

L'espoir d'un mieux-être malgré la schizophrénie

Cécile Cormier, travailleuse sociale Centre de traitement et de réadaptation de Nemours, service spécialisé du Centre hospitalier Robert-Giffard et étudiante à la maîtrise en service sociale à l'Université Laval, et **Bernadette Dallaire**, professeure agrégée, École de service social, toutes deux de Québec.

Mots-clés: espoir, schizophrénie, recherche, savoir expérientiel, facteurs d'espoir, obstacles, définition, intervention

Au Colloque de l'AQRP 2006, une quinzaine de personnes provenant de divers horizons, participait à l'atelier *L'espoir: un compagnon pour la traversée* et avait discuté autour de la question: « Qu'est-ce que l'espoir d'un mieux-être pour une personne qui a déjà vécu des psychoses? ». Cette consultation auprès d'informateurs clés a résulté dans le développement d'un modèle du phénomène de l'espoir dans l'intervention auprès de personnes atteintes de psychose et présenté dans un travail universitaire¹. Schématisé sous la forme d'une étoile, ce modèle fait ressortir 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 était 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 était central: la contagion de l'espoir (et du désespoir) entre les personnes dans le contexte de l'intervention (Cormier, 2006).

Par ailleurs, les études sur l'espoir concernent surtout la santé physique, d'où l'élaboration d'échelles de mesure et de recherches de type quantitatif. Plusieurs recherches publiées sur l'espoir dans le domaine de la santé mentale sont également de nature quantitative. Mais est-ce bien la quantité d'espoir qui est importante? Qu'est-ce qui pourrait éclairer davantage l'intervention psychosociale? D'où la pertinence d'entreprendre une recherche exploratoire de nature compréhensive. Dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en service social, le phénomène de l'espoir a été abordé et analysé et ce, à partir des propos des personnes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie et vivant dans la communauté, et en lien avec une recension des écrits sur l'espoir et le rétablissement. Le but était de comprendre comment se vit l'espoir d'un mieux-être chez ces personnes. Les objectifs étaient d'identifier des facteurs favorisant l'espoir d'un mieux-être, en particulier les facteurs environnementaux et la manière dont ceux-ci influencent l'espoir d'un mieux-être, ainsi que les obstacles. Finalement, nous recherchions des repères pour mieux comprendre le rôle potentiel de l'espoir dans une démarche d'intervention psychosociale. Dans cet atelier de l'AQRP 2008, les résultats sont présentés dans le but de les vérifier et également de réfléchir sur l'application concrète en intervention.

¹ Travail présenté à M. Michel Dorais, professeur en service social, dans le cadre du cours «Méthodes de recherche qualitative» (SVS-63083). Université Laval, Québec

Méthodologie La méthodologie qualitative comprenait huit entrevues semi-dirigées auprès de quatre hommes et quatre femmes, répartis dans la tranche d'âge de moins et de plus de trente-cinq ans. Dans un souci de diversité (plutôt que de représentativité), l'échantillon comportait trois femmes et un homme ayant des enfants, dont deux dont les enfants avaient atteints l'âge adulte. Le cadre conceptuel s'appuyait sur la phénoménologie et l'interactionnisme symbolique. Tout d'abord, puisque l'espoir pouvait sembler intangible et difficile à définir, nous avons présenté des éléments de définition à partir des concepts servant à l'élaboration de plusieurs échelles de niveau d'espoir, même si nous n'utilisons pas celles-ci dans cette étude. L'espoir était à la fois particulier (objet d'espoir) et généralisé (optimisme), il impliquait aussi une temporalité (Dufault et Martocchio, 1985). La définition retenue était: « 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).

Par contre, le sens de mot « *hope* » correspondait davantage au mot « espérance » en français. Dans le langage courant et en tenant compte que l'espérance au Québec pouvait faire référence à son sens théologique, nous avons préféré employer le mot « espoir » et l'accompagner du terme « mieux-être », dans un contexte de maladie grave et d'incapacités ou une situation de handicap (Fougeyrollas et coll., 1998). La schizophrénie, à défaut d'une définition étiologique, est définie sur la base de critères symptomatologiques, qui guident les diagnostics (DSM-IV, 2000). Pour cette étude, les diagnostics incluaient tous les types de schizophrénie, le trouble schizo affectif, le trouble délirant et le trouble schizophréniforme.

Résultats de l'étude

Aborder le niveau d'espoir, c'était forcément aborder les moments de désespoir. Les événements critiques étaient l'hospitalisation (6/8 personnes) et l'exacerbation des symptômes (2). Tous avaient déjà eu des idées noires, dont des tentatives de suicide (5). Cinq personnes avaient déjà fait des abus ou eu des problèmes de dépendances aux substances. Les facteurs protecteurs étaient surtout les relations familiales positives (incluant la présence d'enfants). La spiritualité était un thème prévu dans notre recherche, mais les résultats sont mitigés à ce sujet.. Pour les uns, la foi reconfortait ou donnait un sens à la vie Pour d'autres, c'était l'indifférence ou bien la crainte du délire religieux.

Les grands thèmes

Portant une attention aux facteurs d'interactions, le thème des relations sociales était prévu et les résultats faisaient ressortir l'apport très important de la famille d'origine et celles des personnes intervenantes, incluant le psychiatre et les types de ressources les plus aidantes. La famille d'origine était très présente pour sept des huit personnes interrogées. Elle influençait la reconnaissance de la maladie (ou des symptômes), la prise de la médication, le passage à l'action et l'espoir d'aller mieux. Le phénomène de la contagion de l'espoir était relaté ainsi que la crainte parfois de perdre ce soutien. Par ailleurs, les interventions professionnelles favorisant l'espoir et celles nuisibles étaient mentionnés.

De grands thèmes sources d'espoir, non-prévus, se dégagent. Certains plus connus, tels le travail et le chez-soi, pour lesquels plusieurs recherches et écrits correspondaient aux données de notre étude (Provencher, 2003-2005; Dorvil et coll.

2001). Le travail était une grande source d'espoir pour six répondants, bien que plusieurs déplorait les conditions précaires et la perte de statut. Le milieu de vie, comme la graduation de ressources privées parfois quasi insalubres au logement normal ou l'accès à un chez-soi où la personne ressent du contrôle sur son environnement, étaient aussi vécus comme une réussite. Toutefois, les problèmes financiers étaient relatés. D'autres thèmes sources d'espoir (et de désespoir) étaient moins connus, tels: les relations amoureuses (dont la sexualité) ainsi que l'apport de la présence d'enfants et des petits-enfants dans la vie des personnes interrogées. Les personnes répondantes, à l'exception de celles plus âgées ayant déjà vécu en couple (2), soulignaient leur besoin d'amour et de sexualité, parfois leurs attentes douloureuses, leurs craintes de perdre, les apprentissages amoureux et les expériences d'exploitation. Sept des huit personnes répondantes, qu'elles aient ou non des enfants, faisaient un lien entre l'espoir et la parentalité. Le rôle de grand-parent s'avérait important que ce soit pour souligner les différentes fêtes de l'année ou pour jouer un rôle parental substitut. Parfois, ce rôle réparait en quelque sorte la vie de famille. Des parents reconnaissaient un certain nombre d'effets de leur maladie ou des hospitalisations sur leurs enfants. Ils exprimaient leurs craintes que les enfants aillent la schizophrénie. Sur quatre parents, trois avaient connu l'intervention de la Direction de la protection de la jeunesse. Les étapes de développement de l'enfant constituaient de nouveaux défis à l'adaptation dans le rôle de parent. La présence d'un conjoint et de la famille jouaient un rôle majeur dans le support au rôle parental. Ces résultats correspondaient aux écrits sur la parentalité et les troubles mentaux (Boily, St-Onge et Toutant, 2006).

Les personnes répondantes à l'étude avaient aussi abordé spontanément leur état de santé et les moyens à prendre à ce sujet, incluant leur espoir en l'amélioration par la médication. Les symptômes dérangement étaient l'anxiété (3), la fatigue (3), la paranoïa (2) et les éléments de psychose (2). L'isolement social et la stigmatisation avaient aussi été notés comme obstacles à la santé et à l'espoir.

Analyse

La comparaison entre les résultats de grands thèmes, des besoins psychosociaux, (travail, chez-soi, amour, enfant et relations sociales) et ceux sur la spiritualité ont été comparés avec l'auto évaluation du niveau d'espoir actuel, elle semble confirmer que les grands thèmes psychosociaux influençaient l'espoir (matrice de vérification qualitative) (Dorais, 2006). La constatation que les grands thèmes sources d'espoir constituaient aussi des sources de désespoir amenait une réflexion sur l'importance d'accepter de prendre des risques. L'autocritique ne concernerait pas seulement l'aspect « reconnaissance de la maladie » mais aussi le développement de la personne, en interrelation avec les autres. Finalement, « l'Étoile de l'espoir » a été reprise et modifiée sur la base de ces nouvelles données. L'aspect contagieux, interactionnel, de l'espoir était maintenant symbolisé par l'étoile elle-même. Au centre, les thèmes sources d'espoir qui correspondaient à des besoins psychosociaux: amour, enfants, travail, chez-soi, relations sociales ainsi que le thème de la santé. À chacune des cinq branches des concepts en interrelation: (a) « le Futur » (rêves, buts, projets); (b) « l'Intangible » (spiritualité, sens, stigmata, croyances); (c) « le Concret » (actions individuelles et collectives, opportunités, résultats); (d) « le Personnel » qui remplace « le Positif » du premier modèle (optimisme, autocritique, estime de soi, pouvoir personnel, moyens) et enfin; (e) « le Soutien » (famille, pairs, intervention, ressources, pouvoir collectif). Les thèmes de l'autocritique et de l'aspect collectif ont été ajoutés au modèle à partir d'écrits

récents sur les facteurs concomitants en lien avec l'espoir et la schizophrénie, le processus de rétablissement et l'*empowerment* (Lysaker, Campbell et Johannesen, 2005; Lysaker, Roe et Yanos, 2007 Provencher, 2007, Ninacs, 2008). La présentation des interrelations entre les diverses composantes permet de concrétiser l'espoir et donne des indications sur les objets de l'intervention afin de susciter l'espoir d'un mieux-être pour les personnes vivant avec la schizophrénie et autres diagnostics apparentés. Ces résultats nous ont amené à des pistes d'intervention supportées par des écrits (Davidson 2006; Onken, 2006; Russinova, 1999), qui pourront faire l'objet d'un article subséquent et qui conduisent à certains engagements.

Limites de l'étude

Une étude qualitative avec peu de sujets n'avait pas de valeur statistique. On ne pouvait pas faire de généralisation, ni de liens de cause à effet. De plus, le recrutement de l'échantillon, choisi par une personne intervenante sous le critère du diagnostic et ayant un suivi médical et psychosocial, pouvait introduire des biais.

Les engagements suggérés

En intervention : Écouter : écouter vraiment sans jugement, sans invalider. L'écoute active inclut la rétroaction authentique.

Pour tous : a) Rêver : se permettre des projets, grands ou petits, de quelque nature qu'il soit; b) Développer la confiance : personne n'est parfait, miser sur les bons côtés, faire alliance; c) Savoir prendre des risques : partir des rêves de la personne concernée, pour grandir il faut relever des défis, inclure le réseau qui donne des appuis.