

Le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie

Résumé

L'étude énonce une explication théorique du rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie. Quarante et une personnes (clients, proches ou intervenants) ont participé à l'étude effectuée selon l'approche de la théorisation ancrée, dans trois milieux différents. L'analyse des données empiriques a permis de dégager sept catégories finement interreliées qui définissent l'expérience vécue par ces personnes et forment une théorie du rétablissement. Cette théorie permet de mieux saisir comment certaines personnes arrivent à se rétablir et pourra guider les chercheurs et les cliniciens intéressés à comprendre ce phénomène selon une perspective infirmière fondée sur les réponses humaines en présence d'une maladie.

Mots clés: schizophrénie, rétablissement, théorisation ancrée, réponse humaine

Recovery from Schizophrenia

Abstract

The study gives a theoretical explanation of how people living with schizophrenia recover. The 41-participant study (clients, family and health professionals) was conducted using the grounded theory approach, in three different settings. Based on analyses of the empirical data, the authors identified seven closely interrelated categories defining the participants' experiences and came up with a theory explaining how certain individuals manage to recover. Their theory may guide researchers and clinicians interested in understanding this phenomenon from a nursing point of view based on human responses to a disease.

Keywords: schizophrenia, recovery, grounded theory, human response

Le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie

SYLVIE NOISEUX, INF., PH.D., NICOLE RICARD, INF., PH.D.

Au cours des dernières décennies, l'évolution des connaissances dans le domaine des sciences humaines et biomédicales a conduit à des changements paradigmatiques qui ont influencé considérablement la compréhension de la schizophrénie, ainsi que la conception de la personne vivant avec ce trouble mental. Cette dernière n'est plus perçue comme un « malade » nécessitant une prise en charge institutionnelle à long terme, mais comme une personne ayant des ressources ou un potentiel pour se prendre en main et jouer un rôle actif dans la société. Cette évolution dans la conception de la personne schizophrène, tout comme les progrès réalisés dans les modes de traitement et de suivi communautaire, ont favorisé la création d'un contexte nouveau des plus stimulants pour les cliniciens et les chercheurs en santé mentale. De fait, ce contexte tend à favoriser l'essor d'un mouvement connu aux États-Unis sous le terme anglais *recovery* que traduit habituellement le mot « rétablissement ».

Problématique

Le rétablissement de personnes vivant avec des troubles mentaux graves suscite de plus en plus l'intérêt des chercheurs et des cliniciens au Québec, mais ce phénomène soulève encore de nombreuses interrogations sur le plan conceptuel (Jacobson et Greenley, 2001). Tout d'abord, il y a lieu de noter que la notion de rétablissement est connue et utilisée depuis de nombreuses années dans le domaine de la médecine ou de la réadaptation physique, et qu'elle est définie comme un retour des capacités des personnes atteintes d'une maladie physique ou ayant subi un traumatisme nécessitant des soins particuliers (Lock et Strauss, 1994). Cette signification, associée à un résultat observable,

ne peut être transposée telle quelle dans le domaine de la santé mentale en raison de la nature complexe, multidimensionnelle et évolutive des troubles mentaux graves. Le but de la présente étude consiste à proposer une explication théorique du rétablissement de personnes schizophrènes selon la perspective infirmière des réponses humaines en présence de cette maladie (ANA, 1980).

Recension des écrits

Des auteurs ont proposé diverses définitions du rétablissement. Ces dernières, pour la plupart, mettent en relief l'expérience subjective de la personne, ses efforts continus pour surmonter et dépasser les limites imposées par le trouble mental et les conséquences qui lui sont associées (Provencher, 2002). Contrairement à la vision des tenants de la perspective médicale, plusieurs auteurs définissent le rétablissement comme un processus actif, continu et personnel plutôt que comme un résultat associé à une maîtrise des compétences instrumentales et relationnelles (Corin, 2002).

Diverses sources de données provenant d'études empiriques, de récits autobiographiques et de publications de praticiens de la réadaptation psychosociale ont contribué au développement des connaissances sur le rétablissement de personnes vivant avec des troubles mentaux graves (Lauzon et Lecomte, 2002). Ces écrits, absents de la documentation avant les années 1980, ont d'abord été publiés à la suite d'études longitudinales dont le but premier ne portait pas précisément sur le rétablissement, mais sur

l'évolution de la schizophrénie. En effet, ces études visaient d'abord à explorer et à décrire l'évolution à long terme de divers troubles mentaux graves (Ciompi, 1980a, 1980b). Les résultats obtenus permettent de conclure que l'évolution des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie n'est pas aussi sombre que celle anticipée antérieurement par la majorité des théoriciens. En d'autres mots, il semble que l'amélioration de l'état de santé des personnes schizophrènes soit associée à la possibilité d'un rétablissement; ces écrits sont ainsi les premières recherches à considérer ce phénomène sous l'angle d'un résultat observé. Ce sont les conclusions de ces études qui ont incité de plus en plus de chercheurs et de cliniciens à considérer l'éventualité d'un rétablissement chez les personnes vivant avec des troubles mentaux graves.

Concurremment à ces études longitudinales, on assiste à la publication de nombreux récits autobiographiques rédigés par des personnes souffrant de troubles mentaux graves qui vivent aux États-Unis. Désireuses de raconter leur expérience et de faire reconnaître leurs droits, ces personnes ont alors proposé quelques définitions du rétablissement contribuant également à mettre en relief les notions de processus et d'expérience au cœur de ce phénomène (Deegan, 1988). Ces récits autobiographiques viennent étayer les écrits théoriques de certains auteurs clés du domaine de la réadaptation psychosociale (Jacobson et Curtis, 2000; Provencher, 2002). Par ailleurs, quelques recherches qualitatives portant sur le rétablissement de ces personnes ont permis non seulement de préciser la signification de ce phénomène, mais aussi de confirmer les principes décrits précédemment. Les auteurs de ces recherches (Davidson et Strauss, 1992; Pettie et Triolo, 1999) soulignent notamment l'expérience subjective qui prend la forme d'une redécouverte et d'une reconstruction du sens du soi (*sense of self*). Selon eux, ces personnes luttent pour se reconstruire une identité positive. Cette reconstruction positive du soi permet une distanciation du trouble mental offrant ainsi à la personne la possibilité d'utiliser des stratégies pour améliorer sa qualité de vie et son bien-être.

L'information recueillie dans les écrits recensés permet de constater que le corpus de connaissances portant sur le rétablissement est en développement (Markowitz, 2001). En effet, les études réalisées à ce jour fournissent des données pertinentes pour tenter de saisir le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie en définissant certaines conditions ou facteurs qui influencent ce processus. Toutefois, les explications théoriques proposées jusqu'à maintenant ne semblent pas mettre en lumière les divers mécanismes qui entrent en jeu dans le rétablissement, notamment les liens ou les interactions entre les divers éléments en cause qui permettent d'élaborer une théorie sur ce phénomène complexe. Cette démarche d'approfondis-

sement et de raffinement sur le plan théorique se doit d'être poursuivie en tenant compte des divers constats qui se dégagent des écrits antérieurs, ainsi que des limites des travaux relatifs au rétablissement. Il importe de souligner également que les données des recherches sur le rétablissement proviennent principalement des États-Unis, pays dont la culture et le contexte sociosanitaire, bien que semblables à certains égards, présentent des différences notables avec le milieu québécois francophone.

Au Québec, on ignore encore comment les personnes schizophrènes se situent par rapport au phénomène du rétablissement, sujet d'actualité largement discuté dans les politiques américaines en matière de soins en santé mentale. De plus, ces recherches, comme le recommandaient au départ certains auteurs, se sont principalement concentrées sur des personnes ayant un diagnostic de schizophrénie sans recourir à une diversité de sources de données pour prendre en compte les perceptions des différents acteurs concernés directement par le phénomène du rétablissement. Ces acteurs — proches de personnes atteintes et intervenants œuvrant auprès de cette clientèle — constituent des sources de données fort précieuses susceptibles d'enrichir l'étude, notamment en raison de la position qu'ils ont pu occuper tout au long de l'évolution de l'état de santé de la personne schizophrène. D'une part, la perception des proches peut grandement contribuer à approfondir notre compréhension de ce phénomène puisqu'ils ont, pour la plupart, connu la personne avant que survienne la maladie; ils ont suivi de près son évolution en étant souvent témoins des diverses étapes parcourues par celle-ci. D'autre part, les intervenants représentent également une source de données importante en raison du rôle qu'ils jouent auprès des personnes schizophrènes dans la prise de conscience de leurs ressources ou de leur potentiel. En effet, les intervenants sont souvent témoins de résultats notables qui dépassent largement la notion de stabilisation ou d'amélioration de l'état de santé de ces personnes. Jusqu'à présent, les intervenants ont été peu interpellés dans les études sur le rétablissement si ce n'est dans le cadre de quelques recherches où l'on a tenté de vérifier comment la mise en œuvre récente de programmes d'intervention dans la communauté pouvait favoriser le rétablissement (Anthony, 1993; Chinman *et al.* 1999).

Les infirmières sont concernées par le rétablissement des personnes schizophrènes en raison de la nature de leurs connaissances et de leur pratique. Cependant, aucune recherche en sciences infirmières portant sur ce phénomène n'a été effectuée à ce jour dans un contexte québécois. En somme, nous constatons que l'état actuel des connaissances sur le rétablissement présente certaines limites que la présente étude a voulu pallier. Elles sont de trois ordres : 1) l'absence de démarche systématique conduisant à la proposition d'une explication théorique du rétablissement

selon une conception infirmière; 2) l'absence de recherche axée sur les opinions de divers groupes de personnes directement concernées par le rétablissement; et 3) la rareté des études portant sur le rétablissement de personnes schizophrènes au Québec.

Méthodologie

Compte tenu du problème à l'étude, l'approche de la théorisation ancrée (Glaser et Strauss, 1967) était toute désignée. Elle permet, d'une part, d'élaborer une théorie enracinée dans la réalité (*grounded theory*) en favorisant l'utilisation d'une diversité de sources de données pour mieux comprendre, cerner et expliquer le phénomène étudié et, d'autre part, de pousser l'objet d'étude au-delà d'une analyse descriptive en définissant les concepts ou les catégories et en les mettant en relation. Afin d'entrer en communication avec une diversité d'acteurs concernés par le phénomène, l'investigatrice principale a étudié trois milieux: 1) un milieu où le cadre thérapeutique est structuré et relève d'un centre hospitalier spécialisé en psychiatrie; 2) un milieu d'entraide; et 3) un milieu communautaire.

Échantillon

Les acteurs retenus pour la présente étude représentent soit des personnes schizophrènes, soit des proches ou des intervenants. Il importe ici de préciser les raisons qui justifient la présence de ces trois groupes d'acteurs dans cette étude. Premièrement, les personnes schizophrènes sont celles qui sont les mieux placées pour exprimer ce qu'elles vivent intrinsèquement au quotidien. Deuxièmement, les proches sont témoins de leur histoire, de leur évolution et, en ce sens, ils représentent des « observateurs-acteurs » qui constituent une source d'information précieuse en raison du lien particulier qui les unissent. Enfin, les intervenants sont une autre source d'information importante non seulement du fait qu'ils ont eu des liens privilégiés avec différentes personnes, mais aussi parce qu'ils sont témoins de diverses situations qui leur permettent d'observer l'évolution des personnes dont ils assurent le suivi dans leur milieu de vie. Par ailleurs, il importe de préciser que la taille de l'échantillon n'est pas déterminée selon une représentativité statistique, mais bien à partir de données nécessaires à l'atteinte de la saturation empirique. Du reste, le but de la théorisation ancrée n'est pas de couvrir l'étendue du phénomène observé, mais bien d'informer sur la dynamique de celui-ci (Laperrière, 1997).

Déroulement de l'étude

À la suite de l'acceptation du projet de recherche par les comités scientifique et d'éthique de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, l'investigatrice principale a recruté 41 participants en tout: 16 personnes schizophrènes dont l'âge moyen est de 35 ans, 5 proches et 20 intervenants. Les participants qui ont été interviewés ont pu choisir le lieu de l'entrevue à leur convenance. Dans tous les cas, les entrevues ont été réalisées dans une pièce fermée où seules l'investigatrice principale et la personne interviewée étaient présentes. Chaque participant a pris part à une seule entrevue d'une durée variant de 60 à 90 minutes. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bande audionumérique.

Analyse des données

La transcription intégrale et la lecture de chaque entrevue ont été effectuées au fur et à mesure de la collecte des données. Cette méthode a permis à l'investigatrice principale d'être constamment au fait des données, de réviser attentivement le contenu des entrevues et de raffiner les questions d'entrevue tout au long de la collecte des données.

L'analyse des données a été réalisée selon le modèle paradigmatique, tel que proposé par Strauss et Corbin (1990, 1998). Ce modèle comporte trois étapes d'analyse: la codification ouverte, la codification axiale et la codification sélective.

Par définition, la codification ouverte consiste à établir à partir des données recueillies (les entrevues *in extenso* des participants) les catégories qui décrivent le phénomène à l'étude accompagnées de leurs caractéristiques (Strauss et Corbin, 1998). Cette première organisation des données permet d'exposer les pensées et les idées du chercheur à la lecture du contenu des entrevues. Dans la deuxième étape de l'analyse des données, l'investigatrice a établi, à un niveau conceptuel plus élevé, des relations entre les catégories qui ont été déterminées à l'étape précédente, ce que les auteurs (Strauss et Corbin, 1990) désignent sous le nom de codification axiale. Ces auteurs proposent cette étape afin de faciliter la délimitation de la théorie en reliant les composantes du phénomène à l'étude, selon différents niveaux de «conditions», c'est-à-dire les conditions causales, le contexte interactionnel et le contexte structurel (le système des services de santé), les stratégies d'action et les conséquences. Enfin, la codification sélective vise «le processus d'intégration et de raffinement de la théorie» [traduction

libre] (Strauss et Corbin, 1998, p. 160). Ce processus d'intégration implique la détermination d'une catégorie centrale, c'est-à-dire une phrase, un paragraphe qui résume le phénomène à l'étude.

Résultats

De ces trois activités systématiques de conceptualisation ont émergé sept catégories assorties de leurs caractéristiques décrivant le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie.

1. ***L'expérience de la schizophrénie, la descente aux enfers***
 - La souffrance schizophrénique incommensurable
 - L'effondrement des désirs, des rêves et des projets
 - L'ostracisme familial et social
2. ***Le jaillissement d'une étincelle***
 - Le choc entre l'écoeurement d'une existence marquée par les symptômes reliés à la schizophrénie et le désir de vivre
3. ***La démarche personnelle d'introspection***
 - La recherche et l'établissement de points de repère pour une reconstruction du sens du soi
 - La découverte de sources de motivation alimentant le désir de vivre
4. ***L'activation de dispositions personnelles combatives***
 - La volonté de se sortir d'une existence marquée par les symptômes reliés à la schizophrénie
 - La persévérance dans la lutte pour une vie nouvelle
5. ***La découverte de clés pour un mieux-être***
 - Les efforts dans la recherche et l'expérimentation de stratégies
6. ***La capacité de manœuvrer le jeu du rapport inégal des forces intérieures et extérieures***
 - La présence d'interactions confrontantes de la personne avec elle-même et avec son environnement
 - La constatation d'incohérences dans l'organisation des services de santé et du système sociopolitique
7. ***La perception d'une lumière au bout du tunnel***
 - La reconnaissance par la personne et par son environnement d'indices et de signes d'un mieux-être ressenti dans ses dimensions biopsychosociales

Bien que ce ne soit pas une obligation en théorisation ancrée, l'investigatrice principale a choisi de retourner sur le terrain auprès de 15 personnes sélectionnées parmi les 41 participants de l'échantillon initial afin de valider les catégories et leurs caractéristiques et ainsi de raffiner l'explication théorique du rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie.

Le processus de rétablissement : un mouvement intrinsèque

Le processus de rétablissement semble procéder d'une descente aux enfers. «Le fait de vivre avec des symptômes qui envahissent le corps et l'esprit, et qu'en plus tu ne peux pas contrôler, à un moment donné, tu en arrives à vivre une véritable descente aux enfers.» En effet, on constate que la souffrance incommensurable que ressent la personne au plus profond de cette descente semble être un préalable ou une composante essentielle à la possibilité de vivre un rétablissement. «Cette souffrance est insupportable et donne envie de se suicider toutes les semaines!» On peut donc croire que le processus de rétablissement naît d'un mouvement de l'espace intérieur de l'être qui prend forme à partir du moment où la personne éprouve le profond sentiment de vivre une dérive, un enfer ou encore une déchéance qui entraîne une souffrance rendue intolérable par l'envahissement des symptômes de la maladie.

L'impasse de cette descente aux enfers semble réveiller l'instinct de survie de la personne, ce qui a pour effet de déclencher un mécanisme inconscient qui se traduit par un refus de continuer à vivre une telle souffrance. Un déclenchement que les participants ont décrit comme le jaillissement d'une étincelle. «C'est comme un déclic qui n'est pas réellement conscient mais qui nous oblige à faire des choix face à cette vie misérable, c'est la pierre angulaire du changement de cette existence infernale.» En raison du caractère instinctif et spontané de cette étincelle, la personne a du mal à expliquer en quoi elle consiste mais, en général, elle dit ressentir au plus profond d'elle-même quelque chose qui se met en mouvement et auquel elle participe entièrement. Ainsi, bien qu'elle soit brève, cette étincelle semble suffisante pour déclencher une «remontée» du fond de l'impasse qui modifie la manière de penser et de réagir de la personne relativement à sa souffrance schizophrénique. Parallèlement, la personne entreprend une démarche personnelle d'introspection qui semble se faire sans efforts, presque de façon naturelle, comme l'ont signalé les participants de cette recherche. «C'est de reprendre contact avec soi-même, de retrouver la sensation de ses sens et du plaisir.» Par cette démarche introspective, la personne se souvient de qui elle était, de ce qu'elle aurait voulu être et devenir par ses projets de vie tant sur le plan personnel que professionnel. Ce retour dans son passé revêt une importance singulière pour la personne. Ses souvenirs représentent autant de points de repère qui lui permettent de retrouver sa capacité à reconnaître ses sources de motivation pour vivre autrement. C'est ainsi que la personne peut se reconstruire un nouveau sens du soi et découvrir de nouveaux champs d'intérêt. «Il est important que la personne se souvienne de ce qu'elle a été parce que c'est un point de repère, puis comment elle se trouve aujourd'hui pour comprendre comment elle se voit dans l'avenir parce

que je n'ai jamais vu une personne qui avait perdu toutes ses capacités, comme je n'ai jamais rencontré une personne qui n'avait plus de désirs.»

À cette démarche introspective, vient se superposer l'activation de dispositions personnelles combatives qui permettent à la personne de tirer des leçons de son vécu et de son expérience avec la schizophrénie. Un réel combat au quotidien s'engage alors. Il s'agit plus précisément de dispositions naturelles alimentant un désir de vivre qui prévaut sur le souhait de mourir malgré une réalité particulièrement douloureuse. Pour certaines personnes, ces dispositions combatives sont suffisamment puissantes et s'activent par elles-mêmes, tandis que pour d'autres, elles sont ravivées par des pairs. Il ressort donc que les quatre premières catégories sont étroitement interreliées, voire indissociables, et représentent les conditions causales qui activent ce mouvement intrinsèque de l'être même pour se sortir d'une existence marquée par les symptômes reliés à la schizophrénie. Ce mouvement intrinsèque se poursuit continuellement et, progressivement, il ouvre des percées sur le monde extérieur.

Ces percées désignent à la fois l'offre des possibilités et des opportunités provenant du dehors et l'ouverture de l'espace intérieur de la personne vers l'extérieur. C'est ainsi qu'il devient possible pour celle-ci de trouver ses propres

clés pour un mieux-être en s'appuyant sur ses dispositions personnelles combatives et ses points de repère pour alimenter cet aller-retour entre sa démarche intérieure et sa nouvelle ouverture au monde extérieur. C'est grâce à ce mécanisme que la personne peut éviter de revivre une descente abrupte dans l'enfer de l'expérience schizophrénique. Dès lors, l'ouverture vers l'extérieur exige que la personne fasse des efforts constants dans la recherche et l'expérimentation de stratégies d'action pour découvrir ses propres clés. «Je pense qu'elle a mis beaucoup d'efforts pour trouver ses propres moyens pour contrôler ses hallucinations, puis pour faire la différence avec la réalité.» De plus, à l'aide de ses propres clés, la personne actualise sa capacité à manœuvrer le jeu du rapport inégal entre ses propres forces intérieures en mouvance et la dynamique des forces extérieures qui les influencent de façon positive ou négative. Plusieurs participants ont parlé de l'importance que revêt pour eux la capacité d'équilibrer ces forces intérieures et extérieures qui tantôt s'opposent et érigent des barrières à un mieux-être, tantôt s'harmonisent et permettent d'ouvrir leurs propres voies.

Ainsi confrontée à cette réalité extérieure, la personne doit devenir l'acteur de sa propre vie. En effet, toutes les interactions avec son environnement physique et social vont déterminer la place qu'elle essaie de se tailler avec ses carac-

téristiques propres sur l'échiquier social. Ces contextes interactionnel et structurel (système des services de santé) sont générateurs de tensions entre le pôle des événements stressants et celui des échanges constructifs. Devant cette tension contextuelle, les efforts et la persévérance de la personne apparaissent insuffisants dans son combat quotidien pour se sortir d'une existence marquée par les symptômes de la maladie. C'est pourquoi l'appui et la présence engagée de pairs, de proches ou d'intervenants sont indispensables à la lutte que livre la personne sans quoi il lui devient extrêmement difficile, voire impossible, de retrouver un sens à son existence et reprendre une place dans un milieu social qui stigmatise la maladie dont elle souffre. Cette aide offerte par l'entourage devient utile dans la mesure où la personne accepte de s'ouvrir au monde extérieur. La réalité, quoique assez souvent douloureuse à vivre, devient supportable parce que les occasions qui lui sont alors offertes prennent un sens grâce à la dynamique du mouvement intrinsèque. Dès lors, le rôle des proches et des intervenants en est un de metteur en scène qui renforce les efforts de la personne et ses victoires, même « minimales », qui la soutient en cas de rechute ou d'échec, puis l'encourage et l'aide à reprendre pied malgré sa fragilité intérieure qui est constamment mise à l'épreuve par la réalité. Ainsi, grâce au dynamisme du mouvement auquel la personne doit adhérer entièrement, celle-ci peut enfin voir une lumière au bout du tunnel. Une luminosité qui se traduit par une reconnaissance par la personne et par son environnement d'indices et de signes d'un mieux-être touchant toutes ses dimensions biopsychosociales. « Le fait que je prenne régulièrement mes médicaments et que je fasse du sport tous les jours a un effet bénéfique sur le plan biologique et donc, psychologiquement, je le ressens parce que je retrouve mes capacités à fonctionner à mon rythme [...] donc socialement, je deviens accessible aux autres, cela sécurise mon entourage qui constate que je vais mieux et cesse d'être inquiet pour moi. » En somme, cette lumière ne représente nullement une finalité, mais plutôt une découverte par la personne elle-même de ses propres clés et de sa capacité à équilibrer forces intérieures et forces extérieures.

D'après les résultats de cette étude, le rétablissement comprend autant de niveaux qu'il y a de personnes différentes en raison du stade de la maladie, du bagage personnel de chacune et des ressources qui l'entourent. Par contre, les données empiriques montrent certains points communs. Par exemple, l'ensemble des participants s'accordent pour dire que le rétablissement est un processus qui se déploie dans un long cheminement personnel qui exige indéniablement un soutien et une patience qui ne s'épuisent pas et qui mise sur l'importance des « petits pas » et du « vivre au jour le jour ». Aussi, le rétablissement n'exclut ni la présence de symptômes ni même les rechutes qui ►

semblent, à première vue, faire basculer la dynamique du mouvement intrinsèque, mais finalement permettent, le temps d'un épisode de crise, de prendre la mesure du chemin parcouru et de reprendre son souffle pour mieux redémarrer.

Discussion

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

Cette conception du rétablissement représente une source d'information précieuse pour les infirmières et les intervenants œuvrant dans le domaine de la santé mentale. Par exemple, ces données peuvent contribuer à influencer sur la manière dont les infirmières conçoivent ou évaluent l'évolution des personnes schizo-phrènes et sur leur façon d'intervenir auprès d'elles. La reconnaissance des éléments des contextes interactionnel et structurel devrait sensibiliser davantage les infirmières à leur rôle politique dans l'organisation des services de santé et dans la mise en place de conditions visant à diminuer l'exclusion sociale de cette clientèle. Or, il existe peu de recherches portant sur des interventions infirmières centrées sur la façon de stimuler le potentiel de ces personnes ou sur la manière d'activer leurs ressources. Cette étude devrait permettre la création d'un contexte de pratique préconisant l'acceptation de ces personnes avec leur différence et suscitant l'espoir. Cette vision nécessite un changement par rapport aux schèmes de pensée selon lesquels les déficits sont généralement au centre des interventions auprès des personnes et de leur entourage. Dans cette optique, il s'avère fondamental de développer davantage la pratique infirmière en santé mentale selon une conception des réponses humaines d'ordre biopsychosociale afin de décrire explicitement les qualités de l'infirmière qui font une différence dans l'approche et le soin de ces personnes et de leurs proches.

La théorie du rétablissement est une construction humaine même si elle repose sur une démarche rigoureuse d'organisation et d'analyse des données. Au-delà de cette

démarche rigoureuse, l'investigatrice est consciente que ses propres valeurs et sa position épistémologique ont inévitablement influencé l'explication interprétative des données empiriques recueillies.

Conclusion

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

Cette étude a bénéficié du soutien financier de la FRESIQ en 2002 et 2003, ainsi que ceux de la Faculté d'études supérieures et de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Références

- AMERICAN NURSES ASSOCIATION (ANA). *Nursing: A Social Policy Statement*, Kansas City (MO), ANA, 1980.
- ANTHONY, W.A. « Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 16, n°4, 1993, p. 11-23.
- CHINMAN, M. *et al.* « Therapeutic agents of assertive community treatment », *Psychiatric Quarterly*, vol. 70, n° 2, été 1999, p. 137-162.
- CIOMPI, L. « Catamnestic long-term study on the course of life and aging of schizophrenics », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 6, n° 4, 1980a, p. 606-618.
- CIOMPI, L. « The natural history of schizophrenia in the long-term », *British Journal of Psychiatry*, vol. 136, mai 1980b, p. 413-420.
- CORIN, E. « Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie ? Retrouver sa voix ? », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, printemps 2002, p. 65-82.
- DAVIDSON, L. et J. STRAUSS. « Sense of self in recovery from severe mental illness » (2^e partie), *British Journal of Medical Psychology*, vol. 65, n° 2, juin 1992, p. 131-145.
- DEEGAN, P.E. « Recovery: The lived experience of rehabilitation », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 11, n° 4, 1988, p. 11-19.
- GLASER, B.G. et A.L. STRAUSS. *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, Chicago, Aldine, 1967.

- JACOBSON, N. et L. CURTIS. « Recovery as policy in mental health services: strategies emerging from the states », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 23, n° 4, 2000, p. 333-341.
- JACOBSON, N. et D. GREENLEY. « What is recovery? A conceptual model and explication », *Psychiatric Services*, vol. 52, n° 4, avril 2001, p. 482-487.
- LAPERRIÈRE, A. « La théorisation ancrée (*grounded theory*): démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées », in J. POUPART, L.H. et al. (ss la dir. de), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin éditeur, 1997, p. 309-340.
- LAUZON, G. et Y. LECOMTE. « Rétablissement et travail », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, printemps 2002, p. 7-34.
- LAUZON, S. et J. PEPIN. « L'appréhension de la substance infirmière par l'examen de concepts ayant fait l'objet d'analyses », *Recherche en soins infirmiers*, n° 63, déc. 2000, p. 3-22.
- LOCK, J. et G.D. STRAUSS. « Psychiatric hospitalization of adolescents for conduct disorder », *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 45, n° 9, sept. 1994, p. 925-928.
- MARKOWITZ, F.E. « Modeling processes in recovery from mental illness: relationships between symptoms, life satisfaction, and self-concept », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 42, n° 1, mars 2001, p. 64-79.
- PAILLÉ, P. « L'analyse par théorisation ancrée », *Cahiers de recherche sociologique*, vol. 27, n° 23, hiver 1994, p. 147-181.
- PETTIE, D. et A.M. TRIOLO. « Illness as evolution: the search for identity and meaning in the recovery process », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 22, n° 3, 1999, p. 255-262.
- PIRES, A.P. « Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique », in J. POUPART et al. (ss la dir. de), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin éditeur, 1997, p. 113-169.
- PROVENCHER, H.L. « L'expérience du rétablissement: perspectives théoriques », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, printemps 2002, p. 35-64.
- STRAUSS, A.L. et J. CORBIN. *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory, Procedures and Techniques*, Newbury Park (CA), Sage, 1990.
- STRAUSS, A.L. et J. CORBIN. « Grounded theory methodology: an overview », in N.K. DENZIN et Y.S. LINCOLN (ss la dir. de), *Handbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks (CA), Sage, 1998, p. 509-535.

SYLVIE NOISEUX est détentrice d'un doctorat en sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle est professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse associée au Centre de recherche Fernand-Seguin affilié à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. Sa thèse, qui a obtenu une mention honorifique, a été effectuée sous la direction de Nicole Ricard.

NICOLE RICARD est professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, et chercheuse au Centre de recherche Fernand-Seguin.

Des remerciements vont tout spécialement aux participants qui ont contribué de façon exceptionnelle à la réalisation de cette étude. Leur authenticité et leur générosité à partager leur expérience ont été grandement appréciées. Les auteures remercient également les membres du comité de thèse: Francine Gratton, Ph.D., Sylvie Lauzon, Ph.D. et Claude Leclerc, Ph.D., pour leur grande disponibilité et pour leurs judicieux commentaires. Enfin, les auteures désirent remercier le Centre de recherche Fernand-Seguin pour avoir mis à leur disposition les ressources nécessaires à la réalisation de ce projet doctoral.