Vous savez, ah non (...) Faut dire que j'étais bas terriblement. J'ai été, (ça) faisait six mois, six mois hospitalisé, ça été long. J'aurais pu (fort), pas m'en sortir (fort), pis être (de même toute ma vie?), carrément... (Stéphan)

9.2.3.3. Prendre ou ne pas prendre...?

Comme souligné précédemment, le niveau d'espoir était bas lors des hospitalisations, et les personnes répondantes étaient conscientes du fait que l'arrêt de prise de médication pouvait conduire à l'hospitalisation. Le plus jeune répondant (22 ans) demeurait toutefois avec certains doutes quant à l'effet bénéfique de la prise de médicament psychotrope, même si une interruption antérieure l'avait conduit à être hospitalisé :

J'avais arrêté de prendre ma médication. (...) Je, moi, me sentais mieux. Ça l'air que ce n'était pas vrai (léger rire). Ils disaient que c'était mieux... en tout cas. (...) Bien, qu'ils avaient raison, là. Bien, j'ai encore un petit doute (...) Bien, c'est sûr moi la médication, j'avais dans l'idée que ce n'était comme pas bien. J'ai eu ça un moment donné j'sais pas pourquoi (...) J'pensais que c'était mal de la prendre. C'était comme un, un boulet (...) J'pense que j'ai fait le choix de continuer là-dedans pis de la prendre, d'avancer. (Coco)

Cinq personnes ont indiqué que la prise de médication était à vie, mais quatre laissaient une porte ouverte. Finalement, la prise de médication était « un mal nécessaire » (Dorvil, 2006), l'important étant d'avancer ou de maintenir ses projets de vie :

...je ne veux pas rêver que, un moment donné, je vais arrêter mes médicaments parce que je me dis que c'est, bon, j'ai ma maladie pis, je (ne) veux pas replonger là, mais je suis déjà mieux, je suis déjà haut, je suis déjà là où est-ce que je veux être! (Claire)

...je pense que mes médicaments sont à vie,. (...) Je ne sais pas, je suis encore jeune! (...) Mais, c'est de, peut-être, être plus active, de suivre un

cours, peut-être d'aller sur le marché du travail ou de faire du bénévolat.
(Stella)

9.2.3.4. Les moyens personnels : le contrôle interne

Avoir un meilleur contrôle sur la médication, combiner celle-ci avec le travail sur soi, développer des moyens personnels et une hygiène de vie sont des façons de prendre un contrôle sur sa vie pour les personnes de tous âges, sexes ou situations de parentalité. Voici quelques-uns de ces moyens personnels :

Mon espoir d'être mieux, c'est de me donner les outils pour, c'est-à-dire que je prends mes médicaments à 6h (18 h), pour me coucher de bonne heure, pour être capable de faire ma *job* demain sans dormir (...) Les fins de semaine, j'essaie de m'arrêter avec (prénom de son enfant) pour jaser, pis m'intéresser à qu'est-ce qu' (il) fait. (Claire)

...si tu te renfermes dans la maison, tu ne vois pas de monde, tu ne prends pas l'air, tu vas baisser, tu vas faire de l'anxiété, tu vas t'ennuyer à mort, pis là, les idées se font, hein? Les idées noires, tu fais une dépression! (Stéphan)

...vous ne pouvez pas répondre à vos voix parce que moi, je me dis, je suis rendu à cinquante-neuf (ans), je commence à être habitué depuis l'âge de vingt-deux ans, (alors) je me dis : « C'est mes voix. » Je n'en prends pas conscience, conscience, mais je me dis : « C'est mes voix. » C'est un outil que j'ai développé. (...) (ainsi que d') éviter le stress. (Monsieur A)

...Avoir plus de vie sociale (...) me reposer (...) Mieux me nourrir (...) Ici ça m'aide (organisme communautaire) (...) je me donne beaucoup, pis ils savent que je fais beaucoup d'efforts pis (...) que j'essaie de rester le plus là, possible. (Nancy)

...le plein-air (...) m'entraîner, marcher dehors. (Madame B)

...Y a de l'espoir, mais faut que la personne fasse des efforts. Le mot effort, est très important. Si tu ne fais pas d'effort, pour moi, il y a moins d'espoir. C'est ça, (il) faut que la personne accepte de se faire aider. Quand la personne accepte de se faire aider, il y en a de l'espoir. (Madame B)

...écouter ce que l'on est, notre instinct, ça aide beaucoup. (Madame B)

Ces exemples illustrent le fait que les stratégies de contrôle interne demeurent envisageables – et utilisées – par plusieurs répondants.

9.2.4. La spiritualité et les croyances spirituelles

Plusieurs références indiquent que la spiritualité et la pratique religieuse (prières, messes, activités avec des associations religieuses, etc.) seraient des facteurs favorisant le rétablissement et seraient source d'espoir pour un certain nombre de personnes (Noh et coll., 2008; Deegan, 2001; Young et Ensing, 1999; Miller, 1992). Si ce n'est pas essentiel au processus de rétablissement, cela permet à plusieurs de donner un sens aux aléas de la vie et de les interpréter positivement (Provencher, 2002).

9.2.4.1. Le type de croyances

La religion catholique s'imposait surtout par la tradition de la famille d'origine au Québec (4/8). Selon les propos des personnes répondantes, le type de croyances allaient de celles du croyant catholique traditionnel (mais non-pratiquant), aux mélanges de différents points de vue spirituels (humanisme, différentes spiritualités religieuses, influence des défunts dans notre vie et espérance d'une vie après la mort), en passant par la croyance de type superstitieux, surtout lorsque le moral n'était pas bon :

...la vie éternelle (...) là je vis, je vois avec mes yeux – c'est Lui qui me permet que je vois – aussi, mes sens, pis le cœur qui bat (...) de la vie après la mort. (Stéphan)

...quand l'espoir est quasiment zéro, là (...) moi (je suis allée) aux Chutes Montmorency (...) J'avais lancé une cenne noire là, pis j'avais été allumer un lampion à la Basilique Ste-Anne de Beauré. Je disais : « Un jour, je veux guérir ». Pis regarde, je ne suis pas trop pire aujourd'hui. Bien, je ne crois pas beaucoup à ça, là. (Stella)

...Ça m'arrive de prier, des fois que je suis quasiment à zéro... Pas à zéro mais je me dis bon bien ça serait l'*fun* d'aller allumer un lampion à Ste-Anne de Beauré. (Stella)

Contrairement à ce à quoi on aurait pu s'attendre étant donné les profils des personnes croyantes ou pratiquantes dans la population générale (surtout le fait des femmes, surtout le fait des personnes plus âgées), dans notre échantillon, les gens qui s'affirmaient comme croyants (4) étaient surtout des hommes (3/4) et des jeunes (3/4). Peu de répondants pratiquaient une religion, cependant. Une personne était en train de se réconcilier avec la religion à l'intérieur de sa démarche de recherche de sens :

...quand je suis allée à la messe, il parlait beaucoup de la lumière pis, ça faisait du sens, la présence de Dieu par la lumière (...) cette année, je suis

allée à la messe (...) avec mes parents (...) pis j'ai trouvé un sens, j'ai profité de ce moment-là, de recueillement. Pis, la musique, c'était beau, pis, l'espoir dans la jeunesse, aussi, parce que le prêtre est (...) venu bénir les jeunes en avant... (Madame B)

Un répondant pensait à Dieu régulièrement : « C'est rare (fort) que je ne pense pas à Lui! » (Stéphan). Un troisième priait et fréquentait une Église où il pouvait faire du bénévolat :

...je prie, je n'prie pas tant que ça là, je ne ferais pas un moine, mais, oui, je crois en Dieu, je crois en... je crois en l'Esprit-Saint. Je crois en, je crois qu'il y a une philosophie dans l'Église... (Morphéus)

Parmi ceux qui ne se déclaraient pas comme croyants, une personne était catégorique sur sa non-croyance, alors que trois autres étaient ambivalentes :

Non, moi, ma mère était très croyante, pis me disait d'aller à l'église tous les dimanches, pis moi, je ne voulais pas. Pis, non, moi je ne suis pas croyante (...) je trouve qu'on n'a pas besoin d'avoir, de croire en quelque chose pour réussir dans la vie. Moi, je crois en moi, pis c'est ça qui suffit. (Claire)

Je n'ai pas, j't'indifférent, c't-à-dire (ça) m'indiffère (...) que quelqu'un croit qui (ne) croit pas... mais sur le plan personnel, il y a des fois, ça m'arrive de croire pis des fois, ça m'arrive de ne pas croire. Je ne suis pas absolu. (Monsieur A)

Bien, je crois un peu en Dieu, c'est sûr que, on est croyant mais on ne pratique pas beaucoup. J'pense que l'important c'est de croire en quelque chose que... Bien, j'crois que Dieu est là pour nous aider, tout ça. C'est un peu nous qui peut, c'est un peu nous qui fait notre bonheur pis, (...) selon chacune des personnes, ça dépend de l'une à l'autre. Bien, j'crois à ça. J'crois plus à, comme mon père est décédé, mais qu'il est encore à côté de moi... (Coco)

9.2.4.2. Effets des croyances spirituelles

Pour certains, la spiritualité et les croyances en une vie dans l'au-delà les reconfortaient, les aidaient à vivre et influençaient positivement leur espoir :

...pis je trouve que ça a du positif parce qu'à quelque part, comme je disais tantôt, il y a tellement toutes sortes de chemins à prendre, pis toutes sortes de choix à faire, qu'on dirait que ça me reconforte en quelque part, ce genre d'espoir-là, dans, pas dans la vie après la mort, mais dans le chemin, après la mort. Qu'est-ce (qu'il y) a après la mort? (Madame B)

(Le bénévolat en lien avec une Église) ... ça me fait du moral (...) ça me fait du bien de faire... (Morphéus)

Bien, j'crois à ça. J'crois plus à, comme mon père est décédé mais qu'il est encore à côté de moi. C'est sûr que, qu'il nous aide (...) qu'il est là pour nous aider à nous en sortir ou quand il n'y a plus d'espoir...(Coco)

Les croyances spirituelles pouvaient aussi être nuisibles lorsque associées à des délires religieux ou apparentées à des symptômes :

...parce que j'ai déjà fait des psychoses par rapport à ça, le Diable, le bon Dieu, pis là, je me dis bien, je ne veux pas penser à ça (...) Parce que j'en ai déjà eu, pis j'ai eu des délires avec ça. (Alors) je ne m'accroche pas à cela, je ne pense pas à cela (...) je ne leurs (ses enfants) en parle jamais. (Nancy)

Bien, je n'ai pas déliré tant que ça mais j'en ai vu beaucoup qui déliraient à l'hôpital (...) Bien de délirer, sur la magie ça, ça m'est arrivé (...) faut pas s'enfoncer dans la maladie non plus. Parce qu'un moment donné ça peut devenir un délire. Parce qu'un moment donné je lisais la bible et je délirais. (Stella)

Je ne pratique pas, je ne vais plus à la messe. Je ne suis plus capable. Je ne me sens pas bien dans une église. (Stéphan)

Enfin, un autre répondant expliquait son attitude critique en soulignant l'importance du contrôle interne plutôt qu'externe attribué à la croyance en un dieu externe :

Non, non, ça ne m'aide pas, c't-à-dire que, j'avais pas chercher une aide là-dedans. Moi je crois plutôt en moi... En moi, comme prenant ses responsabilités. Pis, prenant mes valeurs, d'après moi, j'crois plutôt ça que... Parce que vous savez, hé? Des fois croire en Dieu, c'est des fois, décharger ses responsabilités sur un être qui n'existe pas. C'est ça que je n'aime pas quand on croit. (Monsieur A)

9.3. Influence de l'espoir d'un mieux-être : les grands thèmes émergents

Les thèmes qui ont émergé du contenu des entrevues sont ceux obtenus sans qu'aucune question directe ne soit posée sur ces sujets, à l'exception des questions aux fins de la fiche signalétique. Les réponses étaient donc spontanées à cause des questions larges au sujet de ce qui influençait l'espoir d'un mieux-être, dans l'esprit de la démarche phénoménologique (voir Annexe 4 : Questionnaire). Pour les deux premiers thèmes, le travail et le logement, les écrits sur le rétablissement des troubles mentaux graves ont déjà démontré qu'ils sont des conditions qui favorisent la qualité de vie, l'intégration

sociale et le rétablissement. (Provencher, 2003-2005; Lauzon et Lecomte, 2002; Dorvil, Guttman, Ricard et Villeneuve, 1997). En plus des recherches, des orientations ministérielles ont aussi priorisé l'accès au logement et au travail (MSSS, 2005 et 1998). Les données émergeant des entrevues ont fait ressortir d'abord le thème du travail comme source d'espoir. La plupart des participants vivaient en logement autonome, ce qui n'est probablement pas représentatif de la population étudiée. Les données sur le logement relataient néanmoins la place que tenait le type d'habitation dans l'espoir d'un mieux-être; cela ressortait en particulier lors d'une entrevue où la vie dans un logement autonome était symbole de la réussite.

En parallèle, les interrelations soutenant, une autre source d'espérance connue dans les écrits sur le rétablissement et ceux sur l'espoir, ont été largement évoquées dans nos entrevues (Noh et coll., 2008; Onken, 2006a et 2006b; Russinova, 1999; Miller, 1992). En particulier, la famille et les intervenants avaient été identifiés pour le soutien qu'ils représentaient sous différentes formes. Finalement, d'autres sources d'espoir (celles-là un peu moins mentionnées dans la littérature existante) ressortent de nos résultats : c'est le cas de l'importance accordée par les personnes répondantes à l'amour, aux enfants et aux petits-enfants (Bizier, 2007; Boily et coll., 2006; Boily, 2004).

Étant à la recherche de facteurs faisant obstacle à l'espoir d'un mieux-être, il a été constaté que les mêmes sujets sources d'espoir pouvaient aussi contribuer à la perte d'espoir. Peut-être que le facteur de stress que les sources d'espoir pouvaient générer entrainait en ligne de compte, par exemple l'effet des échecs à répétition et de la perte de pouvoir. À cet effet, les éléments contribuant à la perte d'espoir en lien avec les grands thèmes émergents étaient soulignés.

9.3.1. Le travail : grande source d'espoir

Le travail, en particulier le travail considéré normal, à temps plein et rémunéré est « souvent considéré comme la consécration ou la voie privilégiée du rétablissement » (Lauzon et Lecomte, 2002). Il est aussi vu comme le principal véhicule d'inclusion dans la société (Dorvil et coll., 1997). Il n'était donc pas surprenant que dans nos résultats, le thème du travail comme source d'espoir ressorte de façon très importante pour la plupart des personnes participantes à l'étude (6/8) et ce, sans différence de sexe, d'âge ou de

situation de parentalité. On sait d'ailleurs que la majorité des personnes ayant un trouble mental grave voudrait travailler (Becker et Drake, 2004).

L'échantillon présentait une proportion plus grande de gens qui avait un travail salarié (3/8) que dans la population des personnes ayant des troubles mentaux graves en général. En effet, il est estimé, selon la recension de Provencher, St-Onge, Clément et Fournier (2006), que seulement 10 à 15% de ces personnes occuperait un emploi rémunéré (Noble, 1998; OMS, 1995; Anthony et coll., 1990). De fait, il « est permis de considérer les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale comme étant exclues du marché du travail » (Boivin et coll., 2001).

Les opinions des répondants de l'étude sur les possibilités de travail et sur les conditions y étant rattachées, variaient. En général, les personnes répondantes composaient avec leur situation de travail et en tiraient le meilleur parti; certains espéraient travailler plus, gagner plus ou avoir plus de temps pour les loisirs :

...ça n'apporte jamais le pain ce que ça apportait, dans ce temps-là. On s'y fait. On se dit que c't'une autre vie, c't'un autre genre de vie, qui faut *manager* avec. (Alors) (Silence), on espère améliorer son sort mais d'une autre façon, par d'autres voies, par d'autres moyens. (Monsieur A)

Dans les témoignages, les raisons données pour travailler étaient : l'argent supplémentaire, la routine de vie, le milieu social, la valorisation, l'effet thérapeutique et de soutien, l'occupation de l'esprit ainsi que le besoin d'être actif et de combattre l'ennui. Ces raisons convergent avec les résultats d'études antérieures (Lauzon et Lecomte, 2002).

À noter que Provencher et coll. (2006) citent certains auteurs, dont Young et Ensing (1999), présentant des liens entre le travail et l'espoir comme : le développement d'un regard positif sur soi, le renforcement de la croyance en un meilleur avenir et la stimulation de la personne à s'engager dans de nouveaux apprentissages. De façon originale, un répondant de la présente étude suggérait que le processus d'espoir pourrait agir aussi dans l'autre sens : « Plus t'as de chance d'espérer, plus t'as de chance d'aller travailler » (Monsieur A). Le travail à temps plein représentait la normalisation pour Monsieur A et il définissait ainsi le mieux-être : « Être mieux ce serait de travailler à temps plein, ouan, être normal, être normal. »

Sur le thème du travail comme source d'espoir, les résultats de notre étude n'ont pas fait apparaître de différence de sexe ou de conditions de parentalité. Par contre, deux hommes de catégorie d'âge différente mentionnaient que le manque de travail influençait négativement leur espoir d'un mieux-être. De plus, les personnes plus jeunes de notre échantillon désiraient davantage avoir de meilleures conditions d'emploi (3/4 groupe plus jeune et 1/4 groupe plus de 35 ans). Une autre distinction apparaissait entre les personnes répondantes quant à la catégorie d'âge et le type de travail : deux personnes répondantes plus âgées en situation de travail (2/3) avaient un emploi dans un milieu protégé, à temps partiel avec petite allocation.

Trois types de situation en lien avec le thème du travail ont été décrits par les personnes répondantes : a) le travail salarié (que la personne répondante ait ou non un travail); b) le travail d'appoint avec des prestations de sécurité sociale; et c) le non-désir de travailler.

9.3.1.1. Le travail salarié : avoir une vraie « job »

Trois personnes répondantes avaient un travail rémunéré suffisamment pour ne pas avoir de soutien par un organisme gouvernemental, mais recevaient un petit salaire (soit près du salaire minimum ou revenu d'un travail à temps partiel). Une de ces personnes bénéficiait d'un organisme de soutien à l'emploi, c'est-à-dire avec subvention à un employeur pour embaucher des personnes ayant des incapacités fonctionnelles, selon la définition de Provencher et coll. (2006). Les deux autres étaient dans des secteurs de travail réguliers, non identifiés au milieu de santé mentale. Une personne sans travail voulait un travail salarié à des conditions normales. Par ailleurs, le travail était parfois une meilleure expérience personnelle que le milieu scolaire : « Quand j'ai tombé sur le marché du travail (émue) (...) ça changé ma vie ». (Claire)

9.3.1.2. Le travail d'appoint : les vertus du travail

Deux autres personnes recevaient des petites allocations de travail, par des programmes gouvernementaux dans un milieu protégé, « la forme la plus courante au Québec » (Mercier, Provost, Denis et Vincelette, 1999). Ce type de situation correspond au désir d'être plus actif (Young et Ensing, 1999), de prendre soin de sa santé et d'améliorer sa vie sociale. Ces répondants ne désiraient pas travailler ailleurs et n'envisageaient pas d'avoir un emploi autonome dans l'avenir, comme le décrit Nancy :

...me prouver à moi que je ne suis pas rien que bonne à rester assise chez-moi, que je peux faire de quoi de ma peau...

...ce n'est pas un stage de travail, c'est comme un genre, une place qu'on vient pour travailler, pour offrir nos services pis, si on veut, on peut demander d'aller dans une vraie *job* mais moi, je suis bien ici pis, je ne veux pas partir d'ici.

...Bien, j'y dis que je n'peux pas faire plus que qu'est-ce que je fais là, que c'est suffisant pour moi, je ne le fais pas pour l'argent, je le fais pour... pour avoir des contacts avec d'autres personnes pis, on est bien entouré, pis j'ai souvent des responsabilités de *job* que (prénom intervenante) me donne à faire... (Nancy)

9.3.1.3. Le travail : source de stress

Les questions de fatigue (qu'elle soit liée aux effets secondaires de la médication ou aux symptômes du trouble mental), de conciliation travail-famille, d'horaire, de manque d'argent ou du choix ou non d'aller travailler étaient sources de malaise. Par exemple, la principale difficulté pour Claire était qu'elle se sentait souvent fatiguée et parfois s'endormait au travail. Elle attribuait cela en partie à la médication. Elle avait déjà essayé de diminuer les longues journées, mais elle ne trouvait pas que c'était une solution. La conciliation travail-famille n'était pas toujours facile non plus :

...je restais souvent à la maison pour (prénom de l'enfant) (...) elle (la patronne) n'avait pas beaucoup de tolérance à ça. Elle (disait) : « Moi, j'en ai une fille, pis j'ai jamais manqué autant que ça »... (Claire)

Les conditions de travail de l'ensemble des répondants étaient plutôt précaires (temps partiel, de nuit et de fin de semaine, salaire minimum ou allocations, milieu peu syndiqué) et l'emploi n'était pas souvent dans leur domaine d'étude ou d'expérience s'ils en avaient, et cela semblait avoir un effet sur l'estime de soi :

...une chose que j'ai appris à vivre avec : c'est difficile de se retrouver sur le marché du travail, au salaire petit, hein? (...) Beaucoup, bien, j'ai appris, j'ai appris à accepter ça. Mais ça (n'a) pas été facile parce qu'avant j'avais quand même 10\$ de l'heure, quand je travaillais dans (endroit de son métier). (Claire)

Mais il manquera toujours quelque chose : c'est d'avoir un emploi normal, par rapport à ce que j'avais avant. Ça, ça me rehausserait. (Monsieur A)

Un jeune homme sans emploi réagissait aux organismes de développement de l'employabilité et aux conditions de travail pour l'emploi de personnes ayant des troubles mentaux. Il n'avait pas confiance que ces organismes aidaient vraiment à se trouver un emploi régulier ou des conditions comparables aux autres travailleurs et cela affectait son espoir d'un mieux-être :

...on dirait, pour moi au (nom de l'organisme), ça ne débloque pas. Ils voudraient que je fasse du bénévolat, pis tous les autres sont payés, je ne vois pas pourquoi, moi, je le serais pas. (Morphéus)

...Je travaillais à (autre milieu de travail protégé en santé mentale). Mais j'étais payé 7\$/h, 9\$/h, alors qu'eux-autres en reçoivent 17\$. Disons que, oui, on a besoin de plus de congés de maladie, pis d'un superviseur plus attentif, mais je trouve qu'ils en prennent beaucoup pour ce qui est du salaire, là-bas. Je n'avais comme pas assez d'ancienneté pour conserver un emploi là, (alors) c'est terminé. (Morphéus)

Ces réactions trouvent écho dans l'analyse des écrits faite par Becker et Drake (2004) et par Provencher et coll. (2006) : les programmes de transition à l'emploi, bien que comportant des expériences positives, seraient moins efficaces que le soutien à l'emploi régulier pour intégrer le marché du travail (Bond, 1998 et 1992).

De plus, plusieurs personnes de l'échantillon (5/8), en situation de travail ou non, avaient le sentiment de vivre de la pression extérieure, le plus souvent de la famille, pour travailler (question de santé ou d'habitudes de vie, d'être moins accaparant, d'être plus normal ou simplement n'avoir pas le choix de travailler). Travailler étant une valeur sociale partagée dans les rapports sociaux, en particulier en famille, cela semblait être un « allant de soi » pour être dans la normalité (voir Schütz, 1966 sur les attentes normées) :

...ici, si je suis à peu près 4h par jour (...) comme mon fils me dit souvent « M'man, pourquoi tu ne vas pas travailler ailleurs? T'aurais une vraie *job*, t'aurais un vrai salaire? » (Nancy)

...je trouve difficile, bien c'est sûr, c'est de ne pas voir assez ma copine pis de ne pas avoir le choix d'aller travailler, c'est un peu ça. (Coco)

...être mieux ce serait de travailler à temps plein, ouan, être normal, être normal. (Monsieur A)

9.3.1.4. Travailler? Non, merci!

Deux personnes répondantes étaient catégoriques à ne pas vouloir travailler. Une jeune femme n'avait pas d'expérience de travail et ne souhaitait pas travailler pour le moment. Elle savait qu'elle pourrait avoir accès à un travail adapté et croyait que sa famille aimerait qu'elle travaille. De toute évidence, elle en avait déjà beaucoup avec ses efforts pour sortir des conditions de vie antérieures, avoir une vie plus équilibrée avec sa vie de famille actuelle et avec ses démarches pour sa santé (qui incluait de développer l'habitude d'une activité exclusivement pour elle).

Un homme plus âgé issu d'un milieu où ses parents physiquement malades recevaient des prestations sociales pour vivre, avait déjà tenté l'expérience du travail rémunéré dans un centre adapté pendant quelques années. Toutefois, ce n'était pas vraiment son choix. Dans son entrevue, il exposait n'avoir ni l'état mental, ni les capacités physiques pour travailler et surtout il ne le désirait absolument pas, même s'il s'ennuyait.

9.3.2. Le milieu de vie : avoir son chez-soi

Les données sociodémographiques indiquent que six des huit personnes répondantes vivaient en logement autonome (seul, couple ou famille), les deux autres (deux hommes) vivaient en chambre privée dans un ensemble avec services d'au moins un intervenant sur place. Le profil domiciliaire de notre échantillon ne correspond peut-être pas à celui qui caractérise la proportion de la population ayant la schizophrénie, vivant dans la communauté et suivie par des services psychiatriques. De plus, tous avaient fait le choix de leur milieu de vie et en étaient plutôt satisfaits, une seule personne envisageait son milieu comme temporaire. À ce titre, leur situation correspondait au critère identifié par Dorvil, Morin et Robert (2001) lesquels indiquent que pour devenir un « chez-soi », il est important que le logement soit choisi personnellement, en fonction des préférences et des besoins de la personne.

Le milieu de vie était clairement identifié comme une source d'espoir. « Ce qui me mettrait huit sur dix ce serait mon, mon *shack* sur ma terre à bois, pis vivre là. » (Morphéus). Coco indiquait sa fierté de vivre dans un appartement coquet décoré par sa *blonde*. Nancy avait maintenu sa vie en logement et depuis que les enfants étaient grands et partis de la maison, elle appréciait son chez-soi, entourée de ses chats. «... j'ai deux minous, (ils) sont vieux, je suis bien avec eux-autres... . J'aime bien être chez-moi avec mes minous. » Pour

Claire, le logement avec accès à une piscine apportait une qualité de vie pour sa famille. Finalement, même si généralement les contacts étaient minimes avec les voisins, l'aspect réseau social du milieu de vie était noté par quatre des huit répondants, surtout pour les personnes qui n'avaient pas d'enfant (mais cela sans distinction de sexe et d'âge).

9.3.2.1. Le logement autonome

Stella a évoqué sa graduation de ressources privées quasi insalubres au logement normal. À l'instar des conclusions de Dorvil et coll. (2001) dans leur étude sur le logement comme facteur d'intégration sociale, la hiérarchie perçue était pour certains le reflet de l'état de santé et du degré d'autonomie. En effet, trois personnes sur huit ont nommé la vie en appartement comme une réussite personnelle, que ce soit d'avoir obtenu un appartement ou d'avoir pu retourner en appartement. « ...j'ai mon chez-nous, mon vrai chez-nous, ouan, ça va faire 20 ans que je suis autonome, pis je ne le regrette pas non plus, ah non! » (Stéphan). Par ailleurs, trois sur quatre des jeunes personnes répondantes rêvaient aussi d'avoir une maison.

L'exemple de Stéphan, qui avait vécu une forme d'institutionnalisation, décrit très bien le phénomène du passage à l'appartement autonome. Dès l'enfance, il avait vécu dans différentes familles d'accueil, puis adulte, dans des ressources de type familial du réseau des soins psychiatriques : « ...quand j'étais en famille d'accueil avant d'être en appartement, je n'avais pas de misère, j'avais trois repas par jour, je payais ma pension, logé, nourri, tout ça là... ». Mais il relatait l'ennui dans les petites villes éloignées et les quartiers de banlieue ainsi que la difficulté qu'il avait eu à obtenir un logement à la suite de ses demandes lors des hospitalisations : « ...ce n'était pas un appartement, c'était la maudite famille d'accueil! Ça, ça m'a fait chier... ». Comme l'expliquait le « rapport au chez-soi » de Dorvil et coll. (2001), concernant le contrôle sur le lieu physique, Stéphan décrivait le manque de contrôle sur son espace, son temps (horaire et rythme), son argent et son intimité en faisant part de sa satisfaction à vivre de façon autonome en logement (voir portrait de Stéphan).

9.3.2.2. La chambre privée avec services

Deux répondants (hommes) vivaient en chambre avec un intervenant en santé mentale sur place et des services à proximité et étaient satisfaits de leur milieu de vie. Pour l'un, plus jeune, ce milieu de vie correspondait à son désir pour le moment. Pour l'autre, plus

âgé, il était l'aboutissement d'expériences en logement. Ce dernier, Monsieur A, avait choisi de vivre en chambre et pension privée dans une résidence spécialisée en santé mentale, avec intervenants sur place, après avoir vécu seul en logement pendant plusieurs années. Il identifiait une époque très difficile de près de deux ans où il vivait seul dans un sous-sol, consommait beaucoup d'alcool, ne mangeait presque pas, ce qui avait occasionné alors une rechute importante. Par contre, dans son milieu de vie actuel, le travail le mettait en lien avec les autres résidents qui formaient une communauté à laquelle il s'identifiait, car il était conscient d'être passé par les mêmes difficultés qu'eux dans ses états antérieurs. Il était satisfait de vivre en chambre et pension privée où il se sentait chez-lui et protégé. Cet exemple correspond à l'analyse de Dorvil et coll. (2001) sur « l'habitation et le rapport à soi », c'est-à-dire le type de milieu de vie comme un outil de gestion de la maladie et un espace de tolérance. De plus, le choix de vivre avec des pairs, dans un milieu identifié au trouble mental, était un mécanisme d'adaptation vis-à-vis l'étiquetage social et le stigmatisme (voir Goffman, 1975).

De plus, le chez-soi source d'espoir, pour plusieurs répondants, qu'ils soient en appartement autonome ou dans une chambre privée, était représenté par la possession de biens matériels à l'intérieur du milieu de vie. Ceux-ci marquaient l'identité et représentaient ce qui avait été gagné au fil du temps :

...le milieu ici dénote de mon espoir parce que ces livres-là, c'est tout à moi... tout à moi... c'est tout moi qui l'a gagné par le labeur, tout ça. (Monsieur A)

...J'ai des meubles à moi, c't'à moi la table, une belle télévision flambant neuve, DVD-vidéo, ça c'est à moi, comme ma chaise, c't'à moi, ça, c'est confortable... (Stéphan)

9.3.2.3. Difficultés liées dans les milieux de vie

En plus du manque de contrôle du lieu de vie tel que décrit plus haut dans le cheminement de Stéphan vers un logement autonome (voir 9.3.2.1. Le logement autonome), quatre difficultés liées à l'habitation ressortaient du contenu des entrevues : le manque d'argent, la qualité du logement et de son environnement, l'isolement et enfin, l'absence de satisfaction même si le logement désiré est obtenu. La question du coût du logement et l'idée de déménager apparaissaient dans les propos de trois des huit répondants, peu importe l'âge ou le sexe :

...on n'a pas beaucoup d'argent là, on ne peut pas sortir beaucoup (...) on est sur l'aide sociale pis on essaie de, on paie cher de loyer, on essaie, on attend un HLM, pis on attend. (Stella)

Quand l'habitation était convenable, elle n'était pas nécessairement abordable. Selon l'expérience des répondants : quand le logement était abordable, il était parfois situé dans un sous-sol mal éclairé ou bien il possédait des caractéristiques comme le risque de l'influence négative de co-pensionnaires incitant à la consommation ou d'autres conditions contribuant aux symptômes. Par exemple, un milieu de vie sur une artère passante concourait à l'interprétation des voix. Plusieurs (3/8) ont indiqué avec émotion ne pas s'être sentis capables de vivre seuls, soit qu'ils étaient maintenant en couple ou qu'ils vivaient en résidence avec d'autres : « Je restais toute seule dans un deux et demi, pas d'ami rien, pis là, je pleurais, je pleurais » (Stella).

Finalement, un curieux phénomène était relaté et pourrait influencer l'espoir d'un mieux-être : la réalisation d'un désir, mais l'absence de satisfaction. Cette manifestation pourrait être reliée à la symptomatologie tels les symptômes négatifs et la dépression (voir la section 2.1 Problématique de la schizophrénie...) : « Bien, ça faisait longtemps que j'avais voulu avoir un appartement comme ça pis, là je l'ai. Là je l'ai, mais on dirait que, mais on dirait ça me fait rien » (Stella).

9.3.3. Les relations amoureuses

Nos données sur l'amour, la sexualité et les difficultés reliées à ces besoins sont originales eu égard au corpus de connaissances sur la population à l'étude. Les témoignages que nous avons recueillis réaffirment l'importance de l'amour comme besoin fondamental (Maslow, 1943). Quatre personnes répondantes ont une relation de couple dont trois femmes, et trois personnes ont moins de 35 ans. Selon les propos de la majorité des répondants (6/8), la présence ou non d'une relation amoureuse faisait la différence dans leur niveau d'espoir et ce, autant pour les hommes que pour les femmes. Pour Coco, c'était ce qui était le plus apprécié dans la vie, pour Madame B, c'était l'objet d'espoir particulier : « Concrètement là? Ça serait d'être installée, d'être installée avec quelqu'un pis, penser à fonder une famille ». Le conjoint était identifié au maintien ou à la reprise de l'espoir (4) : «...quand mon *chum* me dit « j't'aime »... » (Stella). C'était un symbole et un sentiment de réussite (3) : « t'as récupéré ton *chum* » (Claire). Pour les personnes en

couple, la personne conjointe était associée : au partage des tâches de la vie domestique (3); au soutien mutuel (2) : « on s'aide beaucoup puis on essaie de... vivre notre vie du mieux qu'on peut » (Coco); aux sorties (1); à l'assistance auprès de l'enfant (1). C'était aussi un rempart contre le suicide (1). Une personne faisait l'hypothèse d'une protection contre la résurgence de la maladie, dans le sens que le conjoint aurait pu remarquer des indices et lui refléter.

Finalement, les deux personnes (sans différence de sexe) pour qui la relation amoureuse n'apparaît pas comme une source d'espoir, sont plus âgées et avaient déjà vécu en couple et dont la vie était maintenant remplie par une autre forme d'amour : les contacts avec leurs enfants adultes et leurs petits-enfants (voir 9.3.4 Les enfants et petits-enfants).

9.3.3.1. Besoin d'amour

Depuis son adolescence, pour Stella, la recherche de l'amour est un besoin criant qu'elle identifiait à sa stabilité émotionnelle (voir portrait de Stella) :

... Toutes les autres filles sortaient avec des gars des autres *gangs*, pis moi j't'ais toute seule dans mon coin (...) j'étais sur des lignes téléphoniques de rencontres, je rencontrais un gars à tous les soirs, ça ne marchait pas. J'avais besoin de stabilité dans ma vie. J'avais besoin d'un... *chum*. (Stella)

L'hospitalisation était relatée comme un moment charnière par Coco, qui avait craint alors de perdre sa conjointe. S'il demeurait ambivalent quant à ce qui l'avait amené à la dernière hospitalisation, il était clair que sa vie en couple était une source de soutien important, qui le motivait à faire des efforts pour maintenir sa santé. Il demeurait avec sa conjointe dans leur appartement coquet, qu'elle avait décoré et, ensemble, ils formaient des projets d'avenir :

... dans les prochaines années : fonder une famille, avoir une maison pis avec ma blonde, peut-être avoir un chalet plus tard. (Coco)

Par ailleurs, deux hommes célibataires et une femme en couple, rêvaient de l'amour vrai :

Une vie de couple qui marche (...) p't'être pas un petit deux semaines, là. Une vie de couple longue... (Morphéus)

(Question de la baguette magique) ...je me ferais apparaître la « Princesse au bois dormant », pis je prendrais la vie relaxe. (Morphéus)

Mme B, pour sa part, vivait une nouvelle relation remplie d'espoir, chacun conservant son milieu de vie. Elle était consciente des écueils possibles et des efforts à faire concernant la communication et la sexualité (voir la section 9.3.3.2. La sexualité).

De plus, conformément à une estimation courante selon laquelle une personne sur dix serait d'orientation homosexuelle (Bell et Weinberg, 1980; Hite, 1977), une sur huit personnes répondantes s'était ouverte à ce sujet :

...moi, j'suis du côté du masculin (...) Mais je souhaite là, (je vais) vous le dire, je souhaite de rencontrer le « Prince charmant »! (...) d'avoir un t'*chum*, un *chum* qui a de l'allure (...) qui (ne) t'exploite pas là! (Stéphan)

9.3.3.2. La sexualité

Les propos des répondants sur la sexualité, obtenus de façon spontanée, constituent un autre contenu original. Un jeune homme a évoqué la différence entre les hommes et les femmes pour ce qui était de la possibilité de former un couple pour une personne vivant avec la schizophrénie :

...Bien, les relations de couples un peu moins, pour les hommes, j'sais que, pour un homme hétéro je parle là, parce que les filles schizophrènes ont beaucoup moins de difficultés à se trouver un amant, qu'un gars qui l'est (...) peut-être que, les gars sont plus « oui » pour le sexe ou y sont plus tolérants ou je le sais pas, peut-être qui lisent moins, pis il y a moins de quoi qui les indisposent. (Morphéus)

Pour la jeune génération, l'approche de la sexualité a été aussi examinée :

...j'ai trouvé difficile, le début de ma relation avec, ce copain là (...) tout va vite, beaucoup, aujourd'hui, je trouve (...) Faut que je mette mes limites, faut que je dise non (...) La communication est super bonne là, j'suis contente, mais au début là, par rapport à la sexualité, ça, j'ai trouvé ça dur. Veut, veut pas, on n'a pas de, on n'a pas de voie tracée là, tout est possible, avant, je le vois comme ça, c'était, c'était peut-être un peu plus tracé, le monde se mariait, il se voyait longtemps ensemble, pis là, aujourd'hui là, faut vraiment (...) se baser sur, moi, je me base sur mes besoins, sur le respect, le respect de moi-même, mais c'est pas simple, faut tracer notre voie (...) Moi, je suis contente de la façon que ça s'est passée avec lui, dans les débuts (...) C'est ça que j'ai

trouvé un peu plus dur, de trouver la voie, pis que ça nous convienne aux deux... (Madame B)

Par ailleurs, vivre en couple et avoir une vulnérabilité sur le plan mental demandaient des ajustements. Par exemple, le besoin d'un bon sommeil :

Moi, je ne couche pas dans le même lit que mon mari. Je trouve qu'une nuit, c'est important, pis il faut relaxer dans le lit. Si on est deux, pis qu'il y en a un qui bouge tout le temps. On a besoin, on a besoin de ça, on a besoin d'un homme. C'est sûr que c'est dur pour la vie sexuelle, parce qu'on se rencontre moins souvent, mais j'ai quand même une vie sexuelle pareil. (...) Ça fait que, qu'une personne qui, dans ma condition, serait mieux d'avoir un lit toute seule, quand il est en couple. (Claire)

Par ailleurs, Stéphan, pour qui un bon compagnon et la sexualité manquaient cruellement, avait de rares visites de compagnons avec qui parfois il avait eu des aventures sexuelles mais qui avaient tendance à profiter de lui. Il compensait en rêvant :

...on s'invente comme, qui a un homme s'il faut, dans maison, pis il n'est pas là en réalité... Ouan, c'est ça qui me manque. J'vous le dis, je m'invente un homme sur la chaise, même tout nu, des phantasmes... (Stéphan)

Par contre, il déplorait les effets secondaires de la médication sur les activités sexuelles :

...j'ai dit : « Docteur, (silence) je suis pas impuissant, mais le plaisir n'est pas fort. » (...) Ce n'est pas drôle, qu'est-ce que tu veux que je fasse? Si je change de, si (le médecin) change mon lithium, il peut y avoir d'autres effets secondaires, hein? (Elle) a peur de ça. (Stéphan)

9.3.3.3. L'amour qui fait mal

La rupture, la dispute avec le conjoint, voire la violence ou l'exploitation, sont identifiés comme des facteurs qui contribuaient à faire baisser l'espoir :

...une histoire d'amour qui a mal fini là, mais pendant cette histoire d'amour là, j'étais bien, j'étais heureux. (Morphéus)

...quand je me chicane avec mon *chum* ça me fait beaucoup de peine (...) Mon conjoint, quand on manque d'argent, lui, il ne veut pas que sa famille manque de rien. C'est un gars bien prévoyant (...) Il dit : « La cigarette, tu devrais arrêter ça » pis je ne suis pas capable (rire), pis ça coûte cher. C'est souvent ça, notre source de conflit. (Stella)

...mon dernier t'*chum* là, au printemps passé, il me donne une claque dans face. (silence). Ça, bien, cela a comme détruit quelque chose...
(Madame B)

...J'avais quelqu'un, ah oui, j'avais quelqu'un qui venait. Il a refait surface, mais il a un problème, lui, par exemple, (songeur) il a un problème, faut que je surveille parce que... il fait les poches... des autres... il s'est essayé deux fois, des cigarettes pis, il a été dans le petit meuble... (Stéphan)

Accueillir l'amour, accepter de vivre une relation amoureuse, c'est prendre un risque :

...c'est de m'investir dans une relation avec un gars. Ça, ça, c'est un risque parce que je m'abandonne, je me donne, je reçois aussi, mais je partage, alors) ça en est un, risque. (Madame B)

...J'ai jamais refait ma vie, je ne croyais pas à ça, je, non, je ne croyais pas à ça, j'avais été tellement déçue là, que je n'ai pas refait ma vie... (Nancy)

Les échecs amoureux faisaient souffrir et parfois étaient à l'origine de rechutes ou de passages à l'acte. De plus, l'attente de l'amour pouvait devenir une obsession :

...Le « Prince charmant », qui vient pas, que j'attends toujours... J'ai beau essayer d'bifurquer, d'changer d'idée, essaie pas de passer à côté : tu ne passeras pas à côté. (Stéphan)

9.3.4. Les enfants et petits-enfants

Bien que la parentalité soit un critère de diversité pour l'échantillonnage, aucune question n'explorait directement le rôle de parent, sauf les questions relevant de la fiche signalétique (nombre d'enfants et âge, garde légale et fréquence des contacts) et il n'y avait aucune question concernant les petits-enfants. Comme pour le contenu des thèmes précédents, l'ensemble des données de cette section a été obtenu spontanément. Sept répondants sur les huit interrogés ont fait des liens entre l'espoir et la parentalité. Deux personnes avaient des enfants adultes et des petits-enfants, deux autres avaient des enfants d'âge mineur (bas-âge et adolescence). Le rôle de grand-parent s'avérait très important, que ce soit pour souligner les différentes fêtes de l'année ou pour jouer un rôle parental substitut (gardiennage, hébergement de l'enfant adulte avec ses enfants en dépannage). La présence, le contact et le bien-être des enfants (mineurs ou adultes) et des petits-enfants influençaient l'espoir des parents :

...J'espérerais que mes enfants aient d'autres enfants (...) outre les occasions de fêter, c'est tous des projets pour moi, c'est de l'espérance, (alors) comme là, j'ai commencé à mijoter déjà les fêtes avec les décorations, c'est l'Halloween, j'veux donner des cadeaux aux petits, aux p'tits-enfants. (Monsieur A)

Qu'est-ce qui influence mon espoir? C'est que (...) mes enfants aillent bien! Que les petits-enfants aillent bien... (Nancy)

...quand je vois ma fille qui rit. (Stella)

...quand que ma fille est partie, ça fait monter l'espoir (rires) parce que là, je me suis dit : « Enfin, elle l'a son appartement » (...) elle va être plus autonome, je suis fière d'elle, pis, parce qu'elle l'a pas toujours eu facile, elle non plus, pis c'était son but de s'en aller en appartement... (Nancy)

9.3.4.1. Les enfants : symboles de réussite, symboles d'espérance

Pour tous les parents de cette étude, comme pour les parents en général, l'espoir pour le futur concernait beaucoup les enfants. Le rôle social de parent symbolisait la réussite sociale et la normalité, les enfants étaient une source de fierté, de valorisation et de motivation à passer à l'action pour sa santé et son mieux-être :

...mes enfants aussi, c'est ma grande réussite. Ça, ça été ma plus grande, ah oui! (silence) (Monsieur A)

...Pis en plus, j'ai des enfants, pis j'ai des petits-enfants. Ce qui me donne un peu plus de valeur. De l'importance. (...) Pis que mes enfants, mes petits-enfants surtout, pensent que je suis un peu différent mais que je suis quand même, un gars, qui a une certaine importance, c'est leur grand-père. (...) (parlant du travail) ...aux yeux de mes enfants, je ne suis pas une personne qui se laisse aller. À leurs yeux à eux-autres, j'me trouve à être revalorisé. (Monsieur A)

...il dit : « ...elle a maigrie, elle a changé, depuis qu'elle a la petite, est moins *slow* pis elle parle plus ». (Stella)

Les parents d'enfants mineurs étaient plus préoccupés par les activités quotidiennes du soin aux enfants, en fonction des étapes de leur développement et ils souhaitaient une meilleure vie pour leurs enfants :

...(les fins) de semaine, j'essaie de m'arrêter avec (prénom) pour jaser, pis m'intéresser à (ce qu'elle) fait, ce qui se passe avec ses amis... (Claire)

...pis qu'elle réussisse mieux que moi, pis qu'elle soit pas malade. (Stella)

...j'ai espoir que ma fille soit plus heureuse que moi... (Claire)

Pour les parents plus âgés, s'ajoute le développement d'une compréhension mutuelle et les possibilités de rattraper une relation. Les parents pouvaient servir d'exemples ou de conseillers quant aux difficultés de la vie, en particulier s'il y avait présence de problème de santé mentale chez leur enfant. Ils pouvaient contribuer à réparer des blessures de l'enfance lorsque le passé familial était difficile et ils espéraient l'amélioration des relations :

...je les ai élevés toute seule, ça n'a pas toujours bien été à cause de ma maladie mais ils s'en sont bien sortis pareil, pis on s'est parlé des fois, c'est surtout ma fille qui se questionne beaucoup, elle est « personnalité limite » (...) pis elle a une thérapeute avec une travailleuse sociale, pis la travailleuse sociale, elle y a parlé de ma maladie, pourquoi j'avais agi de même, pourquoi j'étais comme ça, pis qu'est-ce que je faisais... (Nancy)

...mon fils là-dedans, il avait bien peur qu'il m'arrive de quoi, il n'arrêtait pas de me dire : « Maman, j'ai peur, j'ai peur, je suis inquiet ». Là, il me le dit moins souvent, mais dans ce temps-là, il me le disait, il sentait quand je ne filais pas. (...) J'ai beaucoup parlé à mon fils, on a parlé de la mort. (Nancy)

...qu'un moment donné nos enfants, c'est nos enfants (alors) vis-à-vis du père, ils oublient la maladie, ils me considèrent comme normal, un moment donné. Quand ils sont adultes. (...) Comme les enfants sont grands... je pense, c'est fonder de bon espoir que d'être... bien intégré à sa famille. (Monsieur A)

Par ailleurs, les trois jeunes répondants qui n'avaient pas d'enfants souhaitaient en avoir :

...des fois je vois du monde, je vois des reportages à la télé, ça me fait réfléchir sur, avoir des enfants, fonder une famille, (silence) pis ça, fonder une famille, avoir des enfants pour moi c'est, ça me donne de l'espoir, c'est synonyme... (Madame B)

Les données concernant le désir d'enfant, le rôle de parents et la préoccupation du bien-être des enfants vont dans le même sens que celles présentées par Boily, St-Onge et Toutant (2006) concernant les hommes et les femmes : « La parentalité est perçue comme une expérience positive aussi bien par les mères que par les pères aux prises avec un trouble mental grave » (p. 76). Et sur le désir et la possibilité de concevoir un

enfant, Luc Blanchet, président du défunt Comité de la santé mentale du Québec, déclarait pour sa part :

La majorité des adultes souhaitent devenir parents et les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ne font pas exception. Statistiquement, elles ont presque autant de chances d'être parents que la population générale. (Blanchet, 2006 : p. 25).

9.3.4.2. Les enfants : sources de stress

Tout comme le souligne Boily et coll., les défis comme parent diffèrent selon les étapes du développement de l'enfant, selon la présence ou non d'un conjoint qui s'occupe aussi de l'enfant et selon l'existence de ressources de soutien. L'adaptation aux nouvelles situations crée du stress, comme l'exemple de l'entrée à la garderie pour une mère :

...C'est parce qu'on est pressé le matin, c'est comme si, c'est comme si j'avais perdu ma petite fille! (...) Je m'ennuie pas mal, ça fait comme... (Elle imite une coupure au bras) ...c'est comme si j'avais perdu (mon enfant)! (Stella)

Avoir des enfants, ça changeait la vie de couple. Ils pouvaient aussi souhaiter le développement de l'autonomie de l'enfant afin d'améliorer également leur propre qualité de vie :

...dans le futur, j'aimerais ça que ma fille fasse des études. Bon, qu'elle fasse des études, pis qu'elle ne reste pas très longtemps... parce que j'aimerais ça reprendre une vie de couple avec mon mari. (Claire)

Il y avait répartition des tâches parentales entre conjoints, comme dans d'autres familles, mais des inquiétudes demeuraient :

Bien, moi je fais des choses, lui il joue plus avec, moi je vais plus changer les couches que... Lui, il n'aime pas cela changer les couches. (Stella)

(À la question sur l'optimisme) ...comme parent, j'ai peur un peu, je vois, je vois (mon enfant) grandir, pis je (ne) veux pas rester comme ça toute ma vie, moi, je veux en profiter, je veux vivre des bons moments, je veux (lui) apprendre à faire du bicycle, je ne veux pas que ce soit tout mon conjoint qui fasse... (Stella)

Les apprentissages comme parents étaient facilités par la capacité à demander de l'aide :

...il faut que j'apprenne à ne pas laisser gagner sur moi, là. Il faut que j'apprenne à contrôler mes colères, pis il faut que j'apprenne à mettre mon autorité. (...) J'ai toujours été chercher de l'aide quand j'avais de la misère. (...) le moins que j'ai des problèmes, je fais appel à des organismes. J'ai toujours fait ça dans ma vie (...) ça m'a donné de la force. (Claire)

Par ailleurs, le manque de temps libre depuis la naissance de l'enfant pour un jeune parent ou le temps consacré à la famille pour le parent d'enfants adultes et s'occupant des petits-enfants, pouvaient conduire à l'isolement social identifié par des répondants comme un facteur de rechute de la schizophrénie.

...Avoir plus de vie sociale, parce que là, c'est bien limité pour le moment, parce que je n'veux pas avoir plus de monde que ce que je vois là, pis, le samedi avec mes enfants, mes petits-enfants, c'est précieux mais on dirait que je ne veux pas les voir plus que ça. (Nancy)

...comme il y en a ici, qui vont jouer aux quilles, ils font partie des organismes qui donnent des services. Moi, je trouve que je n'ai pas le temps, il y en a qui (...) ont des belles sorties, ils vont au cinéma, ils vont voir des pièces de théâtre... (Nancy)

9.3.4.3. La maladie chez les enfants

Par ailleurs, plusieurs parents abordaient leur inquiétude sur le risque de développement de la schizophrénie chez l'enfant. Deux des parents interrogés comptaient d'ailleurs dans leur famille immédiate plusieurs personnes atteintes de schizophrénie. Qu'il y ait ou non la présence de cette maladie chez d'autres membres de la famille, les parents y pensaient :

...je me dis : ma mère, elle l'a eue, moi, je l'ai eue. Je suis chanceuse, mes enfants n'ont pas eu ça. (Nancy)

...que ma plus jeune aille des enfants mais un peu plus tard, parce que la passe dangereuse, hein? chez les schizophrènes, on m'a dit (...) que c'était vingt-cinq ans (pour) les femmes, vingt-deux ans (pour) les hommes. Et puis elle, elle est à vingt-trois ans, (alors) j'espèrerais qu'elle attende (...) cette période-là passée pour avoir des enfants. (...) J'espèrerais qu'elle passe le cap. (Monsieur A)

Bien entendu, lorsque l'enfant présente un trouble d'apprentissage ou des problèmes de santé, cela augmente le niveau de stress lié à la capacité d'adaptation du parent :

...parce qu'elle a un retard de langage pis elle la stimulait, pis elle m'a dit qu'il se pouvait qu'elle aille une déficience, une légère déficience, pis moi je me suis mise à pleurer... Pis là, c'est depuis ce temps-là, ça ne va pas. (Stella)

9.3.4.4. La maladie du parent et les effets sur l'enfant

Tous les répondants parents étaient conscients de certains impacts des manifestations de la maladie ou des hospitalisations sur leur rôle de parent et sur leurs enfants. Ils les abordaient spontanément en exprimant de la culpabilité ou des inquiétudes.

Par exemple, Monsieur A en vieillissant était davantage conscient de certaines conséquences possibles de la maladie sur les jeunes enfants comme la négligence et il avait un sentiment de culpabilité. Il reconnaissait que les enfants étaient mieux avec leur mère et il lui était reconnaissant de leur éducation, mais il avait souffert des contacts limités. Il estimait que la privation de contacts augmentait l'anormalité :

...Parce que, quand ils sont jeunes, on est plutôt négligent mais on devient plus sévère envers soi en vieillissant. Pis, plus on a de contacts avec nos enfants, plus on devient normal vis-à-vis d'eux, un contact normal avec nos enfants. (...) On a conscience vraiment, de façon intense, de ce qui s'est passé, dans le passé, pis là, on se le reproche. (Monsieur A)

...un moment donné nos enfants, c'est nos enfants, (alors) vis-à-vis du père, ils oublient la maladie, ils me considèrent comme normal, un moment donné. (Monsieur A)

Par ailleurs, les quatre parents de cette étude considéraient la présence de symptômes de fatigue ou d'anxiété comme étant des symptômes dérangeants dans leur rôle de parent :

...j'étais bien fatiguée un moment donné, je lisais des histoires, je jouais avec (l'enfant), un moment donné j'ai tout arrêté, pis (il a) regardé la télévision tout le temps. À la garderie, ils ont dit : « là, vous avez fait votre possible, c'est à nous-autres de prendre la relève ». (...) la fin de semaine, je suis contente d'être avec (mon enfant), (âge où il y a) beaucoup de crises, avec la médication, pis toute là, j'suis fatiguée, pis j'ai de la misère à me réveiller, aussi je fais de l'anxiété pis ce n'est pas facile. (Stella)

À ce sujet et citant Seifer (1996), Boily et coll. (2006) affirment que les dimensions non spécifiques à la schizophrénie, comme des symptômes de fatigue et de manque d'énergie, de l'anxiété, de la dépression ou des difficultés de concentration nuiraient

quelquefois plus au rôle parental que les symptômes attribués formellement au trouble de santé mentale diagnostiqué.

Les événements liés à la psychose, bien que le contenu n'était pas toujours clair pour le parent, ainsi que les épisodes d'hospitalisation, étaient marquants pour toute la famille :

...j'ai trouvé ça difficile, pis eux-autres aussi, ils ont trouvé ça difficile, pis aujourd'hui je vais bien (...) il y a des moments que j'ai oubliés, il y a des moments de leur enfance que je ne me souviens plus, il y a des moments où j'ai fait des choses, pis je le regrette... Aujourd'hui, bien, on s'est parlé.
(Nancy)

...quand je rentrais à l'hôpital, ils étaient placés, ils n'étaient pas capables de s'occuper d'eux-autres. (Nancy)

...Pis, j'sais que mes sœurs venaient me voir, pis mes enfants, pis ils me racontaient des histoires, des faits qui arrivaient pendant que j'étais hospitalisée pis je m'en souvenais jamais ou des fois je me cassais la tête avec ça : « Comment ça se fait qu'il est arrivé ça? » C'était ça, la psychose...
(Nancy)

Comme pour le phénomène de *postpartum* (Chandra, Venkatasubramanian et Thomas, 2002), les états psychotiques non-traités peuvent comporter de la dangerosité pour le parent et parfois pour l'enfant, s'ils s'accompagnaient de comportements infanticides (Boily et coll., 2006) :

...j'avais tellement peur, qu'ils s'en prennent à ma fille (pleurs retenus), parce que dans ma paranoïa, ils voulaient faire du mal à ma fille, aussi (...) pour me protéger et protéger (prénom de sa fille) (voix avec sanglots), c'était la seule solution, c'était de me suicider (et d'amener l'enfant avec elle) ... (Claire)

Les conséquences sur les enfants augmentaient la motivation à éviter les rechutes :

Quand je n'file pas, bien (soupir), c'est difficile, mes enfants... bien quand je ne file pas, ils me disent bien : « On dirait que tu recommences comme avant, on a peur que t'aïlles à l'hôpital... ». Ils sont tout le temps restés sur une crainte. (Nancy)

...Ça me dérange, bien, j leur dit, bien, je ne me laisse pas aller, j'essaie de me contrôler, de me changer les idées, de prendre une marche, je veux, je ne veux pas vivre, leur faire revivre toute leur vie, je veux qu'ils pensent que leur mère, peut-être pas qu'elle s'en est sortie, parce que je sais que la maladie ça ne part jamais là, mais je veux dire, d'être hospitalisée ou de ne pas bien aller (...) j'essaie de faire en sorte que ça va bien. (Nancy)

Finalement, les deux parents d'enfants maintenant à l'âge adulte décrivaient certaines relations de dépendance, soit que le parent était maintenant extrêmement présent aux besoins de leurs enfants et des petits-enfants, soit qu'il y avait inversion des rôles. Par exemple, l'enfant adulte et le parent rattrapaient le passé par de nombreux contacts devenus essentiels pour le père, au risque d'être envahissant et cela pouvait causer des conflits :

...Quand j'ai des conflits avec les filles, vraiment ça me touche beaucoup... il y a des périodes de stress pis de remises en question. (Monsieur A)

9.3.4.5. La protection des enfants : l'affaire de tous

Dans cette recherche, les trois femmes avec enfants avaient vécu des interventions de la Direction de la protection de la jeunesse et le placement de leurs enfants. L'entourage pouvait craindre que la difficulté d'autocritique vis-à-vis la maladie, surtout si celle-ci n'était pas bien contrôlée, affecte leur capacité parentale. Par ailleurs, « La crainte que les autorités ne leur retirent leurs enfants est un incitatif à cacher leurs difficultés » (Boily, St-Onge et Toutant, 2006 : p. 80). Lorsqu'elles reprenaient la garde de leur enfant, elles ressentaient parfois une fierté douloureuse :

...la DPJ me l'a enlevée pendant 1 mois et demi... pour qu'on se fasse évaluer, pis ils nous ont suivis pendant un an. (Stella)

...la DPJ est rentrée dans le portrait (pleurs) (...) « t'as récupéré ta fille, tu l'as élevée » (elle pleure fort)... (Claire)

Selon Boily et coll. (2006), bien que le taux soit moins haut au Québec qu'aux États-Unis :

La proportion des parents qui perdent la garde de leurs enfants demeure donc généralement élevée. De plus, un rapport cité par Nicholson et ses collaborateurs (2001) fait état d'un taux de perte de garde de l'enfant plus élevé lorsque le parent est aux prises avec un trouble psychotique plutôt qu'un trouble de l'humeur (p. 81).

Par ailleurs : « La nécessité de devoir constamment démontrer leur compétence en tant que parent constitue une source de stress », qui pourrait augmenter les symptômes (idem, p. 82). De plus, notre matériel montre que les conditions matérielles de vie (ressorties dans les thèmes du travail et du logement), s'ajoutent aux conditions influençant la qualité de vie familiale et accroissent les sources de stress. Or Boily et coll. (2006), relatent que :

...un milieu économiquement faible, où les préoccupations relatives à la situation financière précaire de la famille sont envahissantes, serait prédictif de problèmes de développement chez l'enfant, davantage même que le trouble mental lui-même (p. 105).

Par ailleurs, la réflexion d'un président du Comité de la santé mentale au Québec présente une certaine dichotomie en ce qui concerne l'évaluation de la dangerosité potentielle de la maladie du parent pour les enfants :

Entre, d'une part, la sous-estimation (...) des effets délétères des manifestations des troubles mentaux sur l'environnement familial (...) et, d'autre part, leur montée en épingle, leur exagération et, en quelque sorte, leur stigmatisation allant parfois aux confins du sensationnalisme, il y a une ligne de démarcation qu'il n'est pas toujours facile d'établir. (Blanchet, 2006 : p. 22).

Si plusieurs facteurs de protection et facteurs de risque entrent en jeu lorsqu'un parent présente des troubles mentaux (Boily et coll.), dans notre étude, c'est l'implication de la famille immédiate des jeunes parents interrogés assurant la protection des enfants qui ressort. Par exemple, des grands-parents avaient eu la garde de l'enfant durant l'intervention de la protection de la jeunesse et avaient aussi hébergé mère et enfant. La fratrie était aussi interpellée :

...j'ai téléphoné (à) ma mère (pleurs), pour qu'ils viennent la chercher...
(Claire)

J'ai dit (à) mon frère (prénom) : « Regarde, tu veux-tu la prendre? Parce que je ne peux pas. » Pis là, (pleurs) je me contrôlais beaucoup là (pleurs), pis là, il est venu chercher ma fille... (Claire)

Le soutien social serait de première importance comme facteur de protection au rôle parental :

Il importe alors de comprendre et d'accepter que ces personnes auront parfois besoin d'un soutien pouvant s'échelonner sur une période plus ou moins longue pour pallier les difficultés occasionnées par leurs incapacités transitoires ou persistantes (Boily et coll. : p. 55).

On sait également que le soutien précoce et le développement de groupes de soutien par les pairs, ainsi que des programmes d'intervention spécifiques au maintien et au

développement d'habiletés parentales et du réseau de soutien sont essentiels. C'est justement ce que souhaitait Stella :

...je disais à ma t. s. : j'aimerais ça pouvoir parler à des parents qui sont passés par où je suis passée, comment ils se débrouillent avec leur enfant... s'ils ont peur, c'est quoi leur angoisse, comment ils se débrouillent... (Stella)

9.3.5. Des obstacles : les symptômes dérangeants et la stigmatisation

9.3.5.1. Les symptômes

Tel que relaté dans les profils cliniques, les diagnostics des personnes répondantes ont parfois été établis très tôt à l'adolescence :

J'ai commencé à souffrir de la schizophrénie, j'avais 12 ans (...) il y a des bouts que... ça été très difficile, très, très difficile. (Nancy)

...schizo-affectif, quand j'ai rentré (à l'hôpital) à 18 ans. (Stéphan)

De plus, l'expérience de rechutes et l'hospitalisation semblent créer une fragilisation dans l'espoir d'un mieux-être :

...parce que, je veux dire, ce n'est pas facile, quand tu sors de l'hôpital, pis là, tu ne sais pas si tu vas devenir correcte ou si tu vas avoir une belle vie... (Claire)

Par ailleurs, les états de santé antérieurs, dont les principaux symptômes passés, étaient spontanément relatés par quelques répondants :

...avant, ma maladie, j'avais l'impression que tout le monde parlait de moi, bon, je pensais qu'il y avait des caméras dans l'appartement qui me filmaient ... pis que, à chaque fois que je faisais quelque chose dans ma vie, bien, le lendemain, j'en entendais parler dans l'autobus, pis il y avait même des gens que j'avais identifiés qui prenaient l'autobus avec moi, je pensais que ça faisait partie de la *gang*, qui me surveillait... De la méfiance, beaucoup de méfiance, j'ai jamais entendu de voix quand j'étais toute seule dans la maison, mais c'était dans l'autobus, pis à partir de ragots, de petits mots que j'entendais dans l'autobus, bien, je me faisais des scénarios, pis là, j'étais sûre qu'ils parlaient de moi, c'était rendu, là, pis, c'était tellement fatiguant, (que) j'ai fait une dépression avec ça... Ah oui, j'étais pas mal, j'étais paranoïaque un peu, quand j'étais jeune. J'étais pas mal paranoïaque... (Claire)

...j'entendais des voix pis je pensais qu'il y avait des micros, que j'étais poursuivie par la police, pis je pensais que même mes parents faisaient des complots contre moi (...) je faisais toujours venir la police... (Stella)

...je buvais de l'alcool. J'espérais en rien, j'espérais en rien c'tait ma psychose. J't'ais malade, J't'ais malade. C'est ce que je pensais... ça a arrêté pendant six mois, un moment donné, du temps que j'étais à l'université. (On) m'avait dit que j't'ais normal, que je m'étais guéri, que j'avais réussi... (Monsieur A)

Actuellement, les symptômes qui les dérangent étaient plus facilement exprimés et se résumaient à : une forte anxiété (3), la fatigue (3), la paranoïa (2) et la crise de panique (1). Deux personnes seulement ont mentionné des symptômes actuels clairement reliés à la psychose :

...dans les périodes de stress où il y a de la pression sur moi, là, j'entends des voix. Je peux être une journée, deux jours à entendre des voix. (Monsieur A)

9.3.5.2. La stigmatisation

Les écrits sociologiques classiques définissent le stigmate comme étant « la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société » (Goffman, 1975 : p. 7). Trois personnes ont identifié que des situations de stigmatisation nuisaient à l'espoir d'un mieux-être (encore une fois, les propos ne semblaient pas associés à l'âge, au sexe ou à la situation de parentalité). Ce sont : a) les préjugés sur la schizophrénie; b) la non-acceptation de la différence; c) les craintes de la population générale et leurs impacts sur les mesures de contrainte (droits de la personne); d) les ressources d'hébergement inadéquates et manquantes :

...il y avait des préjugés, avant, la schizophrénie, le PMD, c'était des fous, c'tait tous des fous, c'tait des malades dangereux, c'tait des malades dangereux, pourtant ça ne l'était pas. (...) Les intervenants sont plus aptes à comprendre ça (les voix) (...) Les personnes normales que vous rencontrez sur la rue, Monsieur Tout le Monde, j'aime pas ça parler comme ça... mais, parce que, ils vont nous envoyer promener, « Il entend des voix », tout ça. (Monsieur A)

(À la question : « Si vous aviez une baguette magique... ») Bien, la perception un peu des autres, (il) me semble... il y a des gens, la maladie, ils ont d'la misère à accepter ça. (...) pas tout le monde qui sont capables d'accepter ça... qui acceptent les gens aussi. Des internements, (ils ne) voudraient pas qu'ils sortent... (Coco)

Ce n'est pas de les mettre dans, de les entasser dans des pensions où qu'ils sont maltraités. Parce que moi j'en ai fait des pensions pis c'n'est pas des... ce n'est pas pour ce monde-là. Ça prendrait des foyers spéciaux (ton insistant). Tu sais, ils construisent des condos un peu partout mais ils oublient les malades mentaux... Un schizophrène, c'n'est pas pareil comme un maniaco-

dépressif. Un maniaco-dépressif, il peut travailler mais un schizophrène, là...
(Stella)

Le mot « normalité » était très présent dans les propos et les préoccupations de Monsieur A. S'il avait une baguette magique : « ...je m'organiserais pour être normal », nous dit-il. Il aimerait au moins « paraître normal » car il trouvait que la perception de la différence fausse les contacts sociaux, rejoignant en cela les observations de Goffman (1975) sur le phénomène du stigmaté. Ce dernier définit d'ailleurs la « normification » comme étant « l'effort pour paraître normal » (Goffman, 1975 : p. 34).

L'espérance de Monsieur A était que ses petits-enfants suivent la voie des autres membres de la famille quant à l'attitude envers lui :

Un moment donné mes petits vont avoir vieilli (...) pis qu'ils n'auront pas face à moi des idées de préjugés, qu'ils n'auront pas des préjugés, face à moi, qu'ils vont penser que leur grand-père c'tait quelqu'un, c'tait quelqu'un, quand même d'assez important malgré, malgré sa maladie, malgré sa schizophrénie. Qu'ils vont penser que... les gens autour de moi vont garder la même attitude envers moi. (Monsieur A)

Même les bonnes intentions trahissent parfois un malaise vis-à-vis la différence. Ce que Goffman appelle les « contacts mixtes » où les « normaux et stigmatisés partagent une même situation sociale », et où s'instaure un certain jeu relationnel, sont ainsi évoqués par Monsieur A qui, parlant de sa famille élargie, considère que celle-ci « en fait un peu trop » :

Dans ma relation avec l'autre, je n'aime pas ça, j'aime mieux qu'ils soient indifférents de temps en temps (rire), pas toujours au-devant de moi. Ils me donnent des cadeaux, pis la fête, à toutes les fois qu'ils me voient.
(Monsieur A)

L'entraide entre pairs et l'utilisation de modèles de réussite sont valorisées dans l'approche du rétablissement (Onken, 2006a; Onken et coll., 2002; Anthony et coll., 2002). Ce type d'intervention est inspiré (mais avec des différences) des modèles d'intervention en toxicomanie ou concernant l'orientation sexuelle. Les pairs sont en quelque sorte des personnes qui partagent le même stigmaté, et qui « peuvent enseigner les trucs du métier » (Goffman, 1975 : p. 32) et offrir un soutien moral. De même, pour les personnes

stigmatisées, il y a des lieux interdits, ouverts ou réservés (Goffman, 1975). Les groupes de pairs « par et pour » sont un exemple de lieu réservé où le contrôle est exercé par les personnes elles-mêmes :

...« pour et par » (...) ça donne l'espoir de devenir meilleur, de devenir, quasiment normal (...) C'est parce qu'il t'aide à te construire une nouvelle personne. Que tu sois content, que tu sois simple, que tu sois président de c't'organisme-là, que tu sois vice-président ou simple conseiller, que tu sois au niveau de déménager quelqu'un... ça valorise tout le temps pis ça donne l'espoir de devenir meilleur, de devenir, quasiment normal. (Monsieur A)

Le contact avec des pairs peut être aidant et apprécié, mais il peut y avoir un prix à payer de s'identifier ou non à un groupe marginalisé. « L'individu stigmatisé peut faire de son désavantage une base d'organisation pour sa vie, à condition de se résigner à la passer dans un monde diminué » (Goffman, 1975 : p. 33). Ainsi, Monsieur A, qui avait choisi et appréciait vivre dans un milieu avec des pairs, exprimait aussi sa lutte contre la résignation :

...Je me dis : « Ils ne sont pas chanceux, (ils ne) sont donc pas chanceux d'avoir c'te vie-là. Là, à ce moment là, quand ça m'arrive, que je panique, je panique, je m'imagine que j'vais être comme eux-autres. Mais je ne veux pas, parce que j'ai connu mieux. (Monsieur A)

Les données recueillies par les témoignages rejoignent les analyses sociologiques de Goffman (1975) concernant le phénomène du stigmat social comme l'auto-identification à un groupe et la distinction entre « nous et eux » :

...c't'ait du monde un peu perdu là... (en parlant des membres d'un groupe)
 ...c'est sûr que, les intervenants bien, ils travaillent là, bien, s'ils voient que tu t'isoles, bien, ils vont te parler, pis ça, ça fait, ils savent comment entrer en relation avec nous, pis, ils nous connaissent, pis, nous, on peut se fier sur eux, on peut se fier, on peut avoir confiance en eux... (Madame B)

Le stigmat est une identité sociale et une identité personnelle développées dans les interactions sociales. Il entraîne une certaine ambivalence sur l'identité, comme en témoigne Monsieur A :

...je ne suis pas équilibré, parce que vous me verriez dans mes phases difficiles, vous verriez que je ne suis pas normal, non, non. Je paranoïe... j'imagine...

(En participant aux recherches) ...je parle de moi et je montre que je ne suis pas si anormal que ça. Je le démontre, ça ne veut pas dire que je ne le suis pas... (Monsieur A)

Les activités en marge des activités considérées comme normales, ainsi que l'exclusion, étaient ressenties douloureusement :

Mais il manquera toujours quelque chose : c'est d'avoir un emploi normal, par rapport à ce que j'avais avant. Ça, ça me rehausserait. (Monsieur A)

(À la question sur ce qui est le plus important) Au lieu de me tasser là, dans le coin, c'est m'amener en avant. (Monsieur A)

9.3.6. Autres thèmes émergents

Puisque cette recherche est de nature qualitative, certains thèmes qui avaient été abordés par une personne participante sans se retrouver dans les propos des autres, étaient retenus s'ils correspondaient aux écrits sur le rétablissement de troubles mentaux graves ou sur la résilience. C'est le cas des activités valorisantes, comme l'art et l'implication sociale (Onken 2006b; Onken et coll., 2002; Cyrulnik, 1999). Ainsi, certains propos « minoritaires » sur ce qui influence l'espoir d'un mieux-être concernaient : a) l'intérêt pour les créations artistiques, le soin de son corps et de son apparence (1); b) le sport (1); c) la participation à l'entraide (1); et d) le bénévolat (1).

Trois personnes ont un peu abordé la question de la scolarité. Celle-ci avait une influence positive sur l'espoir d'un mieux-être quant elle était en lien avec les réussites passées, une routine de vie ou bien la transmission des valeurs d'un professeur marquant. Par contre, les études avaient une influence négative sur l'espoir lorsqu'il y avait échecs et abandons, en particulier à la suite de l'apparition de symptômes :

...je n'ai jamais été une décrocheuse, j'avais voulu me rendre loin, j'étais studieuse, je n'étais pas super intelligente mais j'aimais ça étudier. J'aimais ça... prendre des cours pis même, même si ça ne me menait nulle part, moi c'était de me lever le matin... Ça me faisait quelque chose à faire (...) si je retournerais à l'école ce serait pour faire un cours professionnel, pas long, d'un an et demi là, pour être sûre de réussir... J'ai été obligée d'annuler... (parce que j'ai été malade) (Stella)

... ça a de l'air d'un cauchemar pour moi, de penser à retourner aux études, là. J'en fais des cauchemars la nuit, quand je me dis que je vais retourner à l'école. (Morphéus)

9.4. Analyse transversale : définition, fonctions et rôle de l'espoir d'un mieux-être

Quelques questions étaient posées dans le but de mieux définir des concepts concernant l'espoir d'un mieux-être. La pensée des personnes interrogées était très concrète, elles ont peu défini les notions d'espoir et de mieux-être de façon conceptuelle.

À l'instar des résultats rapportés par Dufault et Martocchio (1985) et Herth (1992), les propos que nous avons recueillis faisaient ressortir l'espoir général et particulier et le futur incertain, en particulier lorsque les répondants abordaient les objets d'espoir et donnaient des commentaires sur les niveaux d'espoir (voir les sections 2.2. Définition de l'espoir d'un mieux-être et 9.1 Niveau d'espoir). L'aspect temporel de l'espoir semble plus marquant chez les personnes plus âgées :

... à vingt-deux ans, je n'espérerais pas en tout ce que j'ai en ce moment. Non, non, je n'espérais pas, je n'aurais pas cru à vingt-deux ans, quand j'ai fait ma première psychose, je n'aurais pas pensé que je serais marié, (que) j'aurais des enfants, pis (que) j'aurais des petits-enfants, que j'aurais une *job* mais j'aurais un bon milieu physique, une bonne relation avec les gens, je n'aurais pas pensé à tout ça. ...vous savez, il n'y a pas juste heureux, juste platonique, il y a heureux comme ça : (m'indique avec la main : des hauts et des bas). (Monsieur A)

L'espoir général comprenait un certain optimisme et l'espoir de « s'en sortir » :

... que je vais m'en sortir financièrement, pis émotionnellement... (Morphéus)

Bon l'espoir, de savoir que : on peut s'en sortir dans la vie, han? (Claire)

Les questions sur le rôle et les fonctions de l'espoir, en particulier celles sur les effets de la présence et de l'absence d'espoir, ont amené aussi des réponses brèves, regroupées dans cette section.

9.4.1. Réflexions sur la définition de l'espoir d'un mieux-être

Que ce soit la définition de l'espoir en général ou des espoirs particuliers, tous décrivaient concrètement leurs objets d'espoir et leurs sources d'espoir, dont la plupart correspondent à des besoins psychosociaux fondamentaux. Comme largement décrit précédemment, cela comportait : a) du travail valorisant; b) un chez-soi; c) de l'amour; d) des enfants (et d'espérer que ceux-ci soient heureux et qu'ils aient une meilleure vie); ainsi que e) des relations positives avec les proches. Cela constituait l'essentiel de leur espoir. D'autres idées s'ajoutaient, en relation avec la santé ou la perception sociale. C'était le cas de : a) l'espoir en la médication; b) la crainte des rechutes [« J'espère... (que je ne) retomberais pas (en) dépression... » (Stéphan)]; c) la douleur de la stigmatisation sociale et la recherche de la normalité [« ...pis c'est un grand espoir pour moi de paraître normal... » (Monsieur A)]. C'était aussi la recherche de sens, la place de la spiritualité ou de l'humanisme :

L'espoir en la continuité ou... l'humanité (...) fonder une famille, avoir des enfants pour moi, ça me donne de l'espoir, c'est synonyme. (Madame B)

Deux personnes ont nommé des éléments de spiritualité dans leur définition de l'espoir :

J'espère, je vis d'espoir, j'vis d'espoir! ... Ça m'aide à vivre! Ah! de l'espoir, par exemple, l'autre bord, il y a de la vie, certain. Garanti. (Stéphan)

Deux personnes croyantes ou non, ajoutaient l'humanisme à leur définition :

L'espoir : la lumière... (présence de Dieu) (...) L'humanité, l'humaniste, ça, c'est de l'espoir pour moi. L'amour, la communication, le respect... (Madame B)

L'espoir, c'est aussi avoir un meilleur moral, et la pensée positive devait se transmettre aux enfants :

...tout le monde s'en sort (...) c'est un combat de tous les jours malgré tout, c'est la vie, c'est comme ça. Je leur dis à mes enfants : « T'as un problème aujourd'hui, demain, ça ne sera peut-être plus là ». Pis... ça te rebondit des fois, mais faut garder espoir que toute peut s'arranger, à travers, malgré tout. Chaque jour a son temps de réjouissance, ce n'est pas toujours des malheurs dans la vie... (Nancy)

De plus, pour certains, la définition ou la fonction de l'espoir passait par le plaisir et la réussite :

L'espoir c'est, dans le plaisir (...) c'est ce qui nous rend jovial; bien j'crois que c'est un peu ça. (Coco)

Ça donne du plaisir dans la vie. (Silence) Ça donne que moi si... la tentative de suicide que j'ai fait à dix-sept ans aurait marché, je n'aurais pas pu avoir d'enfant... (Stella)

Par ailleurs, se projeter dans le futur n'est pas chose facile pour des personnes dont la maladie leur a fait vivre plusieurs échecs et traumatismes : « ...pour le futur... non... au point que j'suis rendue là, je pense au jour le jour... » (Nancy).

9.4.2. Mieux-être et être mieux

Faisant un parallèle avec la façon dont Provencher (2007) considère le paradigme du rétablissement, le mieux-être (ou être mieux) tel que défini par les personnes répondantes fait aussi bien référence au développement de la santé (dans un contexte de maladie) qu'au développement personnel (croissance personnelle, épanouissement) :

Bien, l'espoir d'être mieux c'est... (Silence), de rester en santé, d'avancer là-dedans pis aussi d'avancer dans la maladie (...) d'être normal en quoi que ce soit (...) J'ai espoir de vivre en santé... j'espère juste d'être heureux... pis d'avoir des enfants... Prolonger... (Silence) ma réadaptation... (Coco)

...espoir d'être mieux, c'est, c'est, j'n'peux pas dire arriver à (ne) plus prendre de médicaments, pis fonctionner comme une personne qui n'a pas de maladie mentale là, mais... Espoir d'être mieux (soupir), c'est vivre au jour le jour et apprécier chaque moment, pis venir travailler et être satisfaite de moi, que les autres soient satisfaits de moi, d'apprécier, de me faire apprécier pour ce que je fais, pour mes enfants, pour tout le monde, malgré ma maladie... (Nancy)

Être mieux? Ça serait de ne plus avoir de crises de panique, ne plus avoir de crises d'anxiété... Avoir un meilleur moral... (Stella)

C'est pour un mieux être, un mieux-être, une meilleure relation avec les autres. J'pense que ça aide à avoir une meilleure relation. Parce que si on n'espère rien, si on n'a pas d'espoir, de s'améliorer ou d'être quelqu'un d'autre, d'être mieux, là, si on n'a pas c't'espoir-là, on ne peut pas communiquer autant avec les autres. Que ce soit famille ou milieu de vie, intervenants... (Monsieur A)

De plus, jouir des mêmes conditions de travail que les autres travailleurs, c'est aussi être mieux :

Être mieux ce serait de travailler à temps plein, ouan, être normal, être normal.
(Monsieur A)

D'avoir une sécurité d'emploi, ça, ça pourrait être mieux. (Madame B)

9.4.3. L'espoir particulier

Pour l'ensemble des répondants, l'espoir particulier, plus proche dans l'espace temporel, était constitué de préoccupations en lien avec des besoins psychosociaux (comme c'est d'ailleurs le cas pour nos concitoyens en général) :

...qu'on va, qu'on va en avoir plus, un moment donné (Claire)

...d'avoir une maison pis des enfants plus tard... d'avoir encore une blonde.
(Coco)

...P't'être pas un petit deux semaines, là. Une vie de couple longue là, pis un emploi. (Morphéus)

...ça serait d'être installée, d'être installée avec quelqu'un pis penser à fonder une famille. (Madame B)

Comme les enfants sont grands... je pense, c'est fonder de bon espoir que d'être... bien intégré à sa famille. (Monsieur A)

Mais lorsque les personnes répondantes abordaient leur objet d'espoir particulier, elles faisaient aussi références à la maladie, aux rechutes ou à la médication (5/8) :

...mais s'en sortir de la maladie (...) j'ai toujours espoir de m'en sortir.
(Monsieur A).

Je ne suis pas sûre que je n'vais arrêter la médication, c'est sûr, mais je garde quand même espoir, mais je ne veux pas trop rêver... (Claire)

J'vas-tu être capable de m'occuper convenablement de ma petite fille tout le temps? (...) dans le passé j'ai eu des périodes qui allaient moins bien, pis après ça, ça allait mieux, pis j'ai espoir que ça redevienne comme avant mais je ne sais pas quand. (Stella)

De (ne) plus être malade, moi ce que j'aimerais là, c'est de (ne) plus bifurquer, bifurquer. De tomber sur une déprime... (Stéphan)

...mon objectif, c'est de passer à travers mes journées... (Nancy)

9.4.4. Fonctions/rôle de l'espoir

On ne peut distinguer de différences dans les réponses selon l'âge, le sexe ou la situation de parentalité des personnes répondantes concernant le rôle et les fonctions de l'espoir. L'espoir permet de rêver (3), donne des projets (1), mais selon elles, il faut aussi s'aider soi-même (3) :

Mais, si elle ne s'aide pas, la personne qui est (schizophrène), elle va être négative, elle ne sera pas positive, elle va voir la vie en noir, vous savez, si la personne voit, voit la vie en noir, c'est bon (à) rien, (elle) est malheureuse, (elle) est malheureuse, c'est vrai ça. (Stéphan)

Stéphan mentionnait aussi l'adage populaire à l'effet que l'« espoir fait vivre ». L'aspect dialectique de l'espoir était aussi relaté dans la recherche de sens, dans la perception positive et dans les interrelations :

Bien que, ça donne du sens, là! Ça, tu sais, faire quelque chose qui fait du sens pour moi, ça là, ça, c'est un grand espoir (...) parce que je me sens vivre, à travers ça... (Madame B)

C'est que ça amène des événements positifs (...) ça amène à rencontrer des gens, qui ont de l'espoir aussi. Bien, les effets de l'espoir, bien, c'est que, les effets de l'espoir, c'est la confiance, aussi, c'est important. (Madame B)

Bien, ça donne le goût... de t'accrocher, ça donne le goût de continuer, de persévérer, de piocher, de continuer, ça donne le goût... de voir tout ce qui a autour de toi, qui est bon, qui est correct, pis qui t'accroche... Tu sais, ça donne le sentiment aux autres que t'as le goût de vivre, même si t'as une maladie, tu peux t'en sortir, c'est ça. (Coco)

La plupart des répondants (7/8) mentionnaient que le manque d'espoir risquait de faire mourir, lorsque la question des « idées noires » et des actes autodestructeurs telles les tentatives de suicide étaient abordés (voir la section 9.1 Niveau d'espoir). Les effets de perte ou de manque d'espoir sur le moral et sur les abus de substances ont été mentionnés par trois personnes, dont celle-ci :

...Bien, on déprime. On ne veut plus se lever, pis (silence) on boit plus que la normale. (Morphéus)

10. DISCUSSION

La question générale de cette recherche était « Quels sont les propos des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et vivant dans la communauté au sujet de leur espoir d'un mieux-être? », notre objectif étant de saisir le point de vue des répondants et des répondantes à ce sujet. La question ne comportait pas d'hypothèse, car notre but était d'explorer le phénomène afin de mieux le comprendre. Dans cette logique, le recours aux méthodologies de type qualitatif s'avérait un choix évident. Ainsi, des questions ouvertes dont les réponses sont relatées avec clarté ont permis que les propos émergent librement, c'est-à-dire sans être trop orientés. Dans ce contexte ouvert (non-prédictif), une démarche de réflexion de type phénoménologique était tout indiquée pour mieux saisir les expériences vécues et le sens donné par les sujets. En tenant compte du point de vue de l'acteur, la phénoménologie et l'interactionnisme symbolique – ce dernier comme théorie explicative – ont orienté notre interprétation des données descriptives tout au long de la présentation et de l'analyse des données de la section précédente. De manière cohérente, la discussion des résultats de cette recherche se base elle aussi sur les concepts et les orientations propres à la phénoménologie et à l'approche interactionniste symbolique.

Si la subjectivité implique des choix et un libre arbitre (Sartre, 1997), l'être humain est tout de même un être « en situation » (Sartre, 1954). Dans la foulée de la phénoménologie de Schütz, l'interactionnisme symbolique présente que les interprétations et les actions ne sont pas totalement libres, car l'être humain est aussi influencé, limité et même parfois contraint, dans le cadre de ses interactions.¹⁴ Ces interactions sont également empreintes d'échanges symboliques influencés par les normes, les valeurs et les attentes sociales. Pour illustrer ceci, prenons par exemple l'injonction de nécessité – « il faut » – accompagnant une cote élevée de niveau d'espoir. Elle suggère selon nous une interaction symbolique avec un « autrui généralisé et intériorisé » (Mead, 2006). Il est possible que le discours intérieur soit en rapport avec les attentes sociales (les *allants de soi* de Schütz, 1966) et la désirabilité sociale. Par exemple, à propos de son niveau d'espoir général, Stéphan envisage la métaphore du verre d'eau en évaluant qu'il « serait mieux plein ». Mais mieux pour qui? Pour lui ou eu égard aux autres? Par ailleurs, le cadre

¹⁴ On notera ici que l'objet du travail social concerne justement les « interactions des individus, des familles, des groupes et des collectivités avec leur environnement » (Corporation professionnelle des travailleurs sociaux du Québec, 1986 : p. 2).

conceptuel choisi a permis de mieux saisir l'aspect intangible de l'espoir d'un mieux-être, mais aussi de comprendre le vécu exprimé par une population stigmatisée, particulièrement par la réaction sociale. Ainsi, la théorie de l'étiquetage social s'est avérée utile (Scheff, 1999; Goffman, 1975) car selon les propos des répondants – vivant dans la communauté – le phénomène de stigmatisation est présent en dehors des murs de l'institution.

Cette section de discussion comporte trois parties distinctes. La première correspond aux objectifs concernant les facteurs favorisant l'espoir ainsi que les obstacles et, en particulier, les facteurs environnementaux et leur manière d'influencer l'espoir chez les personnes participantes. Les thèmes psychosociaux y ont une place privilégiée puisqu'ils ont spontanément été identifiés par les personnes répondantes comme étant sources d'espoir et comportaient aussi l'identification d'obstacles. Le thème de la santé apparaît également comme central dans les propos des personnes. Dans cette partie, la phénoménologie comme méthode de recherche est appliquée : après avoir minutieusement décrit les données telles que relatées par les personnes répondantes, nous avons analysé les résultats en les divisant en unités proches de leur langage et nous avons discriminé les sens autour des thèmes. L'interprétation de cette organisation des données et la synthèse des résultats en thèmes et concepts sont passées par un procédé de variations libres et créatives, mettant en relief les relations entre les structures du phénomène. Cette première partie présente la construction de concepts interreliés inspirée de l'interactionnisme symbolique, dont la forme schématisée est configurée en étoile (voir *Figure 2*. Le phénomène de l'espoir d'un mieux-être).

À partir de liens implicites avec le cadre conceptuel, la deuxième partie de la discussion est une démarche de réflexion sur le modèle de rétablissement et la perception médicale du rétablissement versus une perspective psychosociale importante – « je veux être comme tout le monde » – issue des résultats de notre étude. Un retour à la recension des écrits amène à faire des liens entre la conception du rétablissement et de l'espoir et les résultats d'autres études portant sur la reconnaissance de la maladie et l'espoir (Lysaker et coll. 2007; Lysaker et coll., 2005). Pour cette réflexion, nous avons fait le choix d'un modèle du rétablissement qui se prête bien à l'exercice et qui comporte deux possibilités de réactions extrêmes concernant la maladie, c'est-à-dire la reconnaissance ou non de son existence incluant l'identification à la maladie (Quintal, 2003). Cela nous conduit à une

proposition de conception de l'autocritique qui va plus loin que la perspective médicale car elle considère la définition du problème non seulement en termes de maladie ou de symptômes, mais aussi selon la définition psychosociale du problème (et de ses solutions).

Enfin, la troisième partie de la discussion répond aux attentes de la pratique en service social et concerne des suggestions pour l'intervention. Un certain nombre de constats provenant des témoignages et de réflexions et permettant de trouver des repères pour mieux comprendre le rôle potentiel de l'espoir dans une démarche d'intervention psychosociale sont présentés dans cette partie.

Respectant la démarche phénoménologique – ouverte aux débats et privilégiant une validation par les acteurs des milieux concernés – l'ensemble des résultats ainsi que les différentes parties de la discussion ont fait l'objet de présentations et d'ateliers publics (voir la section 12. LA DIFFUSION DES RÉSULTATS et l'Annexe 9 : Notes de l'atelier AQRP). Cela a permis de vérifier la justesse et la pertinence des résultats et de préciser des éléments de la discussion de ce mémoire.

10.1. Le phénomène de l'espoir d'un mieux-être : à la recherche de l'étoile...

10.1.1. Les thèmes psychosociaux : prendre le risque de vivre

En débutant cette recherche, nous ne nous attendions pas à ce qu'autant de thèmes émergents (en quantité et en importance) correspondent à des besoins psychosociaux et influencent l'espoir d'un mieux-être. Pour les personnes répondantes, ces thèmes étaient très significatifs et ils étaient à la fois facteurs positifs et obstacles à l'espoir d'un mieux-être. Les résultats indiquent que l'espoir d'un mieux-être, pour les personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie, réfère à des besoins de santé et à des besoins psychosociaux, ces derniers incluant l'exercice de rôles sociaux significatifs (travailleur, amoureux, parent, grands-parents...) liés à des valeurs, des symboles et des normes sociales centraux.

On sait que les possibilités d'accomplissement des différents rôles sociaux et l'estime de soi sont grandement entravées par la stigmatisation des personnes qui ont des problèmes de santé mentale. Or, pour plusieurs, la prise de conscience du stigmate est intimement liée au traumatisme de l'hospitalisation – qui correspond, pour certains de nos répondants,

au niveau zéro d'espoir (voir question C) 2. du questionnaire) – et aux « apprentissages » que celui-ci implique. Ceci rejoint les observations de Goffman, selon lesquelles « (...) une grande partie de ce (que la personne) apprend quant à son stigmate lui est transmis dans l'intimité des contacts prolongés (...) avec ses compagnons d'infortune... (qui ont des) attributs avec lesquels il lui paraît difficile de s'associer » (Goffman, 1975 : p. 51).

Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que l'accomplissement de rôles sociaux significatifs soit une stratégie d'apaisement du trauma et d'atténuation du stigmate et, en cela, un élément important des cheminements de rétablissement des personnes aux prises avec des troubles mentaux. Ce fait, maintes fois relevé dans la recension des écrits internationale, trouve également écho dans les recherches réalisées au Québec. Notamment dans la définition du rétablissement élaborée par Provencher (2002) : « la transcendance des symptômes, des limites fonctionnelles et des handicaps sociaux rattachés au trouble mental. » (p. 39) et conduisant « ...à un renouvellement du sens à l'existence, à la performance de rôles sociaux significatifs et à l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie. » (Provencher, 2006 : p. 60). Selon la recension réalisée par Lauzon et Lecomte (2002), de nombreux écrits sur le rétablissement et la réadaptation psychiatrique soulignent l'importance de tenir compte des aspirations des personnes et que ces dernières préfèrent se concentrer sur des rôles habituels d'une vie adulte, avant même de contrôler les symptômes et de réduire le nombre d'hospitalisations (Drake, 1998).

10.1.1.1. Le travail

Le travail est présenté par l'Organisation internationale du travail (1999) comme « le besoin le plus répandu, l'aspiration de tous, quels que soient le mode d'organisation sociale ou le degré de développement » (p. 1). Bien que l'adage populaire postule que « le travail, c'est la santé », on sait aussi que les milieux de travail peuvent être pathogènes ou aggraver la souffrance psychique. Le marché du travail réclame des individus performants (Lauzon et coll., 2001) et est donc peu enclin à prendre des risques avec des individus connus comme étant fragilisés par leur état de santé.

Même si les répondants sont conscients des difficultés inhérentes au marché du travail (et de leurs conditions de santé), il n'en demeure pas moins que pour la plupart d'entre eux, le travail est le thème émergent et source d'espoir le plus important. En plus d'apporter un

revenu qu'on espère décent, une routine de vie, une occupation que l'on souhaite valorisante et épanouissante, le travail, à ses propres yeux et aux yeux des autres, est un puissant symbole social. C'est aussi le principal véhicule d'inclusion dans la société, donnant accès entre autres à l'identité sociale et au rang social (Dorvil et coll., 1997). Comme plusieurs dans l'étude l'ont mentionné, le travail à temps plein rémunéré, un emploi normal, équivaut à *être normal*.

D'autre part, comme le soulignent Lauzon et Lecomte (2002), les aspects stressants du travail sont peut-être davantage perçus par le personnel intervenant, celui-ci craignant de créer de faux espoirs ou des attentes irréalistes pouvant conduire à des rechutes.

10.1.1.2. Le chez-soi

Que ce soit l'obtention d'un logement autonome vécue comme une réussite ou le choix d'un autre type de résidence, l'important c'est de pouvoir choisir. Or le fait qu'il existe plus qu'une option possible – un choix – implique la possibilité d'exercer son pouvoir personnel : donc non seulement « je préfère », mais aussi « je peux obtenir ». Ce pouvoir est toutefois souvent difficile à atteindre. Ainsi, plusieurs répondants ont souligné la rareté de milieux de vie adéquats lorsque le principal revenu est une prestation d'aide sociale ou un petit salaire qui les gardent dans la pauvreté. En parallèle, pour certains, les options résidentielles doivent aussi être considérées en fonction des particularités de leur condition. Notamment, le fait de choisir de demeurer en chambre avec services peut être « un outil de gestion de la maladie », entre autres pour la prise de médication, la présence d'autres personnes pour éviter la solitude, pour l'entraide entre pairs et comme espace de tolérance vis-à-vis des symptômes de la maladie et même un abri contre les préjugés (Dorvil, Morin et Robert, 2001).

Dorvil a établi qu'en 1986, 57% des usagers des services en santé mentale vivaient avec leur famille d'origine et que seulement 12% vivaient en logement privé ou subventionné (Dorvil et coll., 2001). Avec ces statistiques, on saisit mieux à quel point les répondants de notre étude — dont la majorité vit en logement autonome — peuvent être fiers d'avoir acquis ou maintenu leur autonomie résidentielle.

10.1.1.3. L'amour

Nos données sur l'amour, la sexualité et les difficultés reliées à ces besoins se sont révélées particulièrement originales en comparaison au corpus de recherches sur la population à l'étude. Elles éclairent des pistes esquissées dans les rares travaux touchant cette dimension. Parmi ceux-ci, l'étude de Noh et coll. (2008), qui souligne que l'expérience de l'amour dans les relations interpersonnelles (aimer et être aimé) serait un élément critique de source d'espoir. Les auteurs concluent ainsi que pour la population étudiée (comparable du point de vue des diagnostics à celle de la présente étude), l'amour est un besoin « comme pour tout le monde ». Mais, à notre connaissance, ni leur étude, ni la plupart des études sur les troubles mentaux graves, n'abordent spécifiquement l'amour d'un conjoint (ou l'influence de l'amour des enfants). Une étude sur le rétablissement, dont l'échantillon était composé de 18 personnes utilisatrices avec une moyenne d'âge de 40 ans, n'a abordé cet aspect qu'indirectement, en relevant que les enfants et la personne conjointe sont plus au centre du réseau social que les parents (Young et Ensing, 1999).

Bien que les relations amoureuses et les ruptures occasionnent du stress (Holmes et Raye, 1967), il y aurait un certain lien entre une vie de couple satisfaisante et la santé (Cyrulnik, 2006; Umberson, 1987). Par ailleurs, être en amour, c'est aussi vouloir être comme les autres, comme l'exprime une de nos répondantes : « Toutes les autres filles sortaient avec des gars des autres *gangs* pis moi j't'ais toute seule dans mon coin. » (Stella)

Soulignons que si les dimensions de l'amour conjugal et de la sexualité ont été peu étudiées, les propos les concernant sont néanmoins courants dans l'expérience clinique. Les personnes intervenantes et les familles se sentent toutefois bien démunies pour soutenir et répondre à ces besoins, ce qui expliquerait pourquoi peu d'interventions spécifiques se font sur ces aspects. Les interventions professionnelles « en silo » ne favorisent pas non plus leur développement. Le personnel psychosocial qui travaille en santé mentale est peu formé pour l'intervention conjugale et les thérapeutes conjugaux seraient peut-être mal préparés pour considérer les particularités de la schizophrénie et des psychoses apparentées. À cet égard, nos résultats sont susceptibles d'apporter une contribution utile du point de vue de l'intervention.

10.1.1.4. Les enfants

Dans notre stratégie d'échantillonnage, nous avons tenu à choisir des personnes (des deux sexes) ayant des expériences en tant que parents afin de diversifier les types de situations considérées dans notre étude. Peu de travaux ont exploré cet aspect dans la population à l'étude, si ce n'est comme facteur de risque de négligence parentale (Boily et coll., 2006). Il reste que certains ont relevé que le désir d'enfant est présent chez les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves :

La majorité des adultes souhaitent devenir parents et les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ne font pas exception. (...) La plupart des écrits reconnaissent que l'expérience parentale est habituellement perçue de façon positive, tant par les hommes que par les femmes (Boily et coll., 2006 : p. 19).

La particularité des troubles psychotiques sur la relation parentale doit être connue et considérée dans l'évaluation des capacités parentales. Par exemple :

Les troubles psychotiques entraînent des contradictions marquées entre le ton émotionnel utilisé et le contenu du discours ainsi qu'un attachement plus anxieux entre le parent et l'enfant (Boily et coll., 2006 : p. 92).

Toutefois, il faut aussi savoir que les manifestations du trouble mental varient beaucoup d'une personne à l'autre et que d'autres caractéristiques individuelles influencent les capacités.

Par ailleurs, distinguer adéquatement les notions de rôle parental, de capacités parentales, d'habiletés et d'aptitudes parentales, n'est pas toujours évident. S'ajoute maintenant la notion de développer la « compétence parentale ». Cette dernière réfère à une reconnaissance sociale concernant les « bonnes choses » à faire en tant que parent qui, on le remarquera, changent dans le temps et selon les cultures. Elle implique que l'on donne socialement une valeur à certaines capacités plutôt que d'autres et éventuellement des sanctions une fois soumis au regard des autres, en particulier de ceux ayant du pouvoir pour juger (Lacharité, 2006). Selon Lacharité, cela implique des références à des modèles, l'intégration de l'observation par les autres, la capacité d'un regard sur soi-même dans ses actions comme parent. En plus de saisir ces règles, il faut être capable de saisir le sens de ce jeu interactionnel de la compétence parentale qui :

...laisse très peu de place à tout ce qui dévie le moindrement de ce qui est valorisé, de ce qui est considéré comme bon, beau et vrai, à propos du rôle de père ou de mère et à propos des besoins des enfants. (Lacharité, 2006 : p. 236).

À partir de la recension des écrits et des constats des services sociaux sur ce sujet, force est de constater que les ressources d'appui à la famille dont un parent vit avec un trouble mental sont généralement mal adaptées (Bergeron-Leclerc, Clément et Cormier, 2008; Boily et coll., 2006). De plus amples études pourraient éclairer l'intervention auprès des familles dont un parent est atteint d'un trouble mental considéré grave.

10.1.1.5. Les relations sociales

Les relations sociales sont un thème prévu puisque l'espoir survient dans un contexte de relation (Rusinova, 1999). Les personnes interrogées ont porté leur attention sur le soutien social immédiat : la famille et les intervenants. Toutefois, nous ne reviendrons pas sur la place des intervenants dans les relations sociales car, pour paraphraser Onken (2006a et 2006b), nous considérons surtout une relation sociale comme une relation avec une personne qui n'est pas payée pour être en contact avec la personne vivant avec des symptômes apparentés à la schizophrénie.

Les membres de la famille, qu'ils soient ou non collaborateurs à l'intervention, assurent très souvent la continuité dans la vie des personnes ayant des troubles de santé mentale. Les intervenants et les institutions passent mais la famille demeure. Actuellement au Québec, comme ailleurs dans le monde, le rôle des familles d'origine est davantage perçu dans une perspective écosystémique. La famille « n'est plus considérée comme un élément causal » de la schizophrénie (Gosselin et Viau, 2004; Collette et coll., 2004; Lalonde et coll., 1988). Dans ce modèle, elle est plutôt un appui à la personne et s'implique même dans le traitement. Ainsi, le chapitre sur les approches familiales du « Manuel de réadaptation psychiatrique » (Collette et coll., 2004), une référence parmi de nombreuses autres utilisées par les intervenants, spécifie que leur rôle dans l'appui aux personnes vivant avec la schizophrénie peut en être un d'information, de surveillance, d'aide aux AVQ et AVD, de soutien affectif, de gestion du traitement, de gestion ou d'aide financière, de soutien à l'autonomie, et éventuellement de soutien dans les démarches juridiques. À la lumière des résultats d'études récentes (incluant les nôtres), il semblerait

pertinent d'ajouter l'aspect motivationnel de l'espoir à ces lignes directrices cliniques relatives au rôle des familles.

De plus, les professionnels suggèrent aux membres des familles des apprentissages dans le but de développer des stratégies d'adaptation plus efficaces et moins perturbatrices pour leur propre vie qui permettent le maintien de liens familiaux, si c'est ce qu'ils désirent.

Pour terminer, plusieurs répondants (des deux sexes) ont témoigné de situations d'abus dans les relations. Des difficultés en ce qui concerne le jugement, l'isolement social et le besoin de contacts sociaux peuvent expliquer une partie de la vulnérabilité des personnes vivant avec un trouble psychotique. Ajoutons le phénomène de victimisation possible des personnes stigmatisées. Goffman (1975) le définit par le risque accru d'être victime de charlatans ou d'abus et par des bénéfices secondaires liés à la condition qui permet, par exemple, de pouvoir fuir la compétition sociale.

10.1.2. La santé

10.1.2.1. Santé et rétablissement

Les propos des personnes interrogées quant à l'espoir d'un mieux-être pour les personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie (pour elles-mêmes ou pour d'autres) visaient à la fois le maintien ou la restauration d'un bon état de santé mentale, le développement de soi et l'amélioration des conditions de vie ainsi que de bonnes interactions avec les autres :

...de me renforcer de toutes les épreuves qui peuvent m'arriver... (Coco)

Oui, on peut être heureux! (fort). Comme moi! (fort). Oui, j'y crois (fort). Il y en a! Ah oui! (Ils) sont heureux, (ils) sont motivés, (ils) aiment leur femme, il y a de l'amour, il y a de l'harmonie, chacun des deux font leur part, s'occupent de leurs enfants, ils (ne) les laissent pas à l'abandon. Ah oui, j'y crois très fort, dur comme fer! (fort). (Stéphan)

Des similitudes se retrouvent entre la conceptualisation de l'espoir d'un mieux-être et celle du rétablissement. Provencher (2002) définit le rétablissement selon quatre dimensions : la redéfinition de soi, la relation à l'espace temporel, le pouvoir d'agir et les relations avec les autres. Plus récemment, elle propose d'analyser le paradigme du rétablissement sous l'angle de la maladie et sous celui du développement de soi (Provencher, 2007). Cette récente conception du rétablissement inspire un parallèle avec le terme mieux-être.

Puisque l'espoir étudié est celui d'une population qui vit avec des symptômes qui sont apparentés à un trouble grave de santé, le mieux-être s'analyse également sous deux angles. Pour paraphraser la conception du rétablissement de Provencher (2007), l'espoir d'un mieux-être fait aussi bien référence au développement de la santé (dans un contexte de maladie) qu'au développement personnel (croissance personnelle, épanouissement). Dans cette perspective, l'espoir d'être mieux touche également « l'optimisation dans un contexte de santé et la restauration dans un contexte de maladie » (Provencher, 2007, p. 8). Le développement personnel et la qualité de vie peuvent aussi s'assimiler au concept de mieux-être.

Par contre, l'hypothèse plutôt linéaire de Provencher (2007) du déplacement de l'optimisation du potentiel en avant-plan et de celle de la restauration (contexte de maladie) en arrière-plan, au fur et à mesure de la démarche de rétablissement, ne semble pas tout à fait correspondre aux propos des personnes que nous avons interrogées. Les propos recueillis font ressortir divers cheminements, à différents moments de la vie et en fonction aussi de leur âge. Les symptômes actifs (dits positifs) de la maladie peuvent réapparaître, bien que généralement ils soient apaisés par la médication et par le passage du temps. Mais d'autres symptômes (dits négatifs ou d'anxiété) continuent parfois d'être très présents et nuisibles au rétablissement des personnes. Bien sûr, cliniquement, on peut constater avec les personnes concernées que si la maladie prend toute la place, les projets sont difficilement réalisables. Toutefois, la maladie (et la vie) a des cycles rappelant davantage le développement en spirale, avec des allers-retours possibles, tel qu'illustré dans la conceptualisation du phénomène du rétablissement réalisée par l'équipe de recherche de McCubbin et coll. (2005-2008), elle-même inspirée des étapes non-linéaires du modèle transthéorique du changement (Prochaska et DiClemente, 1982).

10.1.2.2. L'espoir en la médication

Que ce soit lors des témoignages des personnes usagères, du discours de l'approche biomédicale, de celui des compagnies pharmaceutiques ou des associations de parents et proches, tous fondent de grands espoirs en la recherche sur les médicaments (ainsi que la recherche médicale en général). La médication est un des moyens parmi d'autres pour croire à la possibilité de changement (Bouchard, 2007 : p. 21). Malgré cela, il est reconnu que les personnes usagères sont souvent ambivalentes quant à la prise de médication. Cette ambivalence, en plus des raisons évoquées auparavant (voir les sections 2.1.1. La

schizophrénie et 9.2.3. Les médicaments et les moyens personnels), pourrait aussi s'expliquer par le fait que le médicament devient un symbole de stigmaté. Par exemple, plusieurs personnes sont réfractaires à porter un appareil auditif car celui-ci indique une différence, une défaillance. De plus, s'il y a contrainte de porter un équipement médical (ou de prendre la médication), ceci accentue l'envie de s'en passer (Goffman, 1975).

10.1.3. L'Étoile de l'espoir, version 2008

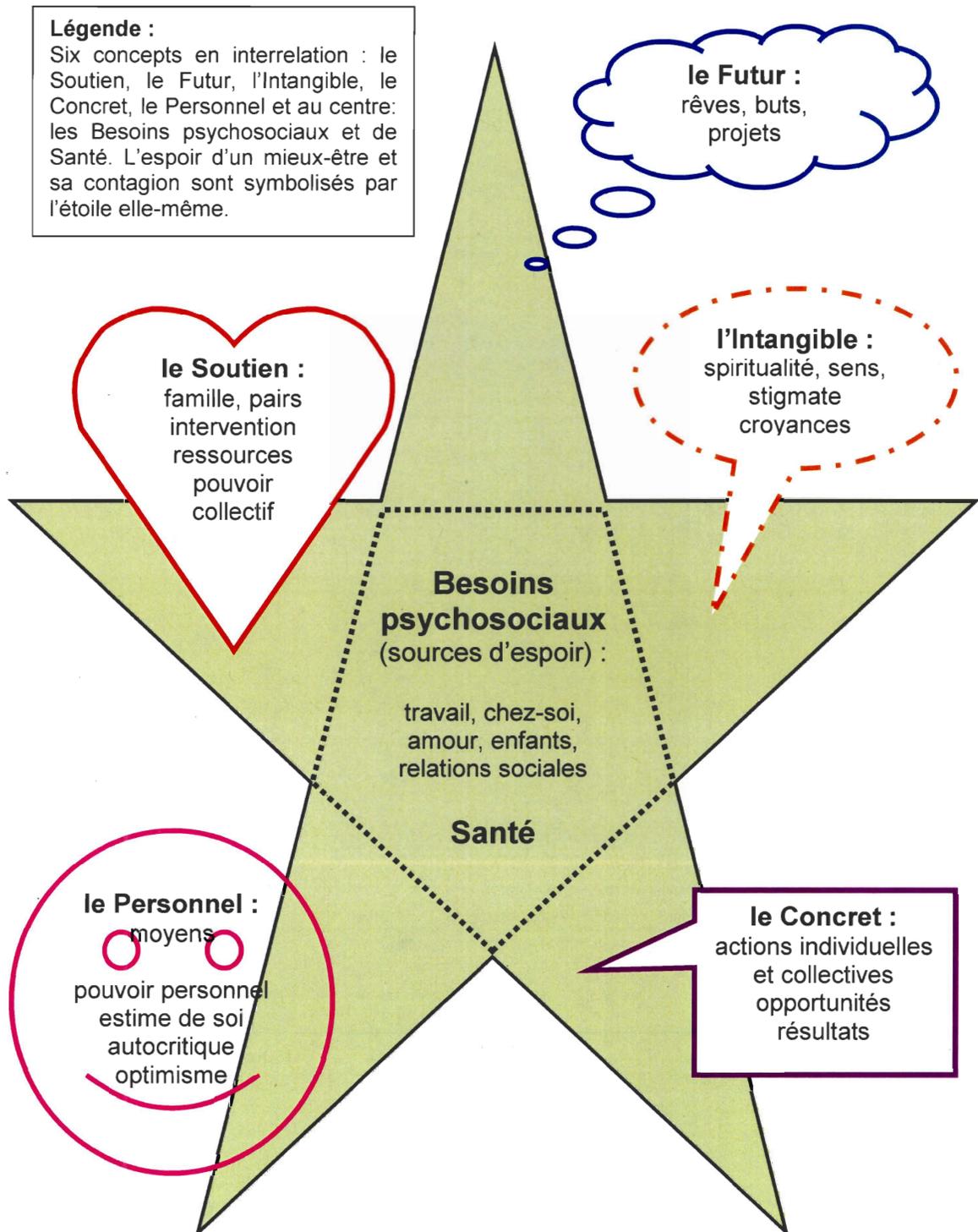
Selon le type d'approche, il existe différentes conceptions de ce qui suscite et développe l'espoir chez les personnes vivant avec des symptômes apparentés à la schizophrénie. L'espoir provenant de l'approche biomédicale se concrétise par les recherches sur le cerveau, sur les maladies, sur la génétique et sur les médicaments plus efficaces et sans effets secondaires indésirables. Il y a l'espoir de l'approche psychosociale et de réadaptation qui met l'accent sur le développement du plein potentiel des individus, l'amélioration de la qualité de vie et l'intégration sociale. Le mouvement du rétablissement donne l'espoir de se rétablir de la maladie et de ses stigmatés, avec ou sans intervention spécialisée, en mettant l'accent, entre autres, sur l'entraide par des pairs, la reprise du pouvoir d'agir et l'accès à la pleine citoyenneté. Comment intégrer toutes ces influences qui sont présentes sur un plan ou un autre, dans les propos des personnes interrogées dans cette étude?

À la lumière des données de la présente étude et après réflexions sur le rôle de l'intervention dans le processus de l'espoir d'un mieux-être intégrant les valeurs du mouvement du rétablissement, une nouvelle conceptualisation schématisée sous la forme d'une étoile a été adaptée à partir de celle dégagée lors d'une activité exploratoire (Cormier, 2006) (voir la section 2.3.2. Recension des écrits). Cette nouvelle version, comportant des modifications importantes, présente succinctement les données de cette étude regroupées en thèmes, puis en concepts. Aux données provenant des répondants, ont été ajoutés quelques éléments issus de l'aspect collectif du mouvement du rétablissement et d'une réflexion personnelle concernant le thème de l'autocritique. Le tout est organisé de façon à proposer une compréhension circulaire et originale du phénomène étudié (voir *Figure 2*).

Le schéma du phénomène de l'espoir d'un mieux-être comporte six parties en interrelation. L'axe central est composé des sujets que les répondants ont perçus comme

étant très importants lorsque leur espoir d'un mieux-être était abordé. Ces concepts centraux sont identifiés dans le modèle par les « Besoins psychosociaux », sources d'espoir et les questions de « Santé ». Les éléments constitutifs de ces deux concepts ont été abordés précédemment (voir les sections 10.1.1. et 10.1.2. de la Discussion). L'espoir d'un mieux-être et sa contagion sont symbolisés par l'étoile elle-même où toutes les parties s'inter-influencent. Ces interrelations dans le phénomène de l'espoir d'un mieux-être s'appliquent aussi bien que l'on fasse référence à la maladie, à la santé, au développement personnel ou au rétablissement. En ce sens, le modèle de compréhension du phénomène de l'espoir proposé rejoint les différentes influences idéologiques sans les opposer, bien que les sources d'espoir d'un mieux-être des répondants, comme reflété par les thèmes ressortant, soient en majorité des thèmes psychosociaux.

L'Étoile de l'espoir 2008



© Cécile Cormier, 2008

Figure 2. Le phénomène de l'espoir d'un mieux-être (Cormier, 2008).

Les cinq branches de l'étoile sont constituées par : 1) « le Soutien » comprenant la famille, le réseau d'intervention, les pairs, les ressources et le pouvoir collectif; 2) « le Futur » associant les rêves, les buts et les projets; 3) « l'Intangible » rassemblant la spiritualité, la quête de sens, l'influence du stigmaté et des croyances; 4) « le Concret » désignant les actions individuelles et collectives, les circonstances opportunes et les résultats; et 5) « le Personnel » regroupant l'optimisme, l'autocritique, l'estime de soi, le pouvoir et les moyens personnels. La grande majorité des données provenant des témoignages trouvent leur place dans ce schéma. Nos catégories ne sont pas mutuellement exclusives. Par exemple, les relations sociales (au centre) se retrouvent aussi dans « le Soutien ». De même, certaines données ne sont pas nommément mentionnées, mais peuvent être englobées dans des thèmes différents selon l'angle de point de vue. Ainsi, la médication n'est pas inscrite dans le schéma¹⁵, mais peut être considérée dans « le Soutien » (intervention et ressources), dans le thème central de la « Santé », dans celui de l'Intangible (en référant aux croyances positives ou négatives à ce sujet) ou enfin comme moyen personnel lorsque que la personne se donne du pouvoir quant à la prise de la médication.

Deux thèmes théoriques, c'est-à-dire n'émanant pas directement des témoignages recueillis mais se retrouvant dans la recension des écrits, complètent la compréhension du phénomène de l'espoir proposée sous forme schématique. Il s'agit de l'aspect collectif du rétablissement et du thème de l'autocritique. Bien que les propos des répondants n'aient pas indiqué d'implications personnelles dans les mouvements sociaux, certains ont signifié l'importance du groupe qui est déjà un moyen de collectiviser la réalité individuelle. Une personne a souligné l'apport important des groupes de type « par et pour » pour se valoriser et lui donner l'espoir de se normaliser. Certains encore ont dénoncé la stigmatisation sociale. L'esprit du mouvement du rétablissement est celui d'un mouvement identitaire, de défense de droits et de changement social. Les appels à la reprise du pouvoir d'agir et à l'exercice de la pleine citoyenneté impliquent le cheminement à la fois individuel et sociopolitique. Il rejoint sur certains aspects le « Principe espérance » de Hurbon (1974). Le thème du pouvoir collectif a été ajouté dans la *Figure 2*. dans la partie

¹⁵ Des commentaires recueillis lors de quelques présentations des résultats de cette étude, ainsi que des communications personnelles avec des acteurs du domaine, incluant des représentants des utilisateurs et utilisatrices de service en santé mentale, nous laissent croire qu'il serait pertinent d'explorer davantage la place possible de la médication dans l'étoile.

« le Soutien » et les actions collectives ont été spécifiées dans « le Concret ». Il pourrait être aussi englobé dans « le Futur ». Le thème de l'autocritique quant à lui a été ajouté dans le concept « le Personnel ». Il est inspiré des travaux récents sur les liens entre l'espoir et d'autres facteurs, dont *l'insight*, chez des personnes ayant la schizophrénie (Lysaker et coll., 2007; Lysaker et coll., 2006). Il va de soi que l'ensemble de ces ajouts au schéma ne sont nullement contradictoires avec les propos des personnes interrogées dans cette étude.

Afin de compléter la présentation du modèle, voici quelques commentaires sur le contenu des cinq branches de l'étoile du phénomène de l'espoir d'un mieux-être :

1) le Soutien

Le réseau de soutien de la personne est une composante importante du modèle. Les personnes qui procurent de l'espoir, des encouragements, une compréhension et un soutien, sont des éléments clés du processus de rétablissement (Frese et Davis, 1997). Par ailleurs, l'isolement social est une caractéristique généralisée des personnes atteintes de troubles mentaux graves. La famille et les personnes intervenantes constituent alors leur principal réseau de soutien. Le rôle positif des pairs a été relevé par des répondants. Par ailleurs, soutenu par le mouvement du rétablissement, le développement de pairs aidants en santé mentale est une voie qui se développe actuellement au Québec. Les pairs-aidants sont à mi-chemin entre la relation d'aide et le réseau naturel de soutien. S'inspirant du modèle des interventions par les pairs en toxicomanie; ils agissent comme modèles et représentent d'une certaine manière l'espoir d'un mieux-être.

2) le Futur

Avoir des rêves, des buts et des projets permet à l'être humain de se développer en se projetant dans l'avenir. La définition de l'espoir selon Miller (1986) consiste en une anticipation de bien-être, de mieux-être ou de libération d'un contexte difficile, fondée ou non sur quelque chose de concret ou de réel (traduction libre : Miller, 1986). Une des critiques du mouvement du rétablissement vis-à-vis des approches très concrètes de la réadaptation psychiatrique, est la tendance à trop délimiter les rêves selon la perception des intervenants de ce qui est possible à la personne d'accéder comme buts. Hurbon (1974) se référant à Bloch, affirme que : « le rêve éveillé offre la possibilité de transformer la réalité en intervenant sur nos représentations, nous rendant impatients de le réaliser et

aiguissant le désir et le lieu d'accomplissement » (Hurbon, 1974 : p. 35). Le modèle de l'espoir en forme d'étoile indique, par le mouvement de l'ensemble de ses composantes, un certain équilibre à atteindre dans la dynamique de l'espoir pouvant amener une réussite, mais permet tous les rêves. Enfin, l'espérance qui préside les changements sociaux est une espérance dite utopique : « L'utopie est prospection des possibles non encore réalisés dans la société » et « appelle la liaison de l'imaginaire et du réel pour la transformation des situations sociales et politiques » (p. 74).

3) l'Intangible

Ce concept regroupe les croyances, la spiritualité, la quête de sens et le phénomène de la stigmatisation. Bien que les résultats de cette étude n'identifient pas la spiritualité comme un aspect central du cheminement vers le rétablissement, tel qu'affirmé par Young et Ensing (1999) basé sur les propos de personnes ayant des troubles mentaux, l'ensemble des croyances et la recherche de sens ressortaient comme une des composantes du phénomène de l'espoir d'un mieux-être :

...faire quelque chose qui, qui fait du sens pour moi, ça là, ça, c'est un grand espoir... parce que, je me sens vivre, à travers ça... (Madame B)

Croire en la possibilité d'une forme ou d'une autre de rétablissement, ou croire que la schizophrénie est une maladie chronique, va influencer les autres composantes du phénomène de l'espoir. Les perceptions (de soi et des autres) sur la maladie mentale, la peur de la psychose et de la détresse psychologique vont probablement colorer l'espoir d'un mieux-être. La stigmatisation prend différentes formes, mais les phénomènes liés au stigmate conduisent à des mécanismes d'adaptation et parfois de résilience. L'emploi des pairs-aidants en est un exemple (le Soutien).

Le concept de l'Intangible renforce aussi l'aspect symbolique de l'espoir. Le *Mythe de Pandore*, en avant-propos, donne une première analyse symbolique de l'espoir en tant que force protectrice devant l'adversité. Les interactions sociales sont influencées par les histoires et les récits entourant l'espoir (...*Vous voyez, il faut toujours garder espoir...* ou *Tant qu'il y a de la vie, y a de l'espoir!*). Les *allants de soi* des répondants dans le sens de « il faut » avoir de l'espoir sont aussi de cette catégorie. La notion de « prophétie autoréalisatrice » d'Ellis (1999) s'inscrit dans ce concept.

4) le Concret

Sans des actions vers leurs réalisations, les rêves ne peuvent se concrétiser. Le processus de rétablissement implique que la personne soit en mouvement (Quintal et Vigneault, 2007). En réadaptation psychosociale ou psychiatrique, la mise en action, si petite soit-elle, est fondamentale (Anthony et coll., 2004; Anthony et coll., 1990). La stratégie d'intervention est souvent la technique des « petits pas », une petite action et une petite réussite en amenant une autre. Les symptômes négatifs de la maladie tels les manques d'énergie, de motivation, de goût et de plaisir rendent la mise en action ardue (voir la section 2.1. Problématique...). Les personnes qui ont des symptômes apparentés à la schizophrénie ont parfois subi des traumatismes dans leur expérience et vivent souvent de l'anxiété, ce qui rend encore plus difficile le passage à l'action. Les résultats concrets permettent de combattre les craintes, voire la peur. Plutôt que d'attendre que l'énergie ou le goût reviennent, c'est par l'action que les symptômes négatifs sont diminués :

M'affirmer dans l'action, avoir l'impression de vivre là, dans ce que je fais...
(Madame B)

Encore faut-il que la société offre des opportunités à la réalisation des objectifs et des buts, et que les personnes les saisissent. Les actions collectives, par l'*empowerment* collectif, contribuent à amorcer des changements sociétaux et contribuent à la reprise du pouvoir d'agir individuel. Les gains collectifs ouvrent ainsi des possibilités pour les individus.

5) le Personnel

Le plan personnel comprend ce qui appartient aux capacités de la personne et à sa personnalité. En étudiant l'espoir d'un mieux-être, il en ressort : l'optimisme, les moyens personnels pour influencer son espoir, l'estime de soi, le pouvoir personnel (l'autodétermination) ainsi que la capacité d'autocritique, incluant la connaissance de soi et l'intégration des expériences (voir la section 10.2.2 Espoir et reconnaissance (ou non) de la maladie...). Cela implique une mise en évidence de ses forces, une connaissance de ses difficultés et une capacité de responsabilisation afin de contrecarrer les phénomènes de victimisation et d'autostigmatisation (Quintal et Vigneault, 2007).

10.1.3.1. Les interactions entre les composantes du modèle

Les concepts du modèle du phénomène de l'espoir d'un mieux-être peuvent se juxtaposer à des extraits tirés de la définition de l'espoir de Miller (1986). La notion d'anticipation de l'atteinte d'un meilleur état et l'anticipation d'un futur bénéfique s'accolent aux concepts « le Futur » et « le Personnel » (optimisme). Cette anticipation peut être fondée ou non sur du concret (« le Concret » et « l'Intangible »). Elle relate la mutualité (« le Soutien ») ainsi que le but et le sens de la vie et du possible (« le Futur » et « l'Intangible »). Elle aborde aussi dans sa définition la compétence et les capacités personnelles (« le Personnel ») ainsi que le bien-être psychologique (la Santé). L'originalité du modèle est de mettre l'accent sur les sources d'espoir de nature psychosociale, telles que rapportées par les répondants (Besoins psychosociaux).

Quelques exemples d'interactions entre les composantes du modèle du phénomène de l'espoir d'un mieux-être illustrent ces mouvements entre les concepts. Puisque nous partageons l'affirmation de Deegan (1988) à l'effet que « l'espoir est contagieux », il est facile de faire le lien entre « le Soutien » et « le Futur » (les rêves, les buts de la personne) et « le Concret » (actions, ressources). Les systèmes de soutien ont aussi besoin d'avoir une vision positive (« le Personnel») et il est important pour eux de vivre des réussites concrètes (« le Concret »). Ces résultats concrets suivent généralement des actions tangibles réalisées par la personne car elle a pu utiliser des ressources efficaces. Les rêves sont importants pour motiver vers l'action, mais on a besoin de temps en temps de résultats concrets pour nourrir la réalisation des projets. Les croyances (« l'Intangible ») vont avoir un lien direct avec la vision positive qui influencera « le Futur », en donnant la permission d'avoir des rêves et des buts. On constate donc que les liens entre les branches de l'étoile sont multiples et multidirectionnels.

La recension des écrits illustre aussi ces interactions entre les composantes du modèle de l'espoir d'un mieux-être, comme le montrent les exemples qui suivent. Allott et Loganathan (2002) ont trouvé que la relation avec les professionnels des services de santé est un élément clé du processus de rétablissement quand elle est positive, en particulier lorsqu'elle soutient le développement de rôles et de buts (Interactions entre « le Soutien » et « le Futur »). Barton (1998) indique quant à lui que le maintien de l'espoir passe par l'accent mis sur les aspirations de l'utilisateur et l'incitation à les concrétiser (Interactions

entre « le Futur » et « le Concret »). Enfin, Goffman (1975), explorant le phénomène de stigmaté (l'Intangible), affirme que le développement de l'« identité pour soi » (Goffman, 1975 : p. 127) demande des capacités d'introspection (le Personnel). Il explique d'ailleurs une certaine ambivalence de l'individu stigmatisé envers lui-même dont la « tendance à hiérarchiser les "siens" selon le degré de visibilité et d'importunité de leur stigmaté » (idem : p. 128).

Puisque toutes les composantes peuvent s'influencer les unes les autres, pour accompagner la personne dans son processus de rétablissement en utilisant le phénomène de l'espoir, il est nécessaire que plusieurs des composantes de l'espoir d'un mieux-être soient activées. Par exemple, le travail est source d'espoir et est un but à atteindre pour la personne. Il y aura aussi nécessité de rêve, d'action, d'opportunités (qui supposent moins de stigmatisation), de soutien, etc. dans la réalisation de ce besoin central pour cette personne (le travail). Le modèle suggère que l'intervention consistera à activer plusieurs composantes. Comme le processus n'est pas linéaire, l'intervention pour susciter l'espoir d'un mieux-être peut débuter (ou changer de cible) selon ce que l'évaluation psychosociale du moment désigne comme des forces de la personne et de son milieu (voir la section 10.3. Suggestions pour l'intervention...).

10.2. L'espoir dans le processus de rétablissement

Onken (2006a) considère que « le rétablissement prend racine dans la résilience et l'espoir » et il définit l'espoir « par le sentiment que ce qui est désiré devient possible et que les choses vont aller pour le mieux par la suite » (Bouchard, 2007 : p. 19). Il souligne diverses dimensions de l'espoir que nous retrouvons dans l'analyse des résultats de notre étude : la temporalité, le potentiel des personnes de se motiver pour atteindre un objet d'espoir, l'action dans la détermination d'objectifs dans le but de se réaliser, et les interrelations qui influencent l'espoir (idem).

Dans la présente section, nous verrons par ailleurs que nos résultats rejoignent en partie la pensée de Quintal et Vigneault (2007) et Quintal (2003) et qu'ils permettent de poursuivre des pistes de réflexion formulées dans la recension des écrits sur *l'insight* et l'espoir de Lysaker et coll. (2007 et 2005).

10.2.1. Points de convergence des résultats avec le modèle de Quintal (2003)

Rappelons que selon Quintal (2003), le processus de rétablissement lui-même comprend : 1) l'espoir; 2) la reprise du pouvoir d'agir; 3) le fait de retrouver la partie saine; 4) la reprise de la position de sujet; et 5) la reprise de l'identité de citoyen. Quintal (2003) choisit de placer l'espoir comme tout premier élément de sa conceptualisation du processus de rétablissement, donc comme élément déclencheur d'une série de transformations. Nous constatons par ailleurs plusieurs points de convergence entre cette conceptualisation et les résultats de notre étude. Notamment :

- 1) L'espoir redonne la motivation qui permet l'action. Il est composé par : a) le fait qu'une autre personne croit en la personne vivant avec un trouble mental; b) la spiritualité; et c) le réveil du désir (Quintal, 2003).
- 2) La reprise du pouvoir d'agir implique : a) s'informer; b) faire des choix; c) s'occuper de soi; d) gérer ses symptômes; e) prendre ses responsabilités; f) prendre des risques. Notons que ces cinq éléments se retrouvent dans les propos des personnes interrogées dans notre étude en ce qui a trait à leur espoir d'un mieux-être.
- 3) Retrouver sa partie saine signifie : a) reconstruire un sens de soi; b) donner un sens au traumatisme, à la maladie; c) faire un bilan; et d) « remettre la maladie à sa place » (Quintal et Vigneault 2007 : p. 23). Dans notre étude, cette dimension a toutefois été peu relevée : seule la question de « faire du sens » (mentionnée par une personne, Madame B) s'y apparente directement.
- 4) Pour la reprise de la position de sujet, Quintal (2003) suggère : a) de se définir des objectifs; b) d'acquérir les habiletés nécessaires; c) de se préparer à jouer un ou des rôles sociaux; et d) d'être en relation. Cette fois, il y a correspondance entre cette description et nos résultats, en particulier ceux concernant la question des rôles sociaux et des relations.
- 5) La reprise de l'identité citoyenne correspond selon Quintal et Vigneault (2007) à : a) jouer un ou des rôles sociaux; b) se sortir du système parallèle, c'est-à-dire du système de soins et services exclusivement offerts aux personnes atteintes de

troubles mentaux; c) améliorer sa qualité de vie; d) se sortir du système (de soins et de services); e) aider les autres. Au moins les trois premiers éléments et le dernier point coïncident avec les rêves ou les désirs exprimés par certaines des personnes que nous avons interrogées.

À la lumière de nos données, nous partageons avec Onken (2006a et 2006b) et Quintal (2003) l'impression que pour les personnes vivant avec des symptômes apparentés à la schizophrénie, l'espoir est le premier moteur pour un passage vers des actions conduisant au rétablissement des personnes. Mais il y a plus : les résultats de notre recherche semblent correspondre à plusieurs concepts en lien avec le processus même du rétablissement. Selon nous, cette proximité entre l'univers symbolique et conceptuel de l'espoir et celui du rétablissement prend sa source dans les caractéristiques de la population et des problématiques touchées par notre étude. Ainsi, dans la mesure où l'espoir dont il est question est considéré dans un contexte de maladie grave et que son objet est précisé – on parle ici de l'espoir d'un mieux-être –, les personnes répondantes ont pu considérer que l'espoir en question était l'équivalent de l'espoir d'un rétablissement et répondre dans ce sens aux questions, d'où les nombreuses données obtenues dans cette étude correspondant à des conceptions du processus de rétablissement.

10.2.2. Espoir et reconnaissance (ou non) de la maladie : suivre son étoile

L'autocritique (ou *insight*) se définit de différentes manières selon le paradigme utilisé. L'autocritique dans le domaine médical fait généralement référence à la reconnaissance des troubles de santé et, en l'occurrence, que le patient souffre d'une maladie mentale (Marková et Berrios, 1995). Bien que l'*insight* et l'autocritique seraient confondus, cette dernière est parfois décrite dans des ouvrages médicaux comme la « capacité d'évaluer les détails de son comportement » (Lalonde et coll., 1988 : p. 123). L'*insight* serait plus profond et global est centré sur la maladie elle-même » (idem). Les études sur la schizophrénie et l'*insight* correspondent à cette définition. C'est le cas des travaux de Lysaker et de ses collaborateurs au sujet des liens entre l'espoir et d'autres facteurs, dont la conscience et l'intériorisation de la maladie (voir la section 2.3.2.3. Facteurs concomitants : autocritique et intériorisation du diagnostic).

Les répondants de notre étude peuvent être considérés comme reconnaissant le diagnostic de maladie dans la mesure où le recrutement s'est fait sur la base du diagnostic

établi et du volontariat des personnes à participer à une étude spécifiant cette caractéristique de population. Bien que nous ayons prévu définir la population en termes de symptômes apparentés, la plupart des répondants ont nommé d'emblée et directement la psychose ou la schizophrénie comme étant la maladie qu'ils avaient. Tous ont spécifié, à propos des effets de la médication (antipsychotique), que ceux-ci servaient à combattre la psychose. Par contre, les propos des personnes laissaient supposer que « la reconnaissance de la maladie » était variable, allant de la résignation à une certaine révolte. Aucun répondant n'a nié totalement avoir une maladie psychotique, mais certains ne semblaient pas toujours faire des liens avec des symptômes qu'ils présentent. Bien que les données recueillies dans notre étude ne permettent pas de formuler des hypothèses de liens entre l'autocritique et l'espoir d'un mieux-être, nous relevons tout de même que des études quantitatives font ressortir, d'une part, que beaucoup d'espoir sans autocritique concernant la maladie limite le passage à l'action (Lysaker, Campbell et Johannesen, 2005) et, d'autre part, que l'acceptation de la schizophrénie et l'autostigmatisation affectent négativement le niveau d'espoir et l'estime de soi (Lysaker, Roe et Yanos, 2007). Ainsi, le regard porté par la personne sur son état, à savoir le fait de nier – ou, à l'inverse, d'accepter et d'intérioriser – la maladie affecterait son espoir.

Rappelons que la schizophrénie est généralement associée à une pauvre capacité d'autocritique. Il y aurait même des différences lorsque l'on compare ces résultats sur une échelle d'*insight* avec ceux d'une autre classe de trouble mental. Une étude publiée en 2002 à propos de la conscience de la maladie a été réalisée chez 121 personnes hospitalisées en psychiatrie et elle indique que le score d'*insight* est meilleur pour les personnes ayant un diagnostic de trouble de l'humeur que celui de personnes ayant la schizophrénie. Par ailleurs, le nombre élevé d'antécédents de tentatives de suicide correspond aussi à un résultat d'*insight* (reconnaissance de la maladie) plus élevé, ceci s'ajoutant aux constats de l'étude de Lysaker et coll. (2007) sur le degré d'autocritique élevé concernant la maladie et la perte d'espoir (Bourgeois, Koleck et Jais, 2008).

Nous proposons ici des pistes de réflexion sur la reconnaissance ou non de la maladie et sur ce que pourrait être l'autocritique ou l'introspection dans une vision psychosociale. En psychanalyse, l'*insight* est vu comme un processus par lequel la personne saisit un aspect de sa propre dynamique psychique qui était jusque-là méconnu d'elle (Perron, 2002). En psychologie, la capacité d'introspection, c'est-à-dire la capacité d'observer et d'analyser

ses propres sentiments et motivations (le Robert, 2004), est généralement considérée nécessaire pour le développement de soi, bien qu'en *gestalt* ou en psychologie cognitive, l'*insight* soit plutôt associé à l'intuition (découverte soudaine d'une solution) (Atrium, 2008). L'autocritique est généralement considérée comme la « critique de sa propre conduite » (De Villers, 2004 : p. 138). Quoiqu'il en soit, la pratique en service social influencée par le paradigme existentiel-humaniste, ainsi que par les théories analytiques-dynamiques, dont l'approche psychosociale et celle centrée sur la résolution de problèmes, peut se distinguer des deux disciplines précédentes en privilégiant les potentialités et l'action en même temps que l'introspection (elle vise à aider les personnes « à utiliser leur potentiel d'adaptation » – Bilodeau, 2005 : p. 120).

Ces approches en service social misent sur la prise de conscience et la capacité des personnes de corriger leurs perceptions en réfléchissant sur eux-mêmes, et à partir aussi de leurs interrelations (Bilodeau, 2005; Du Ranquet, 1991). De surcroît, la méthodologie générale en service social comprend la définition et la formulation de la situation-problème issues d'un processus de co-définition et de négociation entre le client et l'intervenant. Cela demande un échange entre les deux qui inclut la définition de la situation-problème selon la perception de la personne usagère du service et celles de ses proches, ainsi que selon certains aspects de la situation-problème à partir de l'évaluation de la problématique sociale faite par la personne intervenante. Cela exige une forme ou une autre de reconnaissance du problème en ce qui concerne le fonctionnement social de la personne dans son environnement. Rappelons que le problème en service social de la santé n'est pas seulement de s'adapter à la maladie ou celui de gérer ses symptômes : il peut être formulé, par exemple, en termes de rôles sociaux à accomplir (Onken et coll., 2002; Reid et Epstein, 1972). De plus, les précédents essais et erreurs sont considérés dans l'élaboration de l'évaluation psychosociale et la possibilité d'apprendre de ses échecs et de ses succès est stimulée à l'intérieur d'une démarche de croissance personnelle. Enfin, les valeurs du service social prônent l'autodétermination des personnes et encouragent la responsabilisation vis-à-vis de ses actes, contribuant ainsi à une certaine prise de conscience.

La définition de l'autocritique ou de la capacité d'introspection proposée est d'apprendre de ses expériences, que l'on soit dans le pôle « maladie » ou dans celui du « développement de soi ». Cela permet d'aller d'un pôle à l'autre sans qu'il y ait une

direction privilégiée et peu importe le moment où cela s'inscrit dans le cheminement de vie. Dans ce sens, aider à développer l'autocritique serait, dans notre proposition, d'apprendre de ses réussites et de ses erreurs non seulement concernant la maladie et sa reconnaissance, mais aussi à propos de tout ce qui concerne le développement de soi, incluant l'accomplissement de rôles sociaux. Par exemple, cela peut impliquer – comme cela se fait sur le terrain clinique – de travailler sur les symptômes ou les manifestations qui nuisent aux projets et à la qualité de vie (de soi ou de ses proches) sans nécessairement une reconnaissance préalable de l'existence d'un trouble psychique; la personne peut ainsi reconnaître qu'« il y a un problème » sans nécessairement centrer cette compréhension sur une pathologie. Le développement de l'autocritique demande un accompagnement de la personne, mais aussi de ses proches, vu l'influence de ceux-ci et l'importance de leur soutien, comme constaté dans notre étude.

Partant du fait que dans l'approche du rétablissement, on conçoit que (1) certaines personnes peuvent vivre un cheminement positif tout en niant ou en refusant de se considérer malade (notons ici que l'approche elle-même ne nie pas l'existence de la maladie) et que (2) le rétablissement est un processus non-linéaire, nous proposons ici une hypothèse. Celle-ci envisage les deux combinaisons suivantes : a) reconnaissance de la maladie et espoir et; b) espoir et rejet de la maladie. Toutes deux peuvent conduire au processus de rétablissement, incluant le passage d'une zone à l'autre comme indiqué dans le modèle de Quintal (2003) et appuyé dans le paradoxe de l'*insight* (Lysaker et coll., 2007).

L'hypothèse, illustrée sous forme de diagramme (voir *Figure 3.*), implique que le processus de rétablissement est amorcé s'il y a conjugaison d'espoir et d'une forme ou une autre d'autocritique (domaine médical, introspection ou analyse réflexive). Dans l'illustration proposée, l'autocritique englobe donc davantage que la définition du terme dans le domaine médical. Aussi, nous utilisons plutôt les vocables « reconnaissance » ou « rejet » de la maladie et considérons le terme « autocritique » dans un sens large, un sens incluant le domaine psychosocial (voir *Figure 3.*).

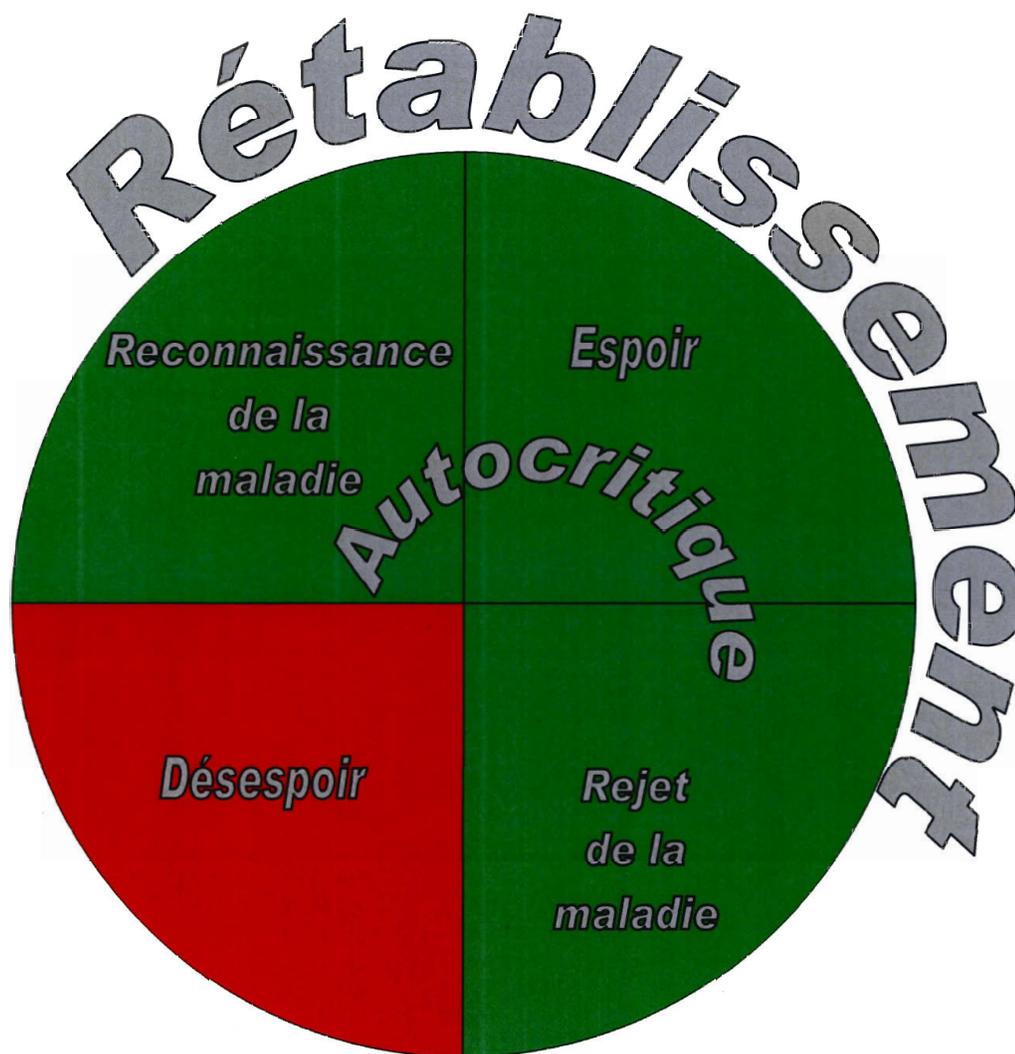
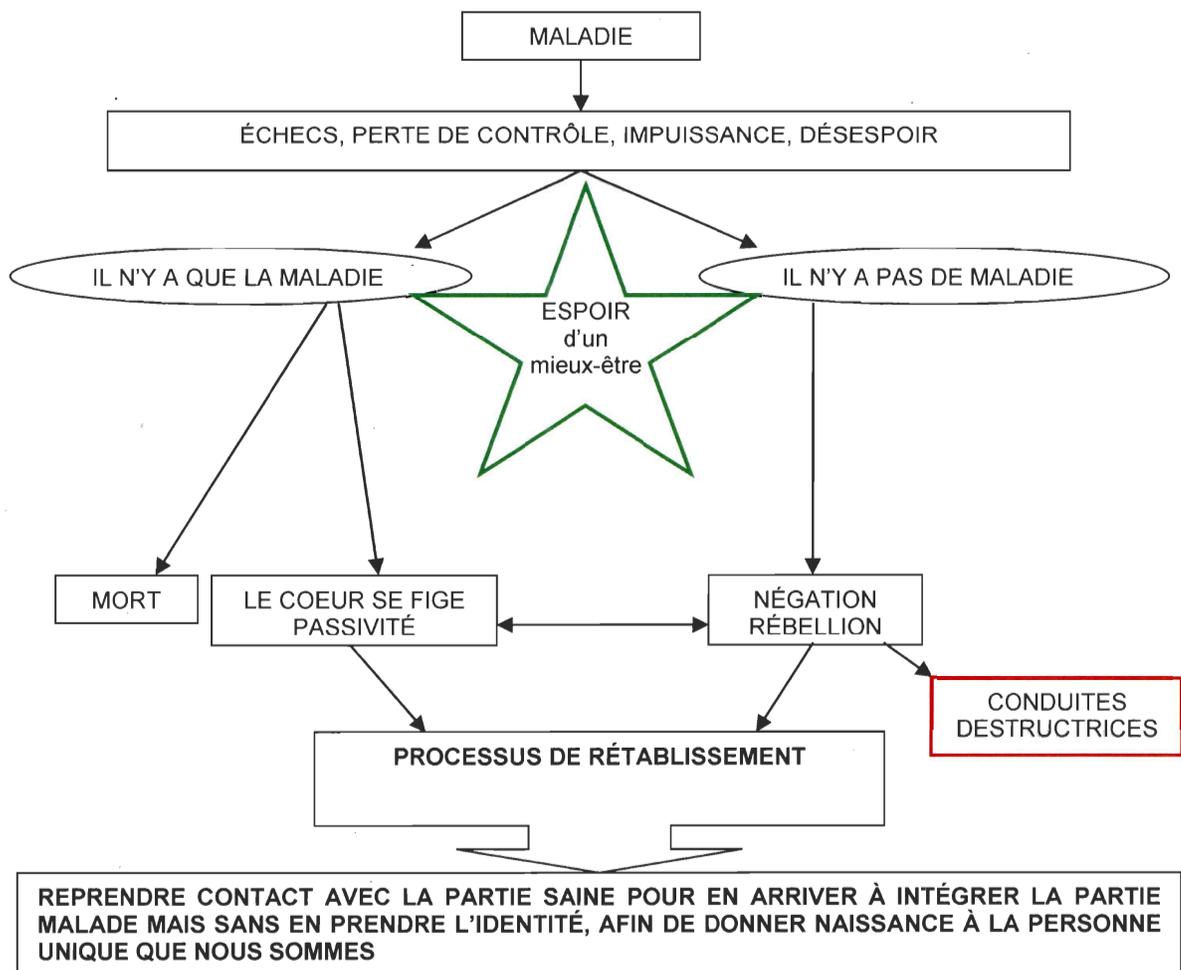


Figure 3. Reconnaissance ou non de la maladie et conjugaison de l'espoir et de l'autocritique (au sens large) dans un processus de rétablissement.

Dans le schéma suivant (Figure 4.), nous introduisons le modèle de l'espoir en forme d'étoile (Cormier, 2008) à l'intérieur du modèle de Quintal (2003). Ce changement s'explique d'abord parce que celle-ci considère l'espoir comme le premier élément dans le processus de rétablissement. Ensuite, parce qu'une interaction de l'espoir avec la reconnaissance ou non de la maladie est suggérée par les travaux de Lysaker et de ses différents collaborateurs (2007; 2005). Le modèle de Quintal ainsi adapté fait interagir l'espoir d'un mieux-être directement avec l'identité en lien avec la maladie.

De plus, selon Quintal (2003) et Bourgeois et coll. (2008), l'association entre l'acceptation de la maladie et le désespoir peut conduire à la mort ou à des conduites destructrices. Par extension, notre proposition à la *Figure 3*, ainsi que les données de cette étude à propos du désespoir, suggèrent que l'association du rejet total de la maladie avec le désespoir peut conduire également à l'autodestruction, d'où l'ajout des « conduites destructrices » lorsqu'il y a négation et rébellion face à la maladie (voir *Figure 4*).



© Quintal et Cormier, 2009

Figure 4. Modèle adapté du rétablissement de Quintal (2003) par l'inclusion du modèle de l'espoir d'un mieux-être (Cormier, 2008) et l'ajout de « conduites destructrices ».

10.3. Suggestions pour l'intervention dans le processus d'espoir d'un mieux-être

Un des objectifs de cette recherche était de trouver des repères sur le rôle de l'espoir dans l'intervention. Cet objectif aurait pu être exploré davantage dans le cadre d'une thèse doctorale où l'échantillonnage aurait été bonifié par un certain nombre d'intervenants interrogés sur leur perception au sujet de l'espoir d'un mieux-être, en particulier son rôle dans l'intervention. Malgré la limite de l'étude actuelle, un certain nombre de repères tirés des propos tenus par les personnes interrogées donnent des indications sur l'intervention psychosociale dont le rôle des personnes intervenantes et des ressources de soutien dans le processus d'espoir d'un mieux-être. De plus, la conceptualisation du phénomène nous donne des indications au sujet de l'intervention (voir les sections 9.2.2. L'intervention et les ressources et 10.1.3.2. Modèle du phénomène de l'espoir d'un mieux-être). Les arguments sur la pertinence de cette recherche pour l'intervention sociale encouragent aussi la réflexion (voir la section 3.2.2. Pertinence sociale et pour l'intervention). En effet, « L'instillation de l'espoir et sa consolidation chez l'individu se retrouvent au cœur des interventions » (Provencher, 2003-2005 : p. 3). Inspirées des propos des personnes interrogées, quelques réflexions visant à susciter ou maintenir l'espoir chez des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie qui peuvent être utiles pour l'intervention, en particulier dans le domaine du service social, sont soumises.

10.3.1. Le rôle de l'intervention dans le processus de l'espoir d'un mieux-être

En visualisant la conceptualisation de l'Étoile de l'espoir 2009 (voir *Figure 2*), on peut déduire que le rôle de l'intervention dans le processus de l'espoir d'un mieux-être consiste à faire jouer des composantes du phénomène en interrelations. Chaque partie du schéma en forme d'étoile peut être activée et constitue autant de leviers pour une intervention favorisant et intégrant l'espoir d'un mieux-être fidèle à l'approche de rétablissement. Dans le processus en forme d'étoile, l'intervention peut donc commencer par n'importe quelle partie de l'étoile selon la dimension disponible et mobilisable du moment. Par exemple, on peut intervenir d'abord sur l'environnement (le Soutien) ou la personne (le Personnel), ou bien partir de ses rêves et buts (le Futur) ou du sens que la personne donne à son action (l'Intangible), ou alors l'inciter à faire une petite action (le Concret). Tout cela peut concourir à susciter l'espoir et à enclencher les autres composantes du phénomène. De même, si l'on constate que peu de composantes sont activées, on peut se concentrer à susciter celles qui sont inactives. Manque-t-il d'opportunités (le Concret) ou de ressources (le Soutien)? La stigmatisation (l'Intangible) constitue-t-elle un obstacle?

C'est la fonction du service social, par ses différentes méthodes (service social personnel, de groupe ou organisation communautaire), « d'exprimer les besoins de leur clientèle à la communauté... et aux institutions du service public » (CPTSQ, 1986 : p. 6) ainsi que de contribuer à la défense des intérêts et des droits des personnes marginalisées. Historiquement, le travail social considère les conditions objectives de vie qui vont influencer le cheminement des personnes et il participe aux changements sociaux. Young et Ensing (1999) ont aussi souligné l'importance pour se rétablir d'améliorer le fonctionnement de base des personnes, telle la satisfaction des besoins élémentaires. La question de la pauvreté, soulignée par plusieurs répondants, est centrale pour une majorité de personnes vivant avec des symptômes apparentés à la schizophrénie. Ainsi l'alliance avec différents regroupements luttant contre la pauvreté s'avère nécessaire : par exemple les associations autour des régimes de prestations sociales aux personnes seules ou aux familles, celles sur la question du logement ou de l'emploi.

Par ailleurs, nous avons déjà abordé le besoin de développer davantage d'aide spécialisée pour le couple et la famille – ou une meilleure intégration à d'autres services existants, entre autres par le partenariat entre les organismes et en particulier, soutenir l'émergence de ressources d'appui à la famille dont un parent vit avec un trouble mental comme les ressources d'entraide (voir les sections 9.2.2. L'intervention et les ressources; 9.3.4.5. La protection des enfants : l'affaire de tous; 10.1.1.3. L'amour et; 10.1.1.4. Les enfants).

10.3.2. L'intervention psychosociale favorisant l'espoir

Comme pour les autres approches humanistes, accompagner une personne vers son rétablissement demande beaucoup d'écoute et de savoir-être de la part du personnel intervenant, des attitudes largement relatées par les personnes répondantes de cette recherche. L'approche de rétablissement sollicite aussi l'association la plus égalitaire possible avec la personne usagère par une approche de complémentarité avec elle afin de créer une relation de partenariat (Bilodeau, 2005). Elle implique le soutien au développement de l'*empowerment* en lien avec un réseau donnant du soutien (Onken, 2006a; Russinova, 1999). Si la reprise du pouvoir individuel a un effet sur l'estime de soi, il est utile de se rappeler que la reprise de pouvoir collectif, par le développement de la conscience critique, peut avoir un effet diminuant le sentiment de culpabilité. Par ailleurs,

lorsque des membres de la famille (et autres proches) sont impliqués auprès des personnes, comme nous l'avons constaté dans la majorité des entrevues, ils ont besoin d'être considérés et, au besoin, soutenus par les systèmes de soins et de services.

En plus de ce qui a déjà été mentionné sur l'importance de l'écoute, en particulier la place de l'amour et des enfants dans le développement de l'espoir d'un mieux-être (voir les sections 9.2.2.1. Les interventions aidantes et 9.2.2.2. Des alliances qui donnent de l'espoir), un certain nombre de sujets mentionnés par les répondants à propos de l'intervention sont également soulevés dans les écrits sur la réadaptation, le rétablissement et l'espoir. C'est le cas de l'utilisation des projets et des rêves en lien avec les rôles sociaux de la vie de tous les jours, définis selon les intérêts et les choix de la personne et qui font du sens pour elle. Les interventions suscitant le rétablissement sont centrées sur les forces, les activités significatives et la reprise de pouvoir (Onken, 2006a; Rapp, 2004; Russinova, 1999; Miller, 1992). Ainsi, le rétablissement « ne fait plus seulement référence à la guérison, à la réduction de symptômes ou à l'acquisition d'habiletés, mais au fait de vivre pleinement sa vie » (Davidson, 2006 : p. 4). L'espoir est vu dans un contexte de relation avec les personnes cliniciennes ou les pairs (Adams et Partee, 1998; Kirkpatrick et coll., 1995). D'ailleurs, la valorisation de la part des intervenants et de l'entourage familial est essentielle pour l'ensemble de nos répondants. Notamment, Monsieur A a ajouté que la recherche universitaire, en écoutant la perspective des personnes concernées, peut aussi avoir cette fonction :

...les études comme vous faites en ce moment : ça me revalorise. Ça me donne de la valeur, de l'importance parce que là j'suis un sujet qui parle de moi. (Monsieur A)

La question des qualités d'intervention chez les personnes intervenantes a été soulignée à différents endroits de ce mémoire (voir les sections 8.2. Analyse verticale...; 9.2.2.1. Les interventions aidantes et 9.2.2.2. Des alliances qui donnent de l'espoir). Selon notre analyse, le savoir-être, notamment par l'expression de l'authenticité, est fondamental. De plus, puisque que l'approche de réadaptation soutenant le rétablissement n'est pas l'application de techniques et que la capacité de soutenir l'espoir doit tenir compte de multiples facteurs, les aptitudes à la créativité sont certainement un atout chez les intervenants. Surtout, pour vivre des réussites dans le travail auprès de personnes ayant des troubles mentaux considérés graves, il faut qu'il y ait la possibilité de travailler à *relais*,

c'est-à-dire qu'il faut plusieurs personnes et parfois plusieurs types de ressources qui se complètent et qui assurent la continuité. Pour les personnes intervenantes, le travail d'équipe, avec d'autres intervenants et avec la personne elle-même et ses proches, est nécessaire. Ce travail se fait aussi en relation avec d'autres milieux institutionnels et communautaires, de façon respectueuse et égalitaire avec les différents systèmes de soutien. Cette vision collective et de réseaux commande aussi d'appuyer le développement de l'intervention complémentaire par des pairs et la croissance de diverses associations d'usagers et usagères, ainsi que des associations de proches. Ceci est une bonne façon de viser la reprise du pouvoir d'agir individuel et collectif de la population à l'étude, des personnes vivant avec un problème important de santé mentale, ainsi que leurs familles.

Une des théories explicatives sur le phénomène de la stigmatisation suggère que celle-ci est composée à la fois de stéréotypes, de préjugés et de discrimination. Ces derniers correspondent respectivement à des problèmes de connaissances, d'attitudes – par exemple, les évaluations sont à priori négatives pour des raisons émotives – et des atteintes dans les droits (Haghighat, 2001). Le soutien individuel et familial, la connaissance des besoins, la recherche, l'information et la formation, la sensibilisation au grand public, le développement de nouvelles opportunités, la création de nouvelles ressources et de types de services, les alliances, la défense des droits, les changements législatifs : tous ces moyens contribuent aux changements sociaux. Par ailleurs, pour contrer la stigmatisation, rien de tel que de côtoyer de façon positive et égalitaire des personnes vivant avec un trouble mental considéré grave.

Enfin, la notion d'*acceptation* de la maladie, compte tenu de tout ce qu'elle suppose sur le plan de l'identité sociale est particulièrement difficile à promulguer et peut-être non-souhaitable. Les interventions peuvent être d'abord dirigées vers une reconnaissance de l'existence de phénomènes, de symptômes ou d'effets dérangeants, et surtout vers le développement d'habiletés pour composer avec ces manifestations, plutôt que l'obligation d'« accepter l'inacceptable ». Cette position permet de contourner plusieurs écueils considérés parfois comme de la résistance de la part de la personne vivant avec la schizophrénie.

10.3.3. Savoir prendre des risques

Cependant, un des aspects qui reste difficile pour les intervenants – et bien sûr, pour la personne elle-même et ses proches – est la notion de risque. Devant le constat découlant des témoignages à l'effet que les sources d'espoir peuvent être aussi des sources de désespoir, apparaît l'épineuse question du risque dont celui de la crainte de créer des faux-espoirs : « ...les intervenants du réseau public craignent de créer de fausses attentes chez ces individus fragiles et de favoriser leur rechute en suscitant chez eux des attentes irréalistes » (Lauzon et Lecomte, 2002 : [en ligne]). De plus, dans le cas de la problématique de la schizophrénie, le populaire modèle de la vulnérabilité-stress (Zubin et Spring, 1977) dans l'explication des rechutes des personnes vivant avec la schizophrénie, a pour effet pervers de suggérer un certain immobilisme qui peut être contradictoire avec la prise de risque nécessaire au rétablissement. Deegan (1997) affirme que la rechute n'est pas un échec, mais un passage vers une autre étape.

À partir de travaux de Jacobson et Greenley (2001), Lauzon et Lecomte (2002) mentionnent que « L'appropriation de son pouvoir (...) comprend trois composantes : l'autonomie (l'action en tant qu'acteur indépendant), le courage (la volonté de prendre des risques) et la responsabilité (l'*assomption* de ses obligations et des conséquences de ses choix) » ([en ligne]). Davidson (2006) précise à juste titre que les risques appartiennent à la personne, pas à l'intervenant. À défaut d'être des risques totalement calculés (d'ailleurs est-ce possible?), l'intervention vise à ce que les risques soient réfléchis. Elle laisse la personne prendre des risques parce le rétablissement appartient à la personne et aussi parce que saisir des opportunités implique d'en prendre. Dans notre étude, Madame B dit avoir appris à faire confiance à son instinct et que la prise de risques est inhérente à l'espoir :

Prendre des risques, ça fait partie de l'espoir (...) c'est de m'investir dans une relation avec un gars. Ça, ça, c'est un risque parce que je m'abandonne, je me donne, je reçois aussi mais, je partage, fait que ça en est un, risque. (...) À (endroit de travail) aussi, ça en était un risque, là, ça faisait longtemps que je n'avais pas travaillé fort, bien, je n'avais pas travaillé beaucoup d'heures, c'est surtout ça là, je n'avais pas travaillé beaucoup d'heures comme ça. Pis, ça s'en était un risque là, un moment donné, je me suis dit : « Ah, j'n'y vais pas! » (travailler) Tu sais, faut foncer ! (Madame B)

Les personnes intervenantes n'ont pas toujours accès à des paramètres normatifs suffisants et à des personnes en soutien permettant une réflexion éthique afin de considérer la prise de risques. Il existe diverses tensions, voire contradictions ou double message, quant au travail en service social. En plus, de l'éternel débat entre le rôle d'agent de contrôle et d'agent de changement social, il y a des différences importantes de position professionnelle selon les approches d'intervention et selon les influences des milieux de pratique. La Politique en santé mentale au Québec prône les valeurs du mouvement du rétablissement. Par contre, les milieux de pratique institutionnels n'adoptent pas nécessairement ces valeurs dans la gestion de leur personnel (Quintal, Champoux, Corriveau, Goudreault, Lamothe, Marchand, et Wallot, 2008). Selon notre expérience, les milieux institutionnels sont particulièrement sensibles à leur image publique et de plus en plus contraignants sur le plan administratif, entre autres dans le but de contrôler les risques.

Toutefois, il est possible de laisser prendre ou d'encourager la prise de risques. Une analyse et une gestion du risque doivent être partagées avec la personne et avec ses proches, puisque que ceux-ci ont une grande influence et qu'ils sont souvent impliqués dans les conséquences possibles des choix de la personne. Le travail d'équipe permet aussi le partage de réflexions, de fardeau émotif et de responsabilités. Si l'espoir est contagieux, le désespoir l'est aussi. Il est généralement reconnu que les échanges faits de manière authentique avec la clientèle lors de l'évaluation du risque, et si possible avec l'implication de la famille, contribuent à éviter des poursuites éventuelles. Il va sans dire que les notes au dossier doivent refléter la démarche de l'intervention.

Enfin, rejoignant la discussion sur le développement de l'autocritique, les pistes d'intervention afin de susciter l'espoir d'un mieux-être de personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie sont accompagnées de cette préoccupation, tout en tenant compte du fait que « l'acceptation » de la maladie ne doit pas se faire à tout prix, car si elle est accompagnée d'autostigmatisation, le prix peut être le profond désespoir.

Accepter que la personne prenne des risques et l'accompagner dans le développement de son autocritique, définie dans un sens large, c'est-à-dire incluant l'autoréflexion et l'intégration de ses expériences, sont des défis importants qui nous semblent essentiels

dans le développement de l'espoir. Cela s'applique aussi aux personnes intervenantes, qui ont droit, elles aussi, à l'erreur et au temps nécessaire pour cheminer.

11. LES LIMITES DE L'ÉTUDE

Nos résultats doivent évidemment être considérés en tenant compte des limites propres à la méthodologie choisie, en particulier le fait que toute généralisation est exclue, en raison de la petitesse et de la non-représentativité de l'échantillon. De plus, la méthodologie qualitative admet un certain nombre de choix subjectifs à différentes étapes du processus de recherche. Ainsi, les portraits des personnes répondantes sont des descriptions fondées sur les observations de l'étudiante-chercheure et les choix lors du processus de catégorisation sont influencés par la subjectivité de cette dernière, en plus d'être influencés par le choix du cadre conceptuel.

La constitution de l'échantillon comporte à elle seule plusieurs biais possibles, entre autres en ce qui concerne la représentativité, en raison de la surreprésentation probable de parents d'enfants d'âge mineur ou majeurs dans notre échantillon par rapport à ce qui est observé dans la population des personnes vivant avec la schizophrénie. Il comporte aussi des limites sociodémographiques à cause de l'homogénéité de l'origine ethnique des personnes répondantes, lesquelles sont toutes d'origine québécoise, de langue française et de race blanche. À ceci s'ajoute le fait que les personnes répondantes ont d'abord été identifiées par le personnel intervenant sur la base du critère du diagnostic et qu'elles avaient un suivi médical régulier. Ainsi, elles connaissaient et admettaient le diagnostic et étaient toutes sous médication. Par ailleurs, le spectre des diagnostics inclus dans la définition choisie à propos des « symptômes apparentés à la schizophrénie » n'est pas homogène, d'autant plus qu'il y a aussi de bonnes différences dans les caractéristiques de différents types de schizophrénie et, on peut le supposer, en matière d'atteintes individuelles, dont les atteintes cognitives. Enfin, les personnes interrogées ont des différences de personnalité (par exemple un tempérament plus positif) et de conditions sociales (par exemple la pauvreté socio-économique) qui peuvent influencer leurs propos. Ceci dit, toutes les personnes répondantes présentaient des symptômes apparentés à la schizophrénie de façon suffisamment importante et persistante pour recevoir des services psychiatriques et, le plus souvent, des services spécialisés.

Par contre, il faut aussi tenir compte de certaines forces de notre plan méthodologique : notre démarche a permis une saisie en profondeur des expériences et perceptions des usagers rencontrés avec une bonne diversité (sexe, âge et parentalité), donc une forte validité interne. Cette méthodologie est bien indiquée dans un but d'exploration et de compréhension d'un phénomène méconnu.

De plus, quelques présentations publiques dans des milieux ayant une certaine expertise sur le sujet ont permis la validation des résultats et la discussion des paramètres de l'analyse présentée dans ce mémoire, comme nous le décrivons dans la section suivante.

12. LA DIFFUSION DES RÉSULTATS

À la suite du dépôt du mémoire, l'étudiante veillera à diffuser les résultats auprès des milieux regroupant des personnes usagères et intervenantes ainsi que les chercheurs/étudiants, intéressés ou concernés par la thématique de la recherche. Il va de soi que nous ferons parvenir les résultats de la recherche aux personnes participantes et collaboratrices qui en avaient fait la demande (voir la section 6. L'ÉTHIQUE).

Une présentation des résultats préliminaires a eu lieu en mai 2008 au Congrès de l'ACFAS¹⁶. Deux autres conférences présentant les résultats finaux ont été réalisées en octobre 2008 et ont permis une validation des résultats (Correspondent-ils aux réalités vécues par les usagers et les intervenants? Sont-ils pertinents?) avant la rédaction finale du mémoire : a) un atelier regroupant environ 80 personnes au Colloque de l'AQRP¹⁷ dont les commentaires sont consignés en (voir Annexe 9 : Notes de l'atelier AQRP); b) une présentation enregistrée s'adressant à une vingtaine de travailleuses sociales du CHUQ¹⁸. À noter que la discussion qui a suivi cette dernière présentation a permis de clarifier la notion d'autocritique dans un contexte de milieu hospitalier versus un milieu psychosocial.

D'autres conférences sont prévues : 1) auprès du terrain clinique incluant le personnel du CTR De Nemours, les informateurs-clés, les personnes usagères et leur famille ainsi que la directrice adjointe des services professionnels de l'IU-CHRG; 2) auprès de chercheurs

¹⁶ Cette présentation en atelier a eu lieu le 5 mai 2008 sous le titre : « L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie : une étude qualitative pour explorer une dimension subjective du rétablissement ».

¹⁷ Présentation en atelier au XIVième Colloque de l'AQRP du 8 au 10 octobre 2008, sous le titre : « L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie ».

¹⁸ Conférence lors d'un midi-clinique organisée par Mme Lise Hébert, t.s. et coordonnatrice clinique du service social au CHUQ.

du domaine par les centres de recherche CRULRG et du GRIOSE-SM, dont une présentation au Congrès de l'ACFAS de 2009, dans le cadre du colloque : « Paradigmes contemporains en santé mentale: rétablissement, inclusion sociale et intégration des services et des soins » parrainé par le Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM), du CSSS de la Vieille-Capitale-CAU. Une présentation auprès du personnel de direction de l'IU-CHRG¹⁹ est aussi envisagée. De plus, des articles seront soumis à des revues scientifiques.

Finalement, dans le cadre de la diffusion des résultats de la recherche ayant pour titre « Le rétablissement, l'appropriation du pouvoir et l'inclusion sociale chez les personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et usagères des services d'un centre de réadaptation » (McCubbin et coll., 2005-2008), il y aura possibilité d'échanger des données ainsi que des éléments de l'analyse qualitative de la présente étude dans une étape ultérieure à la production de ce mémoire.

13. CONCLUSION : COMME TOUT LE MONDE?

Cette recherche exploratoire et de nature qualitative concernant l'espoir d'un mieux-être a été réalisée à partir d'entrevues semi-dirigées auprès de huit personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et vivant dans la communauté. L'approche phénoménologique et l'interactionnisme symbolique ont servi de cadre conceptuel, donnant ainsi place aux points de vue d'une population qui peut vivre de la marginalisation, voire de la stigmatisation. Raconter son histoire de vie contribue à une reprise de pouvoir d'agir en contrebalançant « les expériences aliénantes du diagnostic et de l'étiquetage par les autres » (Bilodeau, 2005 : p. 133). L'influence du mouvement du rétablissement a ouvert des perspectives plus encourageantes quant à la possibilité de se rétablir d'un trouble mental considéré grave et même les pronostics de la schizophrénie provenant du milieu médical sont moins sombres que l'idée qui est généralement répandue.

Les résultats de cette recherche vont dans le sens d'un des principes de soins orientés vers le rétablissement suggéré par Davidson (2006), à savoir qu' : « il faut présumer que les gens ayant une maladie mentale grave ont les mêmes aspirations que tout autre

¹⁹ Depuis avril 2009, l'I-U-CHRG a changé de nom et est devenu l'« Institut universitaire en santé mentale de Québec ».

citoyen en ce qui a trait à leur santé et à leur vie. » (p. 10). En effet, pour les participants à cette étude, nous avons pu constater qu'en plus des facteurs environnementaux tel le soutien social (par la famille immédiate et par les personnes intervenantes), ce sont des thèmes autres – non-prévus dans notre cadre d'analyse initial – qui constituaient de grandes sources d'espoir. C'est ainsi que le travail, le chez-soi, les relations amoureuses, la présence d'enfants et de petits-enfants se sont avérés des thèmes très importants dans la génération et le maintien de l'espoir d'un mieux-être. Le thème de la santé a été abordé spontanément par les personnes répondantes, en particulier leur espoir dans une amélioration de leur état par un meilleur contrôle sur la prise de médication et la relation de confiance avec le psychiatre, lorsque c'était le cas. Une autre constatation : les mêmes thèmes sources d'espoir peuvent devenir sources de désespoir. Ce constat nous a amenés à des réflexions sur la combinaison de l'espoir et de l'autocritique, définie dans un sens large de développement de soi, ainsi que sur la nécessité de permettre la prise de risque, que Deegan (1996) désigne par l'expression de la « dignité du risque ». Cela demande, entre autres, aux intervenants de tolérer une certaine incertitude quant aux développements futurs et d'accepter des décompensations, défis et échecs des personnes comme faisant partie du processus de rétablissement (Russonova, 1999).

Nos analyses des données provenant du point de vue de personnes ayant des symptômes de schizophrénie ont aussi mené à la conceptualisation d'un modèle du phénomène de l'espoir d'un mieux-être, lequel permet de visualiser une dynamique d'interactions non-linéaires de différents concepts qui composent le modèle. En plus de rassembler l'ensemble des données, incluant quelques ajouts théoriques sur l'aspect collectif, notre modèle permet de constater que l'intervention peut s'attarder à l'une ou l'autre des composantes, respectant ainsi l'individualité et la situation présentée au moment de l'intervention.

Nous croyons avoir démontré par une démarche scientifique en sciences sociales la pertinence du sujet retenu. Nous espérons avoir contribué au corpus d'écrits dans le domaine psychosocial concernant la problématique de la schizophrénie, de l'espoir et du rétablissement et ouvert ainsi des avenues à d'autres recherches, qu'elles soient qualitatives, quantitatives ou évaluatives. Entre autres, ces recherches pourraient consister en des évaluations de programme et d'interventions orientées vers le rétablissement.

Enfin, quand il s'agit de l'espoir d'un mieux-être, force est de constater que les facteurs psychosociaux et de santé évoqués par nos répondants rejoignent les préoccupations du reste de la population. Toutefois, « être schizophrène » n'implique-t-il pas un statut spécial dans nos sociétés? Qui plus est, la schizophrénie et les troubles apparentés sont-ils des maladies comme les autres? Bien qu'il est d'usage dans le monde médical de dédramatiser ces diagnostics en les comparant à des maladies physiques, selon Dorvil (2006), ils ne sont pas exactement pareils, à la fois pour des raisons étiologiques – difficile de s'entendre sur les causes et sur les symptômes – mais aussi pour des raisons en lien avec l'imaginaire collectif : la maladie mentale fait encore peur à la population et comporte un lot de croyances et de préjugés eu égard aux expériences et comportements différents, qui créent le phénomène de stigmatisation. Les répondants de cette étude voulaient « être comme les autres ». On peut penser que les critères de normalité sociale sont intériorisés et que les gains positifs réalisés ou espérés par nos répondants correspondaient, au moins en partie, à des « signes » de normalité revendiquée. Ceci rejoint les propos de Goffman, selon qui « Le fait d'avoir des attributs sociaux comme tout le monde (ex. : avoir une épouse, des enfants) permet de confirmer sa prétention à la normalité » (Goffman, 1975 : p. 17). De surcroît, en amont des attributs ou signes de normalité, nos répondants espèrent une évolution du regard porté sur eux : le leur, mais aussi celui des autres. Goffman (1975) nous rappelle ainsi que « le normal et le stigmatisé ne sont pas des personnes mais des points de vue » (idem : p. 161).

Or, il faut s'interroger sur la contribution du travail social à cet égard : au-delà des enjeux de la normalisation, le débat social porté par la profession n'est-il pas aussi celui de l'intégration de la différence quelle qu'elle soit, car ne sommes-nous pas tous uniques et différents? En paraphrasant Bloch, on peut considérer que le sens du service social est comme l'espérance : « le refus du destin, volonté de dépassement des obstacles, médiation entre le possible et la réalisation du possible » (Hurbon, 1974 : p. 81).

Illustration pour la conclusion



Reproduction autorisée de l'artiste pour l'œuvre :
« Plus haut que les misères du monde »
Acrylique
Artiste : Mireille Bourque

LISTES DE RÉFÉRENCES

- Adams, S. M., & Partee, D. J. (1998). Hope: the critical factor in recovery. *Journal of Psychosocial Nursing*, 36(4), 29-32.
- Allott, P., & Loganathan, L. (2002). Discovering hope for recovery from a British perspective: A review of a sample of recovery literature, implications for practice and systems change. West Midlands Partnerships for Mental Health, Birmingham, Extrait du site : [http // www.wmpmh.org.uk](http://www.wmpmh.org.uk)
- American Psychiatric Association (1997). Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia (see comments). *American Journal of Psychiatry*, 154 (4 Suppl),1-63.
- American Psychiatric Association (2000). *Critères diagnostiques MINI DSM-IV-TR.*, Washington, DC. Traduction française par J.-D. Guelfi, et coll., 2004. Paris : Masson.
- Andreasen, N. C. (1982). Negative Symptoms in Schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 39(7), 784-788.
- Andreasen, N. C. (1998). Understanding Schizophrenia: A Silent Spring?. Extrait du site : http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/Ey/andreasen_usa.htm
- Andreasen, N. C., Carpenter, W. T., Kane, J. N., & coll. (2005). Remission in schizophrenia: Propose Criteria and Rational for Consensus. *Journal of Psychiatry*, 162, 441-449.
- Andreasen, N. C. (2007). Des facteurs pouvant influencer le devenir. 1^{re} biennale Janssen-Cilag en psychiatrie. Un certain regard sur la rémission. *L'information psychiatrique*, 83(7), 611-619.
- Anthony, W. A., Farkas, M., & Cohen, M. (1990). *Psychiatric Rehabilitation* (1st Ed). Boston : Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4),11-23.
- Anthony, W. A. (2000). A recovery-oriented service system: Setting some system level standards. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(2), 159-168.
- Anthony, W.A., Cohen, M., Farkas, M., & Gagne, C. (2002). *La Réhabilitation psychiatrique*. Traduit par F. Elbouz et B. Heyden, 2004. Belgique : Socrate Éditions Promarex.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Atrium (2008). *Bühler Karl (1879-1963)*. Extrait du site : <http://www.yrub.com/psycho/buhlerkarl.htm>
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37, 122-147.
- Barton, R. (1998). The Rehabilitation-Recovery Paradigm: A Statement of Philosophy for a Public Mental Health System. *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 2(2), 171-187.
- Barkan, S. E., & Greenwood S. F. (2003). Religious attendance and subjective well-being among older Americans: evidence from the General Social Survey. *Rev Religious Res*, 45, 116-130.
- Beaulieu, N. (2008). Entrevue avec le Dr Hubert Wallot. Le bonheur est un jardin. *Les cahiers de mon nom. Le Pavois Éditeur* 1, 16-25.

Becker, D. B., & Drake, R. E. (2004). Intégration communautaire et soutien à l'emploi. Dans T. Lecomte & C. Leclerc, *Manuel de réadaptation psychiatrique*. (pp. 149-163). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Bégout, B. (2003). Edmund Husserl. Dans P Cabestan, *Introduction à la phénoménologie*. (pp. 11-35). Paris : Ellipses Édition Marketing.

Bell, A. S., & Weinberg, M. S. (1980). *Homosexualités*. Paris : Éditions Albin Michel.

Bergeron-Leclerc, C., Clément, M., & Cormier C. (2008). *Évaluation de l'implantation et de l'efficacité des équipes de personnes-ressources et des mécanismes spécialisés de soutien à la concertation clinique*. Projet de recherche. Québec.

Bernier, F., Dennie, S., Lesage, J., & Marchand, L. (2000). *Maître d'œuvre de mon projet de vie; guide interactif du plan d'intervention*. Manuel à l'usage de l'intervenant et manuel à l'usage du participant. Québec : Centre hospitalier Robert-Giffard.

Bérubé, M. (2001). *L'incertitude, le coping et l'espoir chez la personne blessée médullaire en phase de réadaptation post-aiguë*. Mémoire, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières, Montréal.

Bilodeau, G. (2005). *Traité de travail social. Politiques et interventions sociales*. Rennes : Éditions de l'École nationale de la santé publique.

Bizier, V. (2007). Un voyage en Grèce avec l'AQRP sous le signe du rétablissement : de l'obsession à la libération. Le rétablissement : cadre théorique et savoir expérientiel, 2ième partie. *le partenaire*, 15(2), 15-16.

Blanchet, L. (2006). Préface. Dans M. Boily, M. St-Onge, & M.-T. Toutant, *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale : regard sur la parentalité*. (pp. 17-25). Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, Centre hospitalier universitaire mère-enfant.

Blumer, H. (1999). La société en tant qu'interaction symbolique. Traduit par Blin. *Société*, 66, 95-105.

Boily, M. (2004). *Troubles mentaux et rôle parental : au carrefour de la négligence parentale et de la détresse psychologique de l'enfant*. Conférence prononcée en octobre, dans le cadre des Journées de formation continue de l'OPTSQ, Québec.

Boily, M., St-Onge, M., & Toutant, M.-T. (2006). *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale : regard sur la parentalité*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, Centre hospitalier universitaire mère-enfant.

Boivin, L., Bourassa, A., Gilbert, G., Mercier, C., & Whiste, D. (2001). *L'intersectorialité et l'intégration au travail des personnes vivant avec des problèmes graves de santé mentale*. Recherche et rédaction : Diane Harvey. Québec : Comité de la santé mentale du Québec.

Bond, G. R. (1992). Vocational rehabilitation. Dans R.P. Liberman (dir.), *Handbook of Psychiatric Rehabilitation* (pp.244-275). New-York : Macmillan.

Bond, G. R. (1998). Principles of the individual placement and support model: empirical support. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(3), 312-322.

Boone, E. C. (1996). A qualitative investigation of the process of recovery in people experiencing schizophrenia. *Dissertation Abstracts International*, 57(5-B), 3402.

Bouchard, L. (2007). Orienter la recherche sur le rétablissement en santé mentale et sa théorie vers la pratique. Résumé des ateliers animés par Steven J. Onken, Ph. D., XIII^e Colloque de l'AQRP tenu du 24 au 26 mai 2006 à Saguenay. *le partenaire*, 15(1), 19-22.

Bouhia, R. (2007). Les personnes en couple vivent plus longtemps. Institut national de la statistique et des études économiques. *revue Insee première*, 1155, Extrait du site : <http://nrsm.ac-creteil.fr/carnet/spip.php?rubrique36>

Bourgeois, M. L., Koleck, M., & Jais, E. (2008). Validation de l'échelle d'insight Q8 et évaluation de la conscience de la maladie chez 121 patients hospitalisés en psychiatrie. Congrès Société médico-psychologique. Communication. France 2002, *Elsevier*, 160(7), 499-526. Extrait du site CNRS : <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsid=13991820>.

Byrne, R. (2007). *Le Secret*. Canada : Les Éditions Un Monde différent.

Cailloux-Cohen, S., & Vigneault, L. (1997). *Aller-retour au pays de la folie*. Québec : Les Éditions de l'Homme.

Calabrese, J. D., & Corrigan, P. W. (2005). Beyhond Dementia Praecox: Findings from Long-term follow-up Studies of Schizophrenia. Dans R. Ralph et P. W. Corrigan (Editions), *Recovery in Mental Illness: Broadening our Understanding of Wellness* (pp. 63-84). Washington DC : American Psychological Association.

Chamberlin, J. (1998). Speaking for ourselves. An overview of the ex-psychiatric inmates' movement. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 8(2), 56-63.

Chandra, P. S., Venkatasubramanian, G., & Thomas, T. (2002). Infanticidal ideas and infanticidal behavior in indian women with severe postpartum psychiatric disorders. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 190 (7), 457-461.

Ciampi, L. (1980). Catamnestic long-term study on the course of life and a ging of Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 6(4), 606-618.

Collette, S., Lalonde, P., & Jalbert, C. (2004). Approches familiales. Dans T. Lecomte et C. Leclerc, *Manuel de réadaptation psychiatrique* (pp. 231-252). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Collin, J., Otero, M., & Monnais, L. (2006). *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Cormier, C. (2006). *À la poursuite de l'étoile... L'espoir pour les personnes atteintes de symptômes apparentés à la schizophrénie*. Travail présenté à M. Michel Dorais dans le cadre du cours «Méthodes de recherche qualitative» (SVS-63083), Université Laval, Québec.

Corporation professionnelle des travailleurs sociaux du Québec. (1986). *Les normes de pratique professionnelle des travailleurs sociaux*. Encart. Document révisé en 1991 et 1993. Montréal : CPTSQ.

Crabtree, B. F., & Miller, W. L. (1999). *Doing Qualitative Research*. Thousands Oaks : Sage.

Crawford, M. E., Handal, P. J., & Wiener, R. L. (1989). The relationship between religion and mental health/distress. *Review of religious research*. 1989, 31, 16-23.

Crocker, A. (2004). Troubles mentaux graves et violence. Prévalence, évaluation et gestion du risque. Dans T. Lecomte et C. Leclerc, *Manuel de réadaptation psychiatrique* (pp. 275-313). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Crocker, A. (2007). *Dangereux ou dérangeants? État des connaissances sur la violence et les troubles mentaux*. Allocution lors du Colloque de La Boussole du 11 octobre : « Dangerosité ou dérangerosité ». Québec.

Cyrulnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur*. Paris : Éditions Odile Jacob poches.

Cyrulnik, B. (2006). *De chair et d'âme*. Paris : Éditions Odile Jacob.

Dallaire, B., McCubbin, M., Morin, P., & Cohen, D. (2001). Civil commitment due to mental illness and dangerousness: The union of law and psychiatry within a treatment-control system. Dans J. Busfield (dir.), *Rethinking the Sociology of Mental Health* (pp. 133-152). Oxford : Blackwell.

Dastur, F. (2003). Martin Heidegger. Dans P. Cabestan, *Introduction à la phénoménologie* (pp. 37-61). Paris : Ellipses Édition Marketing.

Davidson, L., Harding, C., & Spaniol, L. (2005). *Recovery from severe mental illness: Research evidence and implications for practice*. Boston : Center for Psychiatric Rehabilitation.

Davidson, L. (2006). *Pourquoi le rétablissement va-t-il au-delà du rétablissement et ...principes et pratiques de soins axés sur le rétablissement*. Conférence et powerpoint présentés dans le cadre d'une formation de l'AQRP et AMI-Québec le 28 septembre : « Rétablissement et pratique clinique », Montréal.

Deegan, P. E. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4),11-19.

Deegan, P. E. (1996). Le rétablissement : un itinéraire du cœur. Traduit par M. Guillet. *le partenaire*, 5, 1-6.

Deegan, P. E. (1996 septembre). Recovery and the conspiracy of hope. Traduit par S. Couture. Sixième conférence annuelle des services de santé mentale de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande.

Deegan, P. E. (1997). Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social Work in Health Care*, 25(3), 11-24.

Deegan, P. E. (2001). Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation. Traduit par H. Carbone. *le partenaire*, 15(1), 13-18.

De Villers, M. (2004). *Multidictionnaire de la langue française* (Quatrième édition). Montréal : Éditions Québec Amérique.

Dortier, J. F. (2006). (Sous la direction) *Une histoire des sciences humaines*. Auxerre : Sciences humaines Éditions.

Dorvil, H., Guttman, H. A., Ricard, N., & Villeneuve, A. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*. Le Comité de la santé mentale du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux. Québec : Gouvernement du Québec.

Dorvil, H. et Mayer, R. (2001). *Problèmes sociaux. Tome II. Études de cas et interventions sociales*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Dorvil, H., Morin, P., & Robert, D. (2001). *Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles*. Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention. Université de Montréal, Québec.

Dorvil, H. (2006). Prise de médicaments et désinstitutionnalisation. Dans J. Collin, M. Otero et L. Monnais, *Le médicament au cœur de la société contemporaine* (pp. 35-65). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Drake, R.E. (1998). A Brief History of the Individual Placement and Support Model. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(1), 3-7.

Dubé, C. (2007). La vie en rose, bleu, blanc : Nos sociétés occidentales sont les premières à avoir médicalisé la détresse humaine. Pour le meilleur et pour le pire. *Québec Science, mars (numéro spécial)*, 42-50.

Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). Hope: Its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20, 379-391.

Du Ranquet, M. (1991). *Les approches en service social* (Deuxième édition). Québec : EDISEM Vigot.

Ellis, A. (2008). *L'effet Pygmalion (1955)*. Extrait du site : http://fr.wikipedia.org/wiki/Albert_Ellis.

Ellis, A. (1999). *Dominez votre anxiété avant qu'elle ne vous domine*. Québec : Les Éditions de L'Homme.

EN. *Échelle numérique*. Extrait du site : http://www.oncolor.org/referentiels/support/doul_eval.htm

Fisher, D. B. (1997). Someone who believed in them, helped them to recover. *National Empowerment Center Newsletter*, 3(15).

Fisher, D., & Ahern, L. (1999). People can recover from mental illness. *National Empowerment Center Newsletter*, 8-9.

Fisher, D. B., & Ahern, L. (2000). Personal assistance in community existence (PACE): An alternative to PACT. *Ethical Human Sciences and Services*, 2, 87-92.

Fitzpatrick, C. (2002). A New Word in Serious Mental Illness: Field begins to engage in debate with major implications for services. *Behavioral Healthcare Tomorrow, August*, 1-5.

Fonds de la recherche en santé du Québec (2007). *Document de travail en vue de l'harmonisation de certaines clauses au formulaire d'information et de consentement*. Groupe de réflexion sur le projet de Comité conjoint d'éthique de la recherche pour l'évaluation des projets de recherche multicentrique impliquant des centres de recherche du FRSQ, Gouvernement du Québec, Québec.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St Michel, G. (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Lac Saint-Charles, Québec : RIPPH/SCCIDIH.

French, T. (1956). *The Integration of Behavior : Basic Postulates*. Chicago : University of Chicago Press.

Frese, J. E., & Davis, W. W. (1997). The consumer-survivor movement, recovery and consumer professionals. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28(3), 243-245.

Gadamer, H. G. (1982). L'art de comprendre. Dans C. Lemay (2007). « Être là » : *Étude du phénomène de la pratique sage-femme au Québec dans les années 1979-1980*. Thèse de doctorat, Université de Montréal, Canada.

Garfield, S. L. (1994). Research on client variables in psychotherapy. Dans A. E. Bergin et S. L. Garfield (Eds), *Handbook of psychotherapy and behavior change* (4th ed.). New York : Wiley.

Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx et coll., *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.341-364). Montréal : Gaétan Morin Éditeur.

Goffman, E. (1968). *Asiles, Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : Les Éditions de Minuit.

Goffman, E. (1975). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les Éditions de Minuit.

Gosselin, D., & Viau, H. (2004). *Famille et psychose : guide d'intervention*. Service social, Clinique Notre-Dame des Victoires, Québec : Centre hospitalier Robert-Giffard.

Groupe consultatif interagences en éthique (1998). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa. Extrait du site : <http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/policystatement/cfm>

Guyon, L., Simard, R., & Nadeau, L. (1981). « *Va te faire soigner, t'es malade!* ». Montréal : Les Éditions Stanké.

Haghighat, R. (2001). A unitary theory of stigmatization : pursuit of self-interest and routes to destigmatization. *British journal of psychiatry*, 178, 207-215.

Harding, C. M., Brooks, G. W., Ashikaga, T., Strauss, J. S., & coll. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: II. Long-term outcomes of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144(6), 727-735.

Harding, C. M., & Sahniser, J. H. (1994). Empirical correction of seven myths about schizophrenia with implications for treatment. *Acta Psychiatrica Scandinavica Supplementum*, 90(384, Suppl), 140-146.

Hay, L. (1989). *Transformer votre vie*. Ville la Grand : Éditions vivez soleil Ada.

Hegarty, J. D., Baldessarini, R. J., Tohen, M., Waternaux, C., & coll. (1994). One hundred years of schizophrenia: A meta-analysis of the outcome literature. *American Journal of Psychiatry*, 151(10), 1409-1416.

Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: Development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1251-1259.

Hite, S. (1977). *Le rapport Hite*. Paris : Éditions Robert Laffont.

Hoffmann, H., Kupper, Z., & Kunz, B. (2000). Hopelessness and its impact on rehabilitation outcome in schizophrenia: An exploratory study. *Schizophrenia Research*, 43(2-3), 147-158.

Hogarty, G. E., & Goldberg, S. C. (1974). The collaborative study group: Drug and Socio-therapy in the After Care of Schizophrenic Patients. Two Years Relapse Rates. *Arch. Gen. Psychiatry*, 31, 603-618.

Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.

Hurbon, L. (1974). *Ernst Bloch utopie et espérance*. Paris : Les Éditions du Cerf.

Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Anker, M., Korten, A., Cooper, J. E., & coll. (1992). Schizophrenia: Manifestations, incidence and course in different cultures: A World Health Organization ten-country study. *Psychological Medicine Monograph Supplement*, 20, 1-97.

Jacobson, N., & Greenley, D. (2001) What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric Services*, 52, 482-485.

Kirkpatrick, H., Landeen, J., Byrne, C., Woodside, H., Pawlick, J., & Bernardo, A. (1995). Hope and schizophrenia: clinicians identify hope-instilling strategies. *Journal of psychosocial nursing*, 33(6), 15-19.

Kirkpatrick, B., Kopelwicz, A., Buchanan, R. W., & Carpenter, W. T. (2000). Assessing the efficacy of treatments for the deficit syndrome of schizophrenia. *Neuropsychopharmacology*, 22, 303-310.

Koenig, H. G. (2001). Religion and medicine III: developing a theoretical model. *International Journal Psychiatry Medicine* 31, 199-216.

Kubler-Ross, E. (1975) *Les derniers instants de la vie*. Genève : Éditions Labor & Fides.

Lacharité, C. (2006). Postface. Troubles mentaux et parentalité : un plaidoyer pour une perspective « générative ». Dans M. Boily, M. St-Onge et M.T. Toutant, *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale : regard sur la parentalité* (p.231-238). Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.

Lainé, T. (1971). *Psychiatrie et idéologie*. Extrait du site : Fabien-psy psychiatrie désaliéniste (mai 2006). France. Consulté en 2008. http://www.psychiatrie-desalieniste.com/PSYCHIATRIE-ET-IDEOLOGIE.html?var_recherche=Lain%E9+

Lalonde, P., Grunberg, F., & collaborateurs (1988). *Psychiatrie Clinique. Approche biopsychosociale*. Montréal : Gaétan Morin Éditeur.

Landeen, J., Pawlick, J., Woodside, H., Kirkpatrick, H., & Byrne, C. (2000). Hope, quality of life, and symptom severity in individuals with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23, 364-369.

Landeen, J., & Seeman, M. V. (2000). Exploring hope in individuals with schizophrenia. *The International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 5, 45-52.

Laroche, D. (2008). *Histoire de la folie*. Allocution d'ouverture du XIV^e Colloque de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Mont Ste-Anne, Québec.

Lauzon, G., & Lecomte, Y. (2002). Rétablissement et travail. *Revue Santé mentale au Québec*, 27(1), Extrait du site : <http://rsmq.cam.org/smq/santementale/>

Le Breton, D. (2004). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : Quadrige/PUF.

Lecomte, T., & Leclerc, C. (sous la direction) (2004). *Manuel de réadaptation psychiatrique*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Leete, E. (1989). How I perceive and manage my illness. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 197-200.

Lévy, J. J., & Garnier, C. (2007). *La chaîne des médicaments. Perspectives pluridisciplinaires*. Collection santé et société. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Lovejoy, M. (1984). Recovery from schizophrenia: A personal odyssey. *Hospital and Community Psychiatry*, 35, 809-812.

Luthar, S. S. (1993). Annotation: Methodological and conceptual issues in research on childhood resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatric and Allied Disciplines*, 34(4), 441-453.

Lysaker, P. H., Campbell, K., & Johannesen, J. K. (2005). Hope, Awareness of Illness, and Coping in Schizophrenia Spectrum Disorders: Evidence of an Interaction. *The Journal of Nervous and Mental Diseases*, 193(5), 287-292.

Lysaker, P. H., Buck, K. D., Hammoud, K., Taylor, A. C., & Roe, D. (2006). Associations of symptoms, psychosocial function and hope with qualities of self-experience in schizophrenia: Comparisons of objective and subjective indicators of health. *Schizophrenia Research*, 82, 241-249.

Lysaker, P. H., Roe, D., & Yanos, P. T. (2007). Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenias spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin*, 33(1), 192-199.

Mancini, M. A., Hardiman, É. R., & Lawson, H. A. (2005). Making sense of it all: Consumer provider's theories about factors facilitating and impeding recovery from psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29(1), 48-55.

Marková, I. S., & Berrios, G. E. (1995). Insight in clinical psychiatry revisited. *Compr. Psychiatry*, 36(5), 367-76.

Marder, S. R. (2000). Integrating pharmacological and psychosocial treatments for schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102 (suppl. 407), 87-90.

Maslow, A. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 50, 370-396.

Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., Turcotte, D., & coll. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Québec : Gaëtan Morin Éditeur.

McCubbin, M., Cohen, D. (1998). Les droits des usagers de services en santé mentale : Le nœud étroit du pouvoir, de la loi et de l'éthique. *Santé mentale au Québec*, 23, 212-224.

McCubbin, M., Weitz, D., Spindel, P., Cohen, D., Dallaire, B., & Morin, P. (2001). Submission for the President's consultation regarding community mental health services. *Radical Psychology Journal*, 2(2). Extrait du site : <http://www.radpsynet.org/journal/vol2-2/submission-mccubbin.html>

McCubbin, M., Cohen, D., & Dallaire, B. (2003). *Obstacles à l'empowerment en travail social : vers un changement professionnel dans les interventions en santé mentale*. Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention. Série Travaux en cours, 30. Montréal.

McCubbin, M., Dallaire, B., Wallot, H., & Nelson, G. (2005-2008). *Le rétablissement, l'appropriation du pouvoir et l'inclusion sociale chez les personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et usagères d'un service de réadaptation*. Recherche financée par le FRSQ. Québec.

McCubbin, M., Dallaire, B., Wallot, H., Bergeron-Leclerc, C., & Nelson, G. (2008) *Le rétablissement, l'appropriation du pouvoir et l'inclusion sociale chez les personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et usagères d'un service de réadaptation*. Présentation au Congrès de l'Acfas, Québec.

McHugo, G. J., Drake, R. E., Teague, G. B., & Xie, H. (1999). Fidelity to assertive community treatment and client outcomes in New Hampshire dual disorders study. *Psychiatric Services*, 50(6), 818-824.

Mead, G. H. (2006). *L'esprit, le soi et la société*. Nouvelle traduction et introduction de D. Cefai et L. Quéré. Coll. « Le Lien social ». Paris : PUF.

Mercier, C., Provost, G., Denis, G., & Vincelette, F. (1999). *Le développement de l'employabilité et l'intégration au travail pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale*. Rapport final de la recherche-action « Impact-Travail », Centre de recherche de l'hôpital Douglas, Verdun.

Miller, J. F. (1986). Development of an instrument to measure hope. Thèse de doctorat inédite, Université de l'Illinois, Chicago, IL.. Dans J.F. Miller (1992), *Coping with chronic illness: Overcoming powerlessness*. Philadelphia : Davis.

Miller, J. F., & Powers, M. J. (1988). Development of an instrument to measure hope. *Nursing Research*, 37, 6-10.

Miller, J. F. (1989). Hope inspiring strategies of the critically ill. *Applied Nursing Research*, 2, 23-29.

Miller, J. F. (1992). *Coping with chronic illness: Overcoming powerlessness*. Philadelphia: Davis.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (octobre 1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale. Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Le Comité de la santé mentale du Québec. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1998). *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens*. Québec : Gouvernement du Québec.

Morin, M-H. (2007). *Fardeau familial et sentiment de perte dans le contexte des premières psychoses : exploration des réactions émotionnelles vécues par les parents*. Communication powerpoint présentée au service social, Centre hospitalier Robert-Giffard, Québec.

Mueser, K. T., Bennett, M., & Kushner, M. G. (1995). Epidemiology of substance abuse among persons with chronic mental disorders. Dans A. F. Lehman et L. Dixon (dir.), *Double Jeopardy: Chronic Mental Illness and Substance Abuse* (pp. 9-25). New-York : Harwood Academic Publishers.

Mueser, K. T. (2004). Traitement intégré des troubles mentaux graves et de la toxicomanie. Dans T. Lecomte, et C. Leclerc, *Manuel de réadaptation psychiatrique* (pp. 165-193). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Murphy, J. (1980). *La dynamique du bonheur. Miracle de la pensée positive*. Paris : Les Éditions D'angles.

Noh, C., Choe, K., & Yang, B. (2008). Hope From the Perspective of People with Schizophrenia (Korea). *Elsevier Archives of Psychiatric nursing*, 22(2), 69-77.

Noble, J. H. J. (1998). Policy Reforms Dilemmas in Promoting Employment of Persons with Severe Mental Illnesses. *Psychiatric Services*, 20(1), 37-41.

Onken, S., Dumont, J. M., Ridgway, P., Dornan, D. H., & Ralph, R. O. (2002). *Mental health recovery: What helps and what hinders? A national research project for the development of recovery-facilitating system performance indicators*. Alexandria NA : National Technical Assistance Center of State Mental Health Planning.

Onken, S. (2006a). *Moving mental health recovery research and theory into practice*. Conférence. XIII^e Colloque de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale : « Le rétablissement : une traversée fabuleuse », Saguenay, Québec.

Onken, S. (2006b). *Rétablissement en santé mentale : les facteurs qui facilitent ou entravent ce processus*. Conférence à l'Unité d'enseignement en travail social, Université du Québec à Chicoutimi, Québec.

Organisation internationale du travail (1999). *CIT-87 Rapport du Directeur général : Un travail décent*. Conférence internationale du travail. Bureau international du travail, Genève, 87^e session. Extrait du site : <http://www.ilo.org/public/french/standards/relm/ilc/ilc87/rep-i.htm>

Organisation Mondiale de la Santé (1995). *La santé mentale dans le monde : problèmes et priorités des pays à faible revenu*. Traduction par le CSMQ, l'hôpital Douglas et le Centre collaborateur OMS de Montréal. Département de médecine sociale, Faculté de médecine de l'Université Harvard, Oxford University Press.

Pagé, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours*. Québec : Les Éditions du Jour.

Perron, R. (2002). Dans *Dictionnaire international de la psychanalyse. Concepts, notions, biographies, œuvres, événements, institutions*. Sous la direction d'A. de Mijolla. Comité éditorial : S. de Mijolla-Mellor, R. Perron, B. Golse. Paris : Calmann-Lévy.

Le petit Larousse (2003) Sous la direction de P. Merlet et A. Berès. Paris : Les Éditions Larousse.

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15(2), 383-393.

Positive Psychology Center (2007). <http://www.ppc.sas.upenn.edu/index.html>

Poupart, J. (2003). D'une conception constructiviste de la déviance à l'étude des carrières dites déviantes - Retour sur la sociologie interactionniste et sur le courant de la réaction sociale. Dans H. Dorvil et R. Mayer, *Problèmes sociaux. Tome 1. Théories et méthodologies*. (pp. 79-110). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1982). Transtheoretical therapy toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19(3), 276-287.

Proulx, F., & Grunberg, F. (1994). Le suicide chez les patients hospitalisés. *Santé mentale au Québec. Dossier : Le suicide*, 19(2), 131-144.

Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. *Santé Mentale au Québec*, 27(1), 35-64.

Provencher, H.L., St-Onge, M., Clément, M., & Fournier, J.-P. (2006). *Le rôle du travail dans le rétablissement des personnes présentant des problèmes graves de santé mentale*. Rapport de recherche présenté au Programme conjoint FRSQ - MSSS en santé mentale. Québec : Centre de recherche Université Laval-Robert-Giffard.

Provencher, H. L. (2006). Le rétablissement : un nouveau modèle en santé mentale. *Santé Mentale*, 3(106), 59-65.

Provencher, H. L. (2007). Le paradigme du rétablissement : 1. Une expérience globale de santé. *le partenaire*, 15(1), 4-12.

Quintal, M.-L. (2003). *Incursion dans le monde du rétablissement*. Présentation *powerpoint* dans le cadre des Conférences multidisciplinaires du Centre hospitalier Robert-Giffard, Québec.

Quintal, M.-L., & Vigneault, L. (2007). *La folie du rétablissement!* Présentation *powerpoint*, dans le cadre d'une formation du service social de l'IU-CHRG, Québec.

Quintal, M.-L., Champoux, Y., Corriveau, S., Goudreault, M., Lamothe, C., Marchand, L. & Wallot, H. (2008). Nos pas sur le chemin du rétablissement : Le Centre de traitement et de réadaptation psychiatrique de Nemours partage son expérience. *le partenaire*, 16(2), 4-13 .

Rapp, C.A. (2004). Le suivi communautaire : approche axée sur les forces. Dans Aubry T. et R. Émard, *Le suivi communautaire en santé mentale : une invitation à se bâtir une vie*. Presses de l'Université d'Ottawa, 31-65.

Reid, J., & Epstein, L. (1972) *Task-Centred Casework*. New York: Columbia University Press.

Ridgway, P. (2001). ReStorying psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(4), 335-343.

Rioux, Y. (2004). *Guide critique des médicaments de l'âme. Une mise en garde*. Centre des médias alternatifs du Québec CMAQ. Extrait du site :
RiouxYves/Bleuler, Samedi, Décembre 11, 2004 - 15:40 (Analyses| Santé / Health / Salud).

Le Robert (2004). Sous la direction de F. Gérardin. *Le Robert, dictionnaire pratique de la langue française*. Paris : Édition du Club France Loisirs.

Rodriguez, J.-P. (2003). *Suicide et schizophrénie*. Présentation *powerpoint* dans le cadre de la 5^e journée Roland-Saucier, Saguenay, Québec.

Rogosch, F. A., Mowbray, C. T., & Bogat, G. A. (1992). Determinants of parenting attitudes in mothers with severe pathology. *Development and Psychopathology* (4), 469-487.

Roy, M.-A. (2003). *Information sur la schizophrénie, le trouble bipolaire et les psychoses apparentées*. Présentation dans le cadre de la phase II du protocole d'intervention familiale de la Clinique Notre-Dame des Victoires, Québec.

Russinova, Z. (1999). Providers hope-inspiring competence as a factor optimizing psychiatric rehabilitation outcomes. *Journal of Rehabilitation*, 65(4), 50-58.

Seligman, M.E.P. (1991). *Learned optimism*. New-York : Knopf.

SAMHSA (Substance Abuse and Mental Health Services Administration) (2006). Le rétablissement tel que défini par le mouvement des utilisateurs de services américains. Traduit par C. Rice. *AGIR en santé mentale*, Novembre, 1-10.

Santé Canada. (2002). *Rapport sur les maladies mentales au Canada*. Ottawa, Agence de la santé publique du Canada. Extrait du site : http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/miic-mmacc/chap_3_f.html.

Santé Canada. (2008). Mot-clé : sens de cohérence. Extrait du site :
http://64.233.167.104/search?q=cache:AhuQ1UDZ2PUJ:www.hc-sc.gc.ca/ewh-semt/pubs/occup-travail/fairness-equite/school-ecole_f.html+psycho+sens+de+coh%C3%A9rence&hl=fr&ct=clnk&cd=7&gl=ca

Sartre, J.-P. (1954). *Réflexions sur la question juive*. Collection idées. France : Gallimard.

- Sartre, J.-P. (1996). *L'existentialisme est un humanisme*. Collection folio essais. France : Gallimard.
- Sartre, J.-P. (1997). Sartre. Dans L. Embree, *Encyclopédie de la phénoménologie*. Extrait du site : Springer Philosophy de septembre 2006: [http:// www.springerlink.com](http://www.springerlink.com)
- Scheff, T. J. (1999). *Being Mentally Ill: A sociological theory*. New-York : Aldine de Gruyter.
- Sebbah, F. D. (2003). Emmanuel Levinas. Dans P. Cabestan, *Introduction à la phénoménologie* (pp. 123-138). Paris : Ellipses Édition Marketing.
- Seifer, R. (1996). Les enfants nés de parents atteints de troubles mentaux : état de la recherche sur leur évolution et leurs troubles éventuels. *P.R.I.S.M.E.*, 6(1), 8-21.
- Schütz, A. (1966). *Collected Papers: Tome III: Studies in Phenomenological Philosophy*. La Haye : Éditions Martinus Nijhoff.
- Schütz, A. (1967). *The phenomenology of the Social World by Alfred Schütz*, Translate by G. Walsh and F. Lehnert. Evanston : Northwestern University Press.
- Snyder, C. R., Harris, C., Andersen, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., Yoshinobu, L., Gibb, J., Langelle, C., & Harney, P. (1991). The Will and the Ways: Development and Validation of an Individual-Differences Measure of Hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(4), 570-585.
- Spaniol, L., Koehler, M. (1994). *The Experience of Recovery*. Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences, Boston University. Boston : Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Spaniol, L. (2001). Recovery from Psychiatric Disability: Implications for Rehabilitation Counseling Education. *Rehabilitation Education*, 15(2), 167-175.
- Spaniol, L., Wewioerski, N. J., Gagne, C., & Anthony, W. A. (2002). The Process of Recovery from Schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14(4), 327-336.
- Stip, E., Caron, J., & coll. (2003). Exploring Cognitive Complaints in Schizophrenia: The Subjective Scale to Investigate Cognition in Schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, 44(4), 331-340.
- St-Onge, M. (1993). *Impact sur les mères de la prise en charge d'un enfant d'âge adulte atteint de troubles psychotiques*. Thèse de doctorat. Université Laval, Québec, Canada.
- Tauscher-Wisniewski, S., & Zipursky, R. B. (2002). The role of maintenance pharmacotherapy in achieving recovery from a first episode of schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14, 284-292.
- Umberson, D. (1987). Family status and health behaviors: Social control as a dimension of social integration. *Journal of Health and Social Behavior*, 28, 306-319.
- Vaughn, C. E., Leff, J. P. (1981). Patterns of Emotional Response in Relatives of Schizophrenic Patients. *Schizophrenia Bulletin*, 7(1), 43-44.
- Wallot, H. A. (1998). *Entre la compassion et l'oubli. La danse autour du fou. 1-La chorégraphie globale*. Beauport (Québec) : Publications MNH.
- Woodside, H., Landeen, J., & coll. (1994). Hope and schizophrenia: Exploring attitudes of clinicians. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18(1), 141-144.

Young, S. L., & Ensing, D. S. (1999). Exploring Recovery from the Perspective of People with Psychiatric Disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(3), 219-231.

Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability – a new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86(2), 103-12.

Sites

Center for Psychiatric rehabilitation et la revue Psychiatric Rehabilitation Journal :
<http://www.bu.edu/cpr/>

Revue Santé Mentale au Québec :
<http://rsmq.cam.org/smq/santementale/>

The International Journal of Psychosocial Rehabilitation :
<http://www.psychosocial.com/>

Annexe 1 :

Historique de la désinstitutionnalisation au Québec¹

1850-1950 : Notions : l'asile pour la charité et l'accueil de l'indigence et volonté de Dieu ou emprise du Mal. Prise en charge par les communautés religieuses

1952 : Découvertes de médicaments antipsychotiques

1961 : Publication « *Les fous crient au secours* » (Pagé, 1961). Dénonciation des conditions de vie dans les asiles par des ex-patients psychiatriques. Surpopulation dans les asiles

1962 : Commission Bédard. Commission d'enquête. Notion : maladie mentale. Influence de nouveaux psychiatres formés l'étranger. Début du mouvement de la désinstitutionnalisation et augmentation de la prise en charge par les familles et les foyers d'accueil

1962 –1970 : Première vague de désinstitutionnalisation : diminution du nombre de lits en hôpital psychiatrique. Le manque de ressources dans la communauté provoque une hausse de réadmissions à l'hôpital

1970 : Commission Castonguay-Nepveu. Réorganisation du système de santé. Notion : une maladie "comme les autres". Proposition d'intégration des services de santé mentale aux autres services. Entrée de nouveaux types de professionnels pour la prise en charge (travailleuses sociales, psychologues, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés...)

1971-1986 : Deuxième vague de désinstitutionnalisation : sortie de personnes au passé institutionnel lourd et non-institutionnalisation des nouvelles entrées.

Fin des années 70 : Dénonciations de la pénurie des ressources dans la communauté, critique de la médication considérée abusive et critiques des pratiques institutionnelles. Développement de groupes populaires, de services communautaires et de pratiques alternatives

1980 : Commission Rochon.

1980-1990 : Consensus (institutions et communautaire) sur la nécessité de désinstitutionnalisation. Montée de l'itinérance, de la judiciarisation, du « syndrome de la porte tournante », fardeau des familles. Arrivée des antipsychotiques de deuxième génération

1986 : Rapport Harnois. Notion : une personne, pas une maladie. Psychiatrie communautaire

1989 : Politique de santé mentale. Réforme. Partenariat. Notions : plan de services individualisés (PSI) et plans régionaux d'organisation des services (PROS). Virage ambulatoire et prestations des services dans et par la communauté. Notions : réintégration et qualité de vie

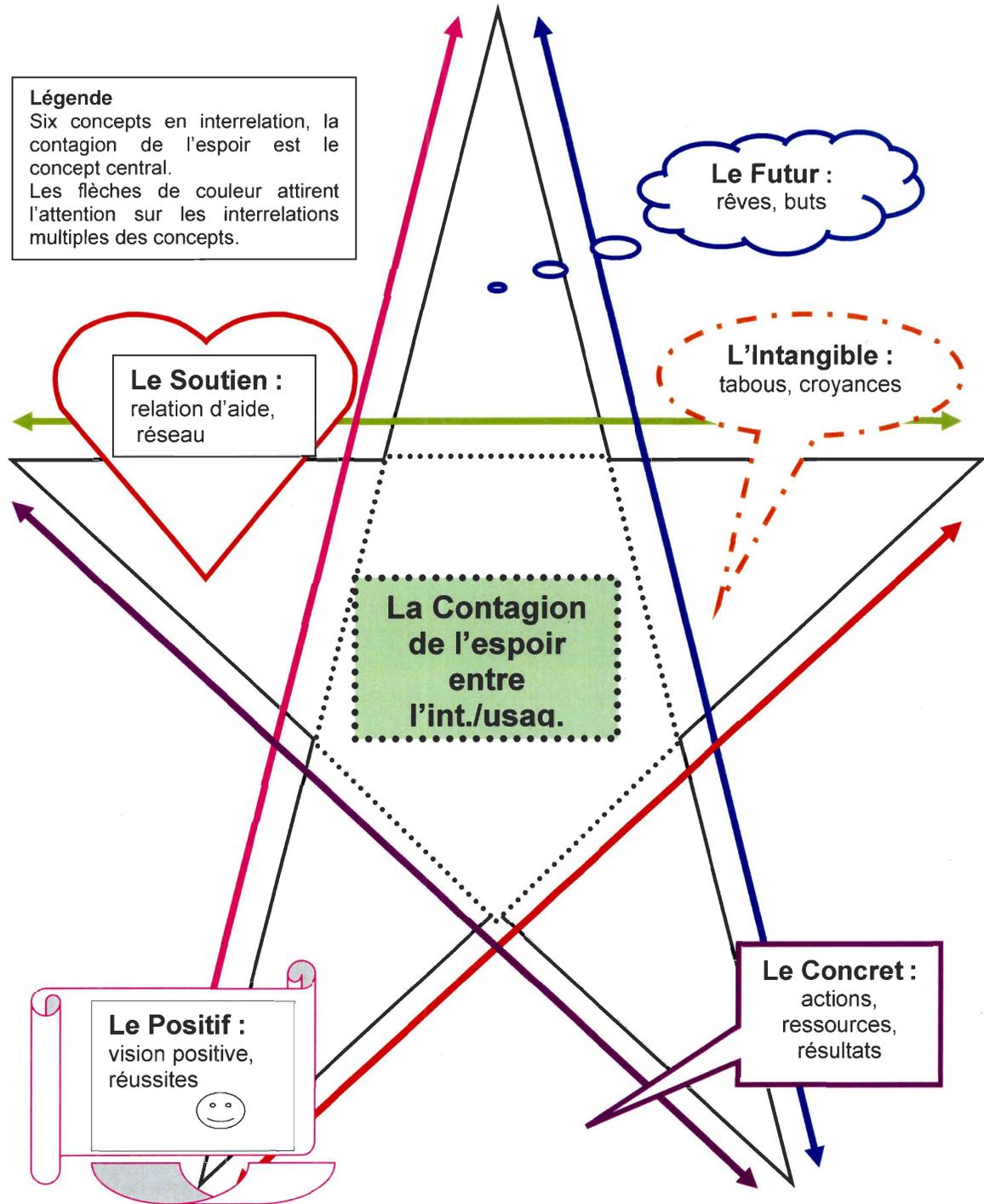
1998 : Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale

2005 : Plan d'action en santé mentale 2005-2010. Implication des personnes utilisatrices, introduction des principes du mouvement du rétablissement des troubles mentaux graves dans les énoncés gouvernementaux québécois

¹ Tiré de : Laroche, 2008; Quintal et Vigneault, 2007; Dorvil, Morin et Robert, 2001

Annexe 2 : L'Étoile de l'Espoir

MODÈLE DU PHÉNOMÈNE DE L'ESPOIR DANS L'INTERVENTION AUPRÈS DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE



Annexe 3 : Précisions sur les lieux de recrutement

Québec, le 4 septembre 2007

M Pierre Maxime Bélanger
B. Pharm., Ph.D.
Président du comité d'éthique de la recherche
du Centre hospitalier Robert-Giffard

**OBJET : Précisions sur les lieux de recrutement
Attestation de conformité éthique # 107**

Protocole intitulé : « L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie : témoignages de personnes utilisatrices de services vivant dans la communauté »

Monsieur,

Avant de procéder au recrutement de personnes répondantes, il est important de préciser que le lieu de recrutement mentionné dans le protocole de recherche intitulé : « L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie : témoignages de personnes utilisatrices de services vivant dans la communauté » (p.17), à savoir les « services externes de l'Institut universitaire en santé mentale-Centre hospitalier Robert-Giffard (inscrits à la clinique externe de psychiatrie ou dans un centre dans la communauté relevant de l'IU-CHRG) » inclut les services dispensés par les médecins qui travaillent en clinique externe rattachée à l'Institut universitaire en santé mentale. Par exemple, cela inclut les médecins oeuvrant dans les hôpitaux de la région autre que le CHRG, dans la mesure où ceux-ci sont rattachés à l'Institut.

Espérant le tout conforme, je vous transmets mes cordiales salutations.

cécile cormier

Cécile Cormier, t.s.
Étudiante à la maîtrise en service social

C.C. Bernadette Dallaire, Ph.D., Michael McCubbin, Ph.D., co-directeurs

Pseudonyme : _____

Annexe 4 : Questionnaire

L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie

A) GÉNÉRAL

On va parler de l'espoir d'être mieux, de ce qui influence votre espoir, de vos projets (des petits projets ou des projets d'avenir), si vous en avez...mais d'abord je vais vous poser quelques questions pour mieux vous connaître.

0. ÂGE?

1. Milieu d'origine

- Lieu de naissance? Milieu socioéconomique de la famille? (selon profession des parents)
- Scolarité?
- Expériences de travail (passés et actuels)? (genre de travail, quand?, combien de temps?)
- Statut civil (cél., union de fait, marié, séparé, divorcé...)

2. Milieu de vie actuel

- Type de résidence (seul-e en appartement, co-locataire, ch. et pension, vit chez parents, etc.)
 - quartier de résidence?
- Composition actuelle du ménage?
- Partenaire amoureux (actuel)? (ne vit pas avec)

3. Enfants

- Nombre et âge?
- Garde?
- Contact avec enfant? Si oui, lien (objectif et subjectif) et fréquence des contacts avec chacun.

4. Activités et contacts sociaux

a) Décrivez-moi comment se passe **une journée** dans votre vie actuelle [*Journée-type*]

- **activités, personnes rencontrées et impressions qualitatives**
- différence journée de la semaine, de la fin de semaine?

b) Activités sociales **actuelles** (travail, stage, étude, bénévolat, loisirs...) et à quelle fréquence?

- Qu'est-ce que vous trouvez difficile?
- Qu'est-ce que vous appréciez?

Pseudonyme : _____

c) **Qu'est-ce qui vous donne la motivation...**(par exemple : de vous présenter dans *tel* organisme)?

B) DÉFINITION

1. **Parlez-moi de votre espoir ou non d'être mieux.** Espérez-vous d'aller mieux dans l'avenir (proche ou lointain)?...

2. Ce serait quoi « être mieux » pour vous?...

- Comment c'est (ce serait) possible?
- (Qu'est-ce qui fait que ce n'est pas possible?)

3. Vous personnellement, **en quoi** avez-vous espoir ? (en quoi vous n'avez pas espoir?)...

- pour le futur?
- une chose ou deux, en particulier?

C) NIVEAU D'ESPOIR (subjectif)

1. **Situez-moi votre niveau d'espoir de 0 à 10, 10 étant la cote la plus élevée du niveau d'espoir et expliquez le niveau que vous vous donnez** : [*au besoin, faire dessin sur papier pour illustrer les différents niveaux, ex. : verre gradué*]

- **Aujourd'hui?**
- **En général?**
- **Si différent**, qu'est-ce qui explique cette différence? [*Inst. Si besoin, expliquer : espoir d'un changement positif, d'être mieux, etc.*]

2. Quel est le niveau **le plus bas** que vous ayez eu dans votre vie? **Qu'est-ce qui se passait** à ce moment?

3. Quel est le niveau **le plus haut** dans votre vie? **Qu'est-ce qui se passait** à ce moment?

D) FACTEURS D'INFLUENCE

1. **Racontez-moi ce qui influence votre espoir d'être mieux...(ou votre désespoir)(en général)**

(Comment vous arrivez à garder ou à reprendre espoir?)

- Qu'est-ce qui nuit (ou peut nuire) à votre espoir *d'être mieux*?
- Qu'est-ce qui vous aide (ou vous aiderait) à avoir de l'espoir *d'être mieux*?

Pseudonyme : _____

2. Avez-vous des **moyens personnels, attitudes, croyances** qui vous aident à avoir de l'espoir *d'être mieux*?

3. Quels sont les **événements, personnes, organismes**, qui vous aident à garder ou reprendre espoir?...

- Y a-t-il eu des **événements** qui ont fait **baisser** votre espoir d'être mieux?...
- Avez-vous vécu des **réussites**, grandes ou petites dont vous êtes fier?
[Inst. *Quoi? Quand? Où? Qui étaient là? Qu'est-ce que cela vous a fait?*]
- Et maintenant, comment vivez-vous cela?

[Personnes, réseau]

4. Y a-t-il eu des **personnes** qui ont influencé votre niveau d'espoir? Parlez-moi de comment cela s'est passé...

[Inst. *Qui? Quand? Où? De quelle-s façon-s? Dit quoi? Les avez-vous cru? Effets? Maintenant, qu'est-ce que vous en pensez?*]

5. **Qui sont les proches, à quelle fréquence et de quelles manières sont-ils en contacts? [dessin]** [Inst. *selon la personne : famille, ami-e-s, intervenant-e-s*]

6. D'après vous, quel sorte d'espoir vos **proches** ont pour vous?

- **À quoi** voyez-vous (*sentez-vous, entendez-vous*), cela?)

7. Selon vous, qu'est-ce qui, chez les personnes **intervenantes**, influence votre espoir? (aide ou nuit) ...

- Quelles sont les attitudes, les gestes ou les paroles?...

[ressources]

7. Y-a-il des **services (des ressources)** qui vous aident à garder (à développer) votre espoir d'être mieux?[*si non abordé*]

8. Y-a-t-il des **ressources** qui devraient exister qui contribueraient à donner plus d'espoir d'un mieux-être pour des personnes qui ont vécu des psychoses? (Comme quoi?)

E) LES PROJETS D'AVENIR

Ici, on va parler de vos projets d'avenir

1. Y a-t-il des choses ou des **projets** qui vous tiennent à cœur, que vous **aimeriez faire dans le futur?** [INST. Prochaines semaines, prochains mois, prochaines années. Si projection à court terme, lui demander plus à long terme et vice-versa]

Pseudonyme : _____

selon le jugement de l'interviewer.] [INST. Si nécessaire : Voulez-vous élaborer?]

-[INST. Faire référence à ce que la personne a dit] : **comment pensez-vous réaliser** ce(s) projet(s)?

-Est-ce qu'il y a **quelque chose qui a été faite** pour faire avancer ce(s) projet(s)? [INST. Quelle chose? Son rôle?].

-Qu'est-ce qui pourrait **ralentir ou nuire** à la réalisation de ce(s) projet(s)?

-**Parlez-moi de votre confiance de réaliser** le(s) projet(s)?

2. Comment voyez-vous votre **vie dans le futur**, par exemple dans 5 ans, 10 ans ou 15 ans?

[INST. Poser si nécessaire.] - Qu'est-ce qui va être différent et pourquoi?

3. Êtes-vous **optimiste** pour votre avenir? [INST. Si nécessaire : Voulez-vous m'en parler davantage?]

F) SPIRITUALITÉ [si non abordé]

1. Avez-vous des **croyances spirituelles**? (ou : Vous m'avez dit avoir des croyances spirituelles...) (Parlez-m'en davantage)...

- [S'il y a lieu] Lesquelles? (croyance en une force divine, pratique religieuse, croyances ésotériques, sens spirituel donné aux événements de la vie...ou valeurs humanistes, pensées positives etc....qui guident la vie)

2. **Comment cela agit** sur votre vie?...

- Est-ce que cela influence votre espoir? (de quelle manière?)

G) FONCTIONS

1. Selon votre expérience, quels sont les **effets** quand on manque ou on **perd l'espoir** d'être mieux?

2. Si vous avez eu déjà des idées noires, comment ça s'est passé pour vous?

-Qu'est-ce qui vous aide dans ces moments-là?

3. Selon vous, avoir de l'espoir, **qu'est-ce que ça donne**?

4. Selon vous, **est-ce qu'il y a de l'espoir d'un mieux-être** (d'être mieux) pour les personnes ayant eu des symptômes apparentés à la schizophrénie? (projet et avenir) (Parlez moi-z-en davantage)... [opinion]

Pseudonyme : _____

- **Selon votre expérience**, quel **genre** d'espoir d'un mieux-être (**espoir en quoi?**) est possible pour une personne qui a déjà **vécu des psychoses?**... [Espoir général = futur, espoir particulier = objet d'espoir]

H) SUIVI ACTUEL (données factuelles et appréciation)

Maintenant, on va parler de votre suivi actuel [Instr. :s'il manque des infos]

[INSTR : Rappeler qu'aucune information sur le contenu ne sera donnée à qui que ce soit]

1. Suivi **psychosocial** par quel(s) **organisme(s)?** et **depuis quand?** (*si non mentionné déjà*)

- **(modifié oct) Donnez-moi des commentaires** par rapport à votre suivi social.

2. Suivi en **psychiatrie**, depuis quand? (incluant **avant CHR**) (*si non mentionné déjà*)

- **(modifié oct) Donnez-moi des commentaires...** [autorisation archives si autre C.H....]

3. **Médication** actuelle? (*si non mentionné déjà*)

- **Noms**
- **Effets** (recherchés..., obtenus, incluant **effets secondaires**)
- **(modifié oct) Donnez-moi des commentaires** sur vos médicaments.

I) COMMENTAIRES

On a parlé de beaucoup de choses, de beaucoup d'aspects de l'espoir...

1. **Enfin**, pour vous donner de l'espoir, qu'est-ce qui est **le plus important**, le plus efficace pour vous?...

2. Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre vie? [INST. Si nécessaire : Voulez-vous m'en parler davantage?]

(modifié oct) 3. Qu'est-ce qu'on n'a pas parlé durant l'entrevue concernant l'**espoir** et que vous voudriez dire?...

3. **Autres** commentaires?

Remerciements et renforcement concernant la contribution de cette personne à la recherche. [Instructions : toujours s'assurer que la personne interrogée termine l'entrevue sur une note positive ou minimalement s'assurer de sa protection.] **Est-ce que je peux vous recontacter, si besoin?**

Annexe 5 : Grille de codification-thèmes
L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie

- 1. Commentaires sur les données sociodémographiques**
 - 1.1. Divers
 - 1.2. Scolarité
 - 1.3. Consommation (abus; alcool, drogue)

- 2. Milieu de vie**
 - 2.1. Autres personnes dans le milieu de vie (autres que celles notées dans fiche signalétique)
 - 2.1.1. Présence d'intervenant ou de responsable sur place
 - 2.1.2. Co-locataires ou co-chambreurs
 - 2.1.3. Autres
 - 2.2. Milieu résidentiel
 - 2.2.1. Actuel
 - 2.2.2. Antécédent
 - 2.2.2.1. Types de résidence
 - 2.2.2.2. Commentaires
 - 2.3. Améliorations souhaitées (autre que espoir)

- 3. Enfants**
 - 3.1. Nature de la relation
 - 3.1.1. Types de relation (incluant fréquence contacts avec enfants adultes)
 - 3.1.2. Aspects positifs
 - 3.1.3. Difficultés
 - 3.1.4. Qualificatifs de la relation ou sentiments exprimés
 - 3.2. Éléments concernant la garde et le contact avec les enfants mineurs ou lorsqu'ils étaient mineurs
 - 3.3. Conséquences négatives de la maladie du parent sur les enfants
 - 3.4. Problèmes de santé, de développement ou de comportement des enfants
 - 3.5. Commentaires en lien avec la parentalité et l'espoir
 - 3.6. Appui
 - 3.6.1. Autre parent
 - 3.6.2. Famille
 - 3.6.3. Ressources
 - 3.7. Autres commentaires

- 4. Petits-enfants**
 - 4.1. Fréquence des contacts
 - 4.2. Rôle de grands-parents
 - 4.3. Commentaires

5. Réseau social

- 5.1. Personnes significatives (autre que conjoint, enfants, petits-enfants)
 - 5.1.1. Famille
 - 5.1.2. Intervenants
 - 5.1.3. Ami-e-s
 - 5.1.4. Autres
 - 5.1.5. Commentaires
- 5.2. Autres membres de la famille
- 5.3. Autres contacts sociaux (autre que codé travail et activités)
- 5.4. Isolement social

6. Relations amoureuses

- 6.1. Actuelle
- 6.2. Passées
- 6.3. Sexualité

7. Travail

- 7.1. Passé
- 7.2. Actuel
- 7.3. Améliorations souhaitées
- 7.4. Commentaires

8. Argent

- 8.1. Commentaires généraux (autre que codé travail)
- 8.2. Commentaires sur la consommation
- 8.3. Régime de protection

9. Activités (autres que codé travail)

- 9.1. Activités journalières
- 9.2. Fin de semaine
- 9.3. Activités sociales actuelles
 - 9.3.1. Nature
 - 9.3.2. Fréquence
 - 9.3.3. Commentaires
- 9.4. Activités sociales passées
 - 9.4.1. Nature
 - 9.4.2. Commentaires
- 9.5. Motivation (facteur de)

10. Définition de l'espoir d'un mieux-être

- 10.1. Objet d'espoir général (et temporalité)
- 10.2. Objet d'espoir particulier (et temporalité)
- 10.3. Autres éléments de définition de l'espoir
- 10.4. Autres éléments de définition d'un mieux-être
- 10.5. Absence d'espoir
 - 10.5.1. Objet de non espoir
 - 10.5.2. Commentaires

11. Niveau d'espoir

- 11.1. Aujourd'hui
- 11.2. En général
- 11.3. Explication si différence
- 11.4. Niveau le plus bas et événements
- 11.5. Niveau le plus haut et événements

12. Facteurs d'influence de l'espoir - aidants

- 12.1. Termes généraux
- 12.2. Personnels
- 12.3. En lien avec le réseau
 - 12.3.1. Famille
 - 12.3.2. Intervenants
 - 12.3.3. Organismes
 - 12.3.3.1. Utilisés
 - 12.3.3.2. À développer
- 12.4. Autres (exemples : aspects sociaux, autres personnes pas dans le réseau...)

13. Réussites

- 13.1. Nature
- 13.2. Période de vie
- 13.3. Commentaires

14. Facteurs d'influence de l'espoir - nuisibles

- 14.1. Termes généraux
- 14.2. Personnels
- 14.3. En lien avec le réseau
 - 14.3.1. Famille
 - 14.3.2. Intervenants
 - 14.3.3. Organismes
- 14.4. Autres (exemples : aspects sociaux, autres personnes pas dans le réseau...)

15. Espoir des proches

- 15.1. Nature de l'espoir
- 15.2. Par quels moyens le répondant a-t-il pu le percevoir?

16. État de santé

- 16.1. Passé
- 16.2. Actuel
- 16.3. Normalité versus anormalité
- 16.4. Moyens pour améliorer l'état de santé
- 16.5. Ce qui nuit à l'état de santé (autre que codé avec espoir)
- 16.6. Autres (généralités autour de la maladie, diagnostic, hospitalisation...)

17. Projets d'avenir

- 17.1. Projets importants
 - 17.1.1. Nature du ou des projets
 - 17.1.2. Moyens envisagés
 - 17.1.3. Actions entreprises
 - 17.1.4. Obstacles possibles
 - 17.1.5. Pronostic

- 17.2. Projection de soi dans l'avenir
 - 17.2.1. Nature des changements
 - 17.2.2. Déclencheur des changements
- 17.3. Optimisme

18. Spiritualité

- 18.1. Croyances spirituelles
- 18.2. Effets

19. Fonctions/rôle de l'espoir

- 19.1. Effets de perte ou manque d'espoir
 - 19.1.1. Idées noires et suicidaires
 - 19.1.2. autres
- 19.2. Effets de l'espoir
- 19.3. Opinion sur espoir pour personnes avec schizophrénie

20. Suivi

- 20.1. Commentaires sur le suivi psychosocial
- 20.2. Commentaires sur le suivi psychiatrique (inclut les hospitalisations)
- 20.3. Commentaires sur la médication
 - 20.3.1. Généraux
 - 20.3.2. Effets secondaires

21. Le plus important

22. Changements souhaités si omnipotence (baguette magique)

23. Aspects non abordés

24. Autres commentaires

Annexe 6 :

FICHE SIGNALÉTIQUE

PSEUDONYME : _____

Âge actuel :	Genre : M ou F
---------------------	-----------------------

(contenu obtenu auprès des archives)

ÂGE lors des premiers symptômes :
DATE du premier diagnostic de psychose :
SUIVI au C.H.R.G.depuis :
NOMBRE D'HOSPITALISATIONS en psychiatrie :
TEMPS TOTAL des hospitalisations :
DATE DE LA DERNIÈRE HOSPITALISATION :
DIAGNOSTICS ACTUELS (incluant les comorbidités, autres troubles associés et diagnostics physiques) :

Annexe 7 :



Feuille explicatif pour les fins du recrutement

Participation à une recherche intitulée :

« L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie : témoignages de personnes utilisatrices de services vivant dans la communauté »

But de la recherche

Ce projet vise à comprendre comment se vit l'**espoir** d'un mieux-être chez des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie, c'est-à-dire qui ont eu des troubles psychotiques¹

Pendant une entrevue d'environ une heure, vous serez invité à raconter **vos expériences de vie concernant l'espoir d'être mieux**, notamment vos expériences vécues, vos opinions, vos perceptions sur ce sujet. Le lieu de rencontre sera à votre guise.

Par le partage de vos expériences et de vos opinions, vous apportez une meilleure compréhension de ce que vivent les personnes qui ont eu, ou qui ont des troubles psychotiques. Vous contribuez à l'avancement des connaissances sur l'espoir et ainsi aidez à l'amélioration des interventions.

Si vous acceptez que je vous contacte

En laissant maintenant mon nom et mon numéro de téléphone, je comprends que je permets à la responsable de l'étude de m'appeler pour avoir plus de détails sur le but de l'étude et le déroulement de l'entrevue. Je sais que je pourrai décider de participer ou de ne pas participer lors de la conversation téléphonique avec la responsable de l'étude. Cela ne m'engage à rien pour l'instant. J'autorise mon intervenant-e à transmettre mon nom et mon numéro de téléphone à Mme Cécile Cormier afin qu'elle puisse m'expliquer son projet de recherche et solliciter ma participation.

Signature de la personne participante : _____

Date : _____

Tous les renseignements demeurent confidentiels.

Je vous remercie de votre collaboration,

Cécile Cormier, étudiante à la maîtrise en service social et T.S.

Pour tout renseignement additionnel ou commentaire concernant ce projet de recherche, vous pouvez contacter l'étudiante Mme Cécile Cormier, au numéro de téléphone suivant : (418) 663-5182

¹ Cela inclut les symptômes de la schizophrénie, du trouble schizophréniforme, du trouble schizo-affectif et du trouble délirant.



INSTITUT UNIVERSITAIRE
EN SANTÉ MENTALE

Centre hospitalier Robert-Giffard

Annexe 8 :

Formulaire d'information et de consentement

L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie : témoignages de personnes utilisatrices de services vivant dans la communauté

Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre des études de maîtrise en service social de Cécile Cormier. Cette recherche est réalisée sous la direction de Bernadette Dallaire, professeure agrégée à l'École de service social, Université Laval et co-dirigée par Michael McCubbin, tous deux chercheurs au Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (CSSS de la Vieille-Capitale), ainsi qu'au CRULRG. La recherche aura lieu du mois de septembre 2007 au mois de décembre 2008.

Numéro d'attestation de conformité éthique : 197

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Le présent formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles et à demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

But de la recherche

Ce projet vise à : comprendre comment se vit l'espoir d'un mieux-être chez des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie, c'est-à-dire qui ont eu des troubles psychotiques. Plus précisément, nous voulons, à travers le témoignage de ces personnes :

- 1. Faire ressortir les facteurs favorisant l'espoir d'un mieux-être des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie;
- 2. Faire ressortir les obstacles à l'espoir d'un mieux-être chez ces personnes;
- 3. Faire ressortir les facteurs environnementaux et la manière dont ils influencent l'espoir, s'il y a lieu;
- 4. Dégager des repères pour mieux comprendre le rôle potentiel de l'espoir dans une démarche d'intervention psychosociale auprès de personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie, avec une approche de rétablissement.

Huit personnes sont sollicitées pour participer à cette recherche. Elles proviennent, comme vous, des services externes du programme des troubles psychotiques, de l'Institut universitaire en santé mentale - Centre hospitalier Robert-Giffard (inscrites à la clinique externe de psychiatrie ou dans un centre de traitement dans la communauté).

Déroulement de la participation

Ce projet implique votre participation à une rencontre d'une durée approximative d'une heure, qui aura lieu avec l'étudiante à la maîtrise, Cécile Cormier. Le lieu de rencontre sera à votre guise. Pendant cette entrevue vous serez invité à raconter votre expérience de vie concernant l'espoir d'être mieux, notamment vos expériences vécues, vos opinions, vos perceptions sur ce sujet. Le contenu de cette entrevue sera enregistré sur cassette audio et retranscrit intégralement. Ce matériel sera utilisé exclusivement pour les fins de la présente étude et détruit après que celle-ci sera complétée.

De plus, nous aurons à obtenir certains renseignements auprès du service des archives du CHRG concernant les items suivants : la date du premier diagnostic de psychose, l'âge lors des premiers symptômes, la date du début du suivi au C.H.R.G., le nombre d'hospitalisations, le temps total des hospitalisations, la date de la dernière hospitalisation et les diagnostics actuels. L'étudiante n'aura pas accès à votre dossier médical.

Avantages et inconvénients à la participation

Vous ne retirerez pas de bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche; toutefois, par le partage de vos expériences et de vos opinions, vous apporterez une meilleure compréhension de ce que vivent les personnes dans la même situation que vous. Vous contribuerez à l'avancement des connaissances sur l'espoir et ainsi aiderez à l'amélioration des interventions.

Bien que cette étude ne comporte pas d'inconvénient ou de risque, il se pourrait que vous soyez inconfortable face à certaines questions. Vous pouvez en tout temps refuser de répondre en partie ou en totalité à certaines questions. Vous pouvez, si vous le désirez, nous mentionner cet inconfort et nous vous référerons, si besoin, aux services appropriés.

Participation sur une base volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à votre intervenant qui en informera l'étudiante, ou directement à l'étudiante ou aux chercheurs responsables. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec vos intervenants, l'étudiante et les chercheurs.

Confidentialité des données recueillies

Tous les renseignements fournis dans le cadre de la recherche resteront confidentiels. Aucune donnée de recherche ne sera annotée à votre dossier clinique ni dévoilée à qui que ce soit. Votre nom sera remplacé par un pseudonyme que vous pouvez choisir vous-

même. Tout le matériel de recherche sera gardé sous clef, seule l'étudiante, la chercheuse responsable et le co-directeur pourront y avoir accès. Les données seront informatisées et seront gardées sur l'ordinateur auquel seule l'étudiante a accès par mot de passe (ce mot de passe sera changé de façon régulière). Enfin, les données recueillies ne serviront qu'à des fins de recherche et seront détruites de façon sécuritaire cinq ans après la fin de la recherche.

Les résultats de cette étude feront l'objet d'un mémoire de maîtrise et possiblement d'articles scientifiques. Aucun nom ne sera mentionné dans ces publications. L'étudiante et les chercheurs responsables prennent l'engagement de s'assurer que rien ne pourra identifier les personnes participantes à la recherche. Par ailleurs, l'étudiante s'engage à mettre les rapports, articles et autres documents présentant les résultats de l'étude, à la disposition des personnes participantes.

Compensation

À titre de compensation pour le temps accordé, deux billets d'autobus vous seront remis. Si des frais de gardiennage sont encourus en raison de l'entrevue, l'étudiante versera un montant forfaitaire.

Identification des personnes- ressources

Pour tout renseignement additionnel ou commentaire concernant ce projet de recherche, vous pouvez contacter l'étudiante Mme Cécile Cormier, au numéro de téléphone suivant : (418) 663-5182 ou sa Directrice, Mme Bernadette Dallaire au : (418) 656-2131, poste 12899.

Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que participant-e à l'étude, vous pouvez contacter le président du comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier Robert-Giffard, M. Pierre Maxime Bélanger. Le numéro de téléphone pour le rejoindre est le suivant : (418) 663-5000 poste 4736.

Si vous avez des plaintes ou des critiques à formuler à propos de l'étude, vous pouvez contacter la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services au Centre hospitalier Robert-Giffard, Mme Nicole Gagnon. Le numéro de téléphone pour la rejoindre est le suivant : (418) 663-5555.

Le Comité d'éthique de la recherche du CHRG a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Consentement

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je reconnais qu'on a répondu à toutes mes questions de façon satisfaisante et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je _____ (nom en lettres majuscules) consens librement à participer à la recherche «*L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie : témoignages de personnes utilisatrices de services vivant dans la communauté*». Je

L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie: témoignages de personnes utilisatrices de services vivant dans la communauté - Formulaire d'information et de consentement

comprend que je peux conserver une copie du formulaire signé et qu'une copie sera déposée dans mon dossier médical. De plus, j'autorise les **archives cliniques** du CHRG à fournir à l'étudiante les informations concernant les items suivants : la date du premier diagnostic de psychose, l'âge lors des premiers symptômes, la date du début du suivi au C.H.R.G., le nombre d'hospitalisations, le temps total des hospitalisations, la date de la dernière hospitalisation et les diagnostics actuels.

date : _____
Signature de la personne participante

date : _____
Nom et signature de la personne qui a obtenu le consentement

date : _____
Signature du représentant légal (s'il y a lieu)

Annexe 9 : Notes de l'atelier AGRP

Atelier B17- L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie

09-10-2008

Notes de la discussion, prises par Mme Claire Blouin, ergothérapeute, IU-CHRG

Se sont exprimés 5 femmes
 4 hommes

Généralités

- Le thème a suscité un grand intérêt
- Tous ceux qui se sont exprimés ont dit bravo et beaucoup félicité
- Le modèle de l'étoile n'a pas généré de commentaire. Hypothèse : la surprise, on n'est pas habitué de conceptualiser, modéliser l'espoir. Hypothèse : c'était très clair donc compris
- Thème de l'espoir présent dans la vie de tous
- Présentation aurait bénéficié d'avoir plus de temps car les gens auraient voulu s'exprimer plus mais devaient circuler. Les commentaires entendus après présentation étaient tous positifs
 - « J'aurais aimé avoir plus »
 - « C'était intéressant »
 - « C'était l'*fun* comme présentation »
 - « C'est donc important l'espoir »
 - « C'était bon »
- Les gens parlaient entre eux du thème en circulant

1-Femme

Problème de consommation : abus d'alcool durant 7 ans. Dx de schizo reçu en 2003. Cela fait 11 ans qu'elle vit en appartement. « Et aujourd'hui, je suis contente, tout va bien ». Témoignage de l'importance du logement.

2-Homme

...Vous les intervenants quand vous parlez de rétablissement faites-vous une différence entre famille et proche? Y a-t-il une nuance à faire dans votre recherche?

RÉP : L'important selon les écrits c'est d'avoir une personne significative. Les membres de famille peuvent être des personnes significatives. Dans les études, les membres de famille sont très imp. On sait tous aussi qu'une famille ça peut avoir du positif et du négatif aussi. Le proche significatif peut être n'importe qui mais il a un lien, un bon lien.

3-Homme

Mentionne s'occuper de la défense des droits. La présentation confirme ce que lui observe. Fait la suggestion d'approfondir la prise de risque. Lui croit que c'est de plus en plus possible. Parle « d'arriver à lever un patient à un niveau de risque plus grand ». Donne en exemple de demander un Plan de Services. Donne aussi l'exemple qu'il prend dans l'atelier d'avant fait où pers. significative est l'employée du dépanneur et « C'est elle qui avait le contrôle » dans le plan de service.

RÉP : Personne significative a un esprit de support pas de contrôle.

4-Femme

Bravo pour le thème. L'espoir est selon elle la clé du rétablissement. « Dans la recherche était-ce une référence pour les personnes d'avoir des pairs qui s'en sont sortis? »

RÉP : 1/8 : a dit des pairs. 2/8 : a parlé de pairs sans nommer le mot mais c'est ce que ça décrivait bien. [Note subséquente de la chercheuse-étudiante : la réponse est plutôt de 4/8]

5-Homme

Dit avoir Dx de schizophrénie y'a 7 ans. Travaille comme pair-aidant auprès d'autres personnes atteintes. Ça l'aide, Ça l'enrichit. Même que les gens croient pas qu'il est ou a été malade. Son

expérience suscite de l'énergie chez d'autres. Lui pense « qu'il complète le rôle du psychiatre ». On peut s'entraider entre pairs c'est sûr ». Il est payé pour son travail.

Notions : support par les pairs

Importance du travail; valorisation

Normalisation : ex vrai travail = payé, parler de sa maladie.

RÉP : Suggestion de lecture de Goffman. Stigmatisation abordée; Pas juste en SM. Deux réactions possibles : se cacher, le dire, on a du positif et du négatif dans les deux. Ça fait partie du rétablissement de dire ou cacher. C'est dans le processus. Mentionne aussi le piège d'être une personne modèle.

6-Femme

Son expérience d'intervenante en réadaptation confirme l'importance de la sexualité pour des clientèles diverses. Donne l'exemple de la compilation d'un auto-questionnaire sur la qualité de vie perçue, passé en Pré et Post service. La sexualité était le besoin signalé le plus fréquemment.

7-Homme

« Est-ce que la médication a été un critère exploré comme aidant? »

RÉP : Y'avait 1 question sur la médication qui était large. Connaissaient-ils leur médication? Mais spontanément beaucoup en ont parlé (en jaser avec MD, les effets secondaires...) arrêter leur RX. RX un moyen, non une fin.

8-Femme

Mentionne l'importance que les intervenants prennent plus de risques. Elle déplore le fait qu'ils en prennent peu en général.

9-Femme

Intervenante. Mentionne après la conférence le beau symbole qu'est l'étoile. Fait parallèle – l'Étoile est loin et sa lumière nous apparaît toute petite, une simple lueur parfois comme l'espoir qui est si petit parfois chez nos clients.

Allo Cécile,

-C'était super intéressant comme sujet et si clair

- On s'accroche à l'espoir comme on s'accroche à la voûte étoilée qui nous fascine tant. Espérer c'est aussi rêver, rêver c'est pour demain et rêver mieux-être c'est voir plus haut. Tu vois on s'en sort pas : le ciel, les étoiles et l'espoir vont si bien ensemble qu'ils s'associent spontanément.*
- Lorsqu'on utilise le mot étoile c'est aussi fréquemment employé comme appréciation positive.*
- Être une étoile, hôtel 4 étoiles, les étoiles du match... y'en a plein. Ça relie à l'estime de soi mon dada.*
- Tout ça pour dire que ton modèle étoilé est fascinant de clarté, de dynamisme. Je lui accorde 5 étoiles.*

Fait ce vendredi 10 oct à 5h30 du matin avec plaisir et par amitié

Claire