

Université de Montréal

Observance en début de psychose : acceptation, refus ou processus?

par Laurence Artaud

Département de sciences biomédicales, Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté de médecine en vue de l'obtention du grade de maîtrise en  
Sciences biomédicales option science psychiatrique

Décembre 2013

© Laurence Artaud, 2013



## RÉSUMÉ

*Objectif:* Les études quantitatives ont documenté l'ampleur des problèmes d'observance en début de psychose et les conséquences cliniques qui en découlent. La compréhension du phénomène demeure toutefois limitée. Notre étude propose d'explorer, à partir de trois perspectives (celles des patients, des proches et des cliniciens), les raisons pour lesquelles les patients en début de psychose acceptent ou refusent les traitements. *Méthode:* La collecte des données s'est faite à l'aide d'entrevues individuelles semi-structurées auprès de 18 patients d'une clinique spécialisée en psychose débutante classifiés comme étant observants, ambivalents ou non observants, et auprès de 13 de leurs proches, ainsi qu'à l'aide d'un *focus group* réunissant 8 cliniciens de la clinique. *Résultats:* L'observance semble s'inscrire dans un processus marqué par une certaine ambivalence pour la plupart des sujets. Cette ambivalence est modulée par: des enjeux identitaires, des enjeux relationnels, la compréhension du diagnostic et la signification du traitement. *Conclusion:* L'ambivalence et l'inobservance seraient des étapes normales du processus au cours duquel le patient lutte pour reconstruire son identité. La présence d'un lien de confiance permet la résolution progressive de l'ambivalence, facilitant ainsi le processus de réappropriation du traitement par le patient.

Mots clés : schizophrénie; maladie bipolaire; observance; premier épisode psychotique; recherche qualitative

## ABSTRACT

*Objective:* Quantitative studies have documented the extent of compliance issues in early psychosis and the ensuing clinical consequences. However, an in-depth understanding of this phenomenon remains limited. Drawing upon the perspectives of a sample of patients, their families, and clinicians, this study explores why patients suffering from early-stage psychosis accept or refuse treatment. *Method:* Data collection was conducted using semi-structured individual interviews with 18 patients from a clinic specializing in early psychosis who were identified as compliant, ambivalent or non-compliant. In addition, interviews were conducted with 13 of their family members, as well as a focus group composed of 8 clinicians working at the clinic. *Results:* For the majority of patients, compliance appeared to evolve according to a process characterized by varying degrees of ambivalence. In particular, identity issues, relational issues, the understanding of the diagnosis, and the meaning of treatment were key to understanding patients' sense of ambivalence. *Conclusion:* Ambivalence and non-compliance can be seen as normal stages of a process whereby the patient struggles to rebuild his or her sense of self and constructs their ongoing identity. A relationship of trust may facilitate a gradual resolution of the ambivalence, promoting a patient's sense of ownership and empowerment in the context of treatment.

Key words: schizophrenia; bipolar disorder; compliance; first-episode psychosis; qualitative research

## TABLE DES MATIÈRES

|   |      |
|---|------|
| Résumé.....   | iii  |
| Abstract .....  | iv   |
| Table des matières.....   | v    |
| Liste des tableaux.....   | vii  |
| Liste des figures .....   | viii |
| Dédicace.....   | ix   |
| Remerciements .....   | x    |
| Introduction .....  | 1    |
| Revue de littérature .....  | 4    |
| Facteurs liés à la maladie .....  | 10   |
| Facteurs liés à la médication .....                                     | 11   |
| Facteurs liés au patient .....  | 12   |
| Facteurs liés à l’entourage.....  | 15   |
| Méthodologie .....  | 21   |
| Question de recherche et objectifs .....                                | 21   |
| Justification du choix de la méthode .....                              | 21   |
| Sélection des participants .....  | 23   |
| Éthique et processus de recrutement .....                               | 26   |
| Nombre de participants .....  | 27   |
| Collecte des données .....  | 27   |
| Analyse des données .....   | 30   |
| Résultats.....  | 33   |
| Échantillon .....   | 33   |
| Thème central : l’ambivalence face au diagnostic et au traitement ..... | 34   |
| Thèmes principaux .....   | 36   |
| La confiance en soi.....  | 37   |
| La confiance en l’autre .....   | 48   |
| La compréhension de la psychose.....                                    | 61   |
| La signification de la médication .....                                 | 67   |

|   |     |
|---|-----|
| Discussion.....   | 78  |
| Les enjeux identitaires.....  | 80  |
| La compréhension de la maladie et la signification du traitement..... | 84  |
| Les relations de confiance.....                                       | 86  |
| Forces et limites de l'étude.....                                     | 90  |
| Implications cliniques.....   | 94  |
| Pistes de recherche.....  | 96  |
| Conclusion.....   | 98  |
| Références.....   | 101 |
| Annexe I.....   | 125 |
| Annexe II.....  | 128 |
| Annexe III.....   | 131 |

## **LISTE DES TABLEAUX**

|  |     |
|--|-----|
| I. Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients à l'étude..... | 126 |
|--|-----|

## **LISTE DES FIGURES**

|   |     |
|---|-----|
| II. Recrutement des patients.....       | 129 |
| III. Recrutements des participants..... | 130 |



*Je dédie ce mémoire à tous les patients en début de psychose et à leurs proches.*

## **REMERCIEMENTS**

Je tiens avant tout à remercier les patients et les proches qui ont accepté de se livrer avec beaucoup de générosité et d'authenticité.

Je remercie chaleureusement mes deux co-directrices, Dre Amal Abdel-Baki et Dre Cécile Rousseau pour la finesse avec laquelle elles ont su me guider, ainsi que pour les échanges riches et inspirants qui ont nourri ma réflexion tout au long du processus.

Je remercie également les cliniciens de l'équipe JAP du CHUM qui ont participé avec enthousiasme à cette étude

Un merci particulier aux assistantes de recherche, Mélodie Bouchard et Sofia Medrano, qui m'ont été d'une aide précieuse.

Merci enfin à mon conjoint Yannick et à nos deux enfants, Félicie et Théophile qui m'ont soutenue avec amour et humour dans la réalisation de ce projet.

## INTRODUCTION

Ce mémoire propose une analyse exploratoire de l'observance en début de psychose ou, plus précisément, des raisons qui amènent les patients en début de psychose à accepter ou à refuser le traitement. La maladie psychotique survient tôt dans la vie et affecte plusieurs sphères de fonctionnement à un moment où l'individu est déjà sollicité par de nombreux défis développementaux. Les traitements disponibles sont particulièrement efficaces en début de psychose. Pourtant, les problèmes d'observance constituent un enjeu clinique important dans les cliniques de psychose débutante. Ceci est d'autant plus préoccupant que la non observance vient assombrir le pronostic d'un jeune adulte porteur d'un diagnostic de psychose en augmentant la résistance aux traitements et le risque de rechutes, celles-ci étant associées à de nombreuses conséquences cliniques et sociales. Ainsi, « although we know that medication non-adherence and dropping out of treatment are common issues in FEP clinics, we lack an understanding of the circumstances and contexts in which these decisions are made » (Boydell et al. 2010).

De nombreux travaux en recherche quantitative se sont intéressés aux facteurs pouvant influencer l'observance chez les patients porteurs d'un diagnostic de psychose et plusieurs facteurs ont été identifiés. Peu à peu, les études ont commencé à s'intéresser à la dimension subjective de l'observance, c'est-à-dire à la façon dont le patient perçoit son traitement en fonction de ses croyances, de son expérience, de sa culture et de son attitude. De telles variables sont toutefois difficiles à appréhender à l'aide des approches

quantitatives et qui plus est, la compréhension du phénomène demeure limitée par l'utilisation d'un nombre restreint de variables prédéterminées. Les approches qualitatives peuvent pallier à ces difficultés. À cet égard, Boydell et al. (2010) soulignent que ce type d'approche permet d'accroître « our understanding and appreciation of phenomena –an understanding that depends on the context-specific collection and interpretation of the meanings people attach to their behavior [...] ». On constate toutefois que malgré la pertinence et le besoin de ce type d'études pour comprendre l'observance, peu de travaux qualitatifs portent sur la question et encore moins sur l'observance en début de psychose.

C'est donc à partir d'une réflexion personnelle, en tant que clinicienne œuvrant auprès de patients en début de psychose et confrontée aux enjeux d'observance, qu'a émergé ce questionnement, à la fois simple et complexe, sur les raisons pour lesquelles certains patients suivent le traitement et d'autres pas. La revue de la littérature sur le sujet nous a convaincus de la pertinence d'explorer la question sous l'angle du patient afin d'accéder à une compréhension plus riche et plus profonde du problème. Nous avons également tenu à explorer la perspective des deux autres groupes d'acteurs impliqués auprès du patient, à savoir les proches et les cliniciens de l'équipe traitante, par souci de tenir compte du contexte pouvant influencer le patient dans sa décision de suivre ou non le traitement. Cette exploration de la question de l'observance à partir des perspectives de trois groupes d'acteurs offre une vision à la fois riche et dynamique du sujet à l'étude.

À l'aide d'entrevues individuelles semi-structurées auprès des patients, puis de leurs proches, et d'un *focus group* réunissant les membres d'une équipe d'intervention intensive auprès de patients en début de psychose, nous avons pu identifier certains thèmes qui semblent avoir un rôle à jouer dans l'observance. En projetant un éclairage sur la façon dont les différents thèmes sont reliés les uns aux autres, certaines pistes d'interventions cliniques et de réflexion seront envisagées.

## REVUE DE LA LITTÉRATURE

L'observance au traitement chez les patients ayant un trouble psychotique constitue un enjeu clinique important qui a suscité beaucoup de réflexions au cours des dernières décennies. Déjà en 1974, Theodore Van Putten s'intéressait à la question dans un article intitulé « Why do schizophrenic patient refuse to take their drug? », et concluait que l'inobservance était surtout liée aux effets extrapyramidaux des antipsychotiques. Dans un autre article paru en 1978, Van Putten soulignait l'importance de tenir compte de la réponse subjective (*subjective response*) du patient à la pharmacothérapie et considérait que la réponse du patient à la question « how does the medication agree with you? » puisse s'avérer éclairante.

L'observance, qui correspond au terme anglais *adherence*, se définit de façon générale comme le fait de se conformer à ce qui est prescrit (Sackett & Haynes. 1976).

L'observance a longtemps été considérée comme une réponse comportementale selon laquelle un patient prend la médication qui lui est recommandée. Dans cette optique, l'inobservance, qui est le contraire de l'observance, correspond au fait de ne pas prendre la médication prescrite. On reconnaît maintenant qu'il s'agit d'un concept beaucoup plus complexe, qui ne concerne pas seulement la prise de médication. Ainsi l'observance, et sa contrepartie l'inobservance, peuvent prendre diverses formes telles que venir ou non aux rendez-vous, participer ou non aux activités thérapeutiques, prendre ou non la

médication, la prendre partiellement, la cesser prématurément, etc. De plus, l'observance peut être définie comme un comportement (le patient prend ou non sa médication) mais également comme une attitude (le patient veut-il ou non prendre sa médication) (Weiden. 2007). Selon Weiden (2007), ces deux composantes de l'observance peuvent se chevaucher mais diffèrent aussi souvent chez un même patient (ex. : un patient présente un comportement d'observance au traitement tout en entretenant une attitude sceptique voire même négative face à ce même traitement). La revue de la littérature révèle, par ailleurs, que la notion d'observance est de plus en plus abordée sous l'angle d'un continuum à partir duquel un patient peut être considéré comme étant observant, partiellement observant ou non observant. (Velligan et al. 2009; Lambert et al. 2010; Ruttenbacher et al. 2004; Marder. 2003; Rummel-Kluge et al. 2008). À cet égard, bien que plusieurs études considèrent que la prise de 75% et plus de la médication représente une bonne observance, un consensus d'experts (Velligan et al. 2009) estime qu'un patient est observant lorsqu'il prend 80% et plus du traitement pharmacologique recommandé. L'observance partielle est définie, pour sa part, comme étant la prise de 50% et plus de la médication prescrite. Le consensus d'experts (Velligan et al. 2009) propose par ailleurs de définir l'observance en tenant compte de périodes de temps pendant lesquelles la médication est cessée sans avis médical (*medication gap*). Ainsi, un patient est considéré comme étant non observant lorsqu'il cesse sa médication pour une période d'une semaine et plus (Velligan et al. 2009). Les études tiennent également davantage compte du caractère fluctuant de l'observance dans le temps (Kampman et al. 1999; Mustatsa et al. 2003; Marder. 2003; Weiden. 2007).

Selon le consensus d'experts sur les problèmes d'observance chez les patients avec troubles mentaux sévères et persistants, le taux d'observance chez les patients psychotiques se situerait entre 40 et 50% si on se réfère aux études les plus rigoureuses sur le plan méthodologique (Velligan et al. 2009). Des études québécoises ont obtenu des taux d'observance comparables (Guèvremont et al. 2010; Lepage et al. 2010). Ces chiffres indiquent qu'il s'agit d'un problème de taille dans la prise en charge des patients atteints de troubles psychotiques, d'autant plus que la non observance est associée à de nombreuses conséquences: un risque plus élevé de rechutes et d'hospitalisation, une réponse partielle au traitement, une atteinte du niveau de fonctionnement et des coûts sociaux directs (consultations aux urgences, hospitalisations) et indirects (perte de productivité) (Velligan et al. 2009).

Depuis les années '90, la notion de psychose débutante dite aussi émergente, ou *first-episode psychosis* dans la littérature anglophone, suscite un intérêt grandissant, car elle représente un moment déterminant au cours duquel les interventions cliniques peuvent avoir un impact significatif sur l'évolution de la maladie. Le mot psychose est un terme générique qui regroupe différents syndromes cliniques dont les plus connus sont la schizophrénie et certaines formes de maladie bipolaires. Les patients atteints de psychose ont en commun une expérience de perte de contact avec la réalité qui se traduit par des changements sur les plans perceptuel (hallucinations), cognitif (délires, déstructuration de la pensée), comportemental (agitation, retrait) et affectif. La prévalence de la maladie psychotique dans la population générale est estimée autour de 3% (Perälä et al. 2007). Les premières manifestations de la psychose ont lieu vers la fin de l'adolescence et au



début de l'âge adulte, à un moment de la vie où l'individu est déjà sollicité par de nombreux défis développementaux, que ce soit sur les plans psychologique ou social (Marion-Veyron et al. 2013; Malla et al. 2010).

Les travaux de recherche sur la psychose débutante suggèrent qu'il existe une période dite critique, correspondant aux 5 premières années de la maladie (Birchwood et al. 1998), au cours de laquelle la vulnérabilité aux rechutes et les déficits associés à la psychose sont les plus élevés (Robinson et al. 1999; McGlashan. 1988; Lieberman et al. 2001; Giltin et al. 2001). Les études indiquent en outre que, pendant cette période dite critique, la maladie psychotique répond particulièrement bien aux interventions thérapeutiques (McGorry et Killackey. 2002; Malla et al. 2006). Il devient par conséquent important de traiter précocement la psychose afin d'offrir les meilleures chances de récupération à la personne qui en est atteinte (Lieberman et al. 1996). Les études montrent également qu'un délai dans le traitement de la psychose est associé à une moins bonne évolution (ten Velden Hegelstad et al. 2012; Norman et Malla. 2001; Marshall et al. 2005). C'est d'ailleurs à partir de ce constat que de nombreuses cliniques d'intervention précoce pour les patients en début de psychose ont vu le jour et ce, à l'échelle internationale. Ces cliniques visent à intervenir pendant les premières années de la maladie, pendant la phase de plus grande turbulence alors que le processus psychotique semble être le plus actif et le plus susceptible de répondre aux interventions (McGlashan. 1988; McGorry et Killackey. 2002; Lieberman et al. 2001). Ces cliniques préconisent une approche globale orientée tant sur les interventions médicales que psychosociales (McGorry et Killackey. 2002).

La majorité des patients (82%) ayant eu un premier épisode psychotique répondent à la médication à deux ans de suivi (Malla et al. 2006). Pour la moitié des patients en début de psychose, la rémission des symptômes est atteinte en moins de 3 mois après le début du traitement, alors que 75% et 80% des patients atteignent la rémission en 6 mois et 1 an de traitement respectivement (Cassidy et al. 2010; Lieberman et al. 2003). Toutefois, malgré ces taux élevés de réponse au traitement pharmacologique, il existerait 80% de risque de rechute après un premier épisode psychotique et ce risque semble principalement lié à la non observance à la médication (Robinson et al. 1999).

Pendant l'année qui suit un premier épisode psychotique, le taux de non observance au traitement pharmacologique est estimé à plus de 50% (Coldham et al. 2002; Modjabai et al. 2002; Rabinovitch et al. 2009; Perkins et al. 2006). Les problèmes d'observance chez les patients en début de psychose semblent se manifester très tôt dans le suivi puisqu'on estime que 33-44% des patients sont inobservants à la médication dans les 3-6 premiers mois de traitement (Perkins et al. 2008; Verdoux et al. 2000; Kamali et al. 2006).

Plusieurs études indiquent par ailleurs qu'une proportion de 33-63% de patients présenterait une observance partielle au traitement pharmacologique pendant la première année de suivi (Coldham et al. 2002; Robinson et al. 1999; Modjabai et al. 2002). Ainsi, Coldham et al. (2002) rapportent qu'un an après l'admission dans un programme spécialisé en intervention précoce, 39% des patients sont inobservants, 20% le sont partiellement et 41% sont observants à la médication.

Robinson et al. (2002) soulignent que, pendant la première année de traitement, 26% des patients ont arrêté la médication et 30% des patients l'ont cessé après une première rechute et ce, malgré un suivi intensif par une équipe de recherche et une bonne réponse à la médication. Par ailleurs, et contrairement aux attentes, l'arrivée des antipsychotiques de seconde génération ne semble pas avoir permis d'augmenter de façon significative le taux d'observance chez les patients psychotiques (Valenstein et al. 2004; Dolder et al. 2002).

Le fait de ne pas être observant au traitement pharmacologique constitue un facteur de risque de rechute bien documenté chez les patients en début de psychose (Gitlin et al. 2001; Robinson et al. 1999; Coldham et al. 2002; Perkins et al. 2008). En effet, dans une étude longitudinale portant sur un échantillon de 104 patients ayant eu un premier épisode psychotique, Robinson et al. (1999) démontrent que le fait de cesser la médication antipsychotique peut augmenter le risque de rechute de presque 5 fois en comparaison au fait de poursuivre la pharmacothérapie. Ce risque est d'autant plus significatif qu'en début de psychose, la rechute est associée à de nombreuses conséquences sur les plans clinique (résistance au traitement pharmacologique avec persistance de certains symptômes psychotiques, difficulté à retourner à un niveau adéquat de fonctionnement) et social (perte d'emploi, interruption des études, effritement du réseau social), sans compter les coûts élevés pour le système de soins (hospitalisations, consultations aux services d'urgence) (Coldham et al. 2002; Gitlin et al. 2001; Robinson et al. 1999; Velligan et al. 2009; Malla et al. 2002; McGorry et al. 2002).

Puisque l'observance au traitement joue un rôle déterminant dans l'évolution de la maladie psychotique, de nombreuses études ont cherché à identifier les facteurs susceptibles d'influencer les comportements d'observance chez les patients psychotiques et plus particulièrement dès les débuts de la maladie. Dans la littérature, les facteurs les plus susceptibles de moduler l'observance sont regroupés en quatre catégories (Velligan et al. 2009): 1) facteurs liés au patient (autocritique, croyances, attitude); 2) facteurs liés à la médication (effets secondaires); 3) facteurs liés à la maladie (sévérité des symptômes, comorbidité) et 4) facteurs lié à l'entourage (alliance thérapeutique, support des proches) (Fenton et al. 1997; Velligan et al. 2009). L'observance serait donc le résultat d'une interaction complexe entre ces différents facteurs (Mutsatsa et al. 2003).

Nous allons résumer l'état de la littérature actuelle pour chacun de ces facteurs.

### **Facteurs liés à la maladie**

Il existerait un lien entre la sévérité de la psychopathologie, notamment la présence de symptômes psychotiques positifs, tels que la grandiosité, la méfiance, les craintes persécutoires, et la non observance à la médication (Verdoux et al. 2000; Coldham et al. 2002; Novak-Grubic et Tavcar. 2002; Kamali et al. 2006). En revanche, d'autres travaux ne rapportent pas d'association significative entre la sévérité des symptômes psychotiques et le niveau d'observance, mais suggèrent cependant que la présence de

symptômes dépressifs puisse être associé à une moins bonne observance à la médication (Robinson et al. 2002; Perkins et al. 2008).

Certaines études laissent supposer par ailleurs que le diagnostic de schizophrénie serait associé à une moins bonne observance en comparaison à un diagnostic de psychose affective, notamment au début de la maladie psychotique (Steger et al. 2012; Novak-Grubic et Tavcar. 2002), alors que d'autres n'établissent pas de relation entre le diagnostic et le niveau d'observance (Lambert et al. 2010).

La recherche confirme jusqu'à présent l'existence d'un lien solide entre la présence d'abus de substances chez un patient en début de psychose et le risque de non observance au traitement (Nosé et al. 2003; Lacro et al. 2002; Perkins et al. 2008; Janssen et al. 2006; Kamali et al. 2006; Coldham et al. 2002; Verdoux et al. 2000).

### **Facteurs liés à la médication**

Les effets secondaires de la médication comme facteur prédictif de l'observance chez les patients psychotiques ont été beaucoup explorés. Certaines études ont rapporté une association entre les effets secondaires des médicaments et une faible observance chez les patients psychotiques (Kampman et Lehtinen. 1999). En effet, Robinson et al. (2002) rapportent que la présence d'effets secondaires de type parkinsonien augmenterait de façon significative la probabilité que le patient cesse sa médication en début de psychose.

Mais les données concernant le lien entre les effets secondaires de la médication et les risques de non observance demeurent controversées, certaines études n'ayant pas identifié d'association ou rapportant, au contraire, davantage d'effets secondaires chez des patients par ailleurs observants au traitement (Fleischhacker et al. 2002; Rettenbacher et al. 2004, Lacro et al. 2002; Mutsatsa et al. 2003; Agarwal et al. 1998).

Face à ces résultats plus ou moins concluants, de nombreux travaux de recherche se sont intéressés davantage au point de vue du patient sur son traitement, introduisant ainsi une dimension plus subjective à la question de l'observance.

### **Facteurs liés au patient**

Les études qui privilégient la perspective du patient sur son traitement analysent les facteurs modulant l'observance dans le cadre du *Health Belief Model*. Ce modèle, qui a d'abord été conçu afin de mieux comprendre l'observance au traitement chez les patients avec une maladie physique chronique, postule que le patient prend la décision de suivre ou non le traitement en fonction d'une évaluation des coûts et des bénéfices associés à ce même traitement (Bebbington. 1995; Perkins et al. 2002). Selon ce modèle, deux facteurs vont être particulièrement déterminants dans l'acceptation de la médication: le patient doit, d'une part, reconnaître la nécessité d'un traitement (percevoir sa vulnérabilité à la maladie et la sévérité de celle-ci) et d'autre part, croire que les bénéfices du traitement dépassent les risques perçus (Lacro et al. 2002).

Dans cette optique, Perkins et al. (2002) rapportent que les effets secondaires de la médication qui sont les plus susceptibles d'affecter l'observance sont ceux qui entraînent une réponse subjective négative (*negative subjective response*), celle-ci étant définie comme la façon dont le patient perçoit les effets bénéfiques et les effets négatifs de la médication sur son état. C'est donc la perception des effets secondaires, plus que les effets secondaires eux-mêmes, qui serait le plus fortement corrélée à une faible observance (Janssen et al. 2006; Day J. et al. 2005; Rettenbacher et al. 2004). Les études de Mustasta et al. (2003) et de Baloush-Kleinman et al. (2011) abondent dans le même sens en indiquant qu'en début de psychose, l'attitude initiale du patient envers la pharmacothérapie (*attitude toward medication*) aurait un impact plus significatif que les effets secondaires objectifs du médicament.

À cet égard, il semble que les patients en début de psychose n'évaluent pas les risques et bénéfices d'un traitement de la même façon qu'un patient qui a connu les conséquences des rechutes (Robinson et al. 2002). Ainsi, l'observance serait liée à l'évaluation que le patient fait de l'efficacité du traitement (Coldham et al. 2002; Perkins et al. 2008; Rettenbacher et al. 2004). On rapporte à ce sujet que le risque de non observance est plus élevé chez les patients qui sont en rémission de symptômes, ou qui travaillent. En effet, ces patients ne perçoivent plus la nécessité d'un traitement et peuvent craindre par ailleurs la stigmatisation qui lui est associée (Freudenreich et al. 2004; Hofer et al. 2002). L'étude de Steger et al. (2012) indique à ce propos que les patients qui obtiennent une amélioration significative des symptômes positifs et surtout négatifs, ne s'avèrent pas plus observants au traitement par la suite. Deux études auprès de patients psychotiques

suggèrent en outre que pour demeurer observant au médicament un patient doit être convaincu que la pharmacothérapie va l'aider à atteindre les buts qu'il s'est fixé dans la vie (Tunis et al. 2007; Fenton et al. 1997).

A l'aide de l'échelle ROMI (*The rating of medication Influences*), Santone et al. (2008) propose une typologie de patients schizophrènes basée sur les attitudes face à la médication. Selon cette étude, il existerait quatre groupes de patients qui se distinguent par leurs attitudes surtout négatives, plutôt négatives, surtout positives ou ambivalentes envers la médication. Cette classification vient confirmer la pertinence de concevoir l'observance en fonction d'un continuum et offre des pistes d'intervention clinique (Marder. 2003).

Une quantité considérable d'études portent sur la notion d'autocritique. L'autocritique, qui correspond au terme anglais *insight*, est définie comme étant la reconnaissance de la présence d'une maladie mentale et de la nécessité d'un traitement. Il s'agit d'une notion complexe, puisque certains patients peuvent reconnaître des symptômes psychotiques sans les attribuer au diagnostic de psychose, être observants sans pour autant reconnaître la maladie psychotique ou à l'inverse, être inobservants au traitement tout en reconnaissant avoir un trouble psychotique (Nageotte et al. 1997; Beck et al. 2010; Amador et al. 1993). À cet effet, le fait de lier la médication à un diagnostic est difficile pour beaucoup de patients en début de psychose qui refusent le diagnostic de maladie mentale, mais qui, par ailleurs, peuvent reconnaître les bienfaits d'une médication



antipsychotique (Weiden et al. 2007). L'autocritique est donc un concept multidimensionnel et susceptible de fluctuer dans le temps (Johnson et al. 1995; McGorry et McConville. 1999).

Le lien entre l'autocritique et l'observance est rapporté dans de nombreuses études et cette association serait particulièrement significative en début de psychose (Segarra et al. 2012; Kamali et al. 2006; McEvoy et al. 2006). Ainsi, Kamali et al. (2006) suggèrent que le manque d'autocritique serait le meilleur prédicteur de non observance chez les patients en début de psychose, qui ne présentent pas d'abus de substances en comorbidité. Une autocritique déficitaire serait associée à une symptomatologie psychotique plus sévère, à un plus jeune âge et à un moins bon fonctionnement cognitif (McEvoy et al. 2006; Lepage et al. 2008).

### **Facteurs liés à l'entourage**

Une bonne alliance thérapeutique est associée à une meilleure observance à la médication (Lacro et al. 2002; Misdrahi et al. 2009; Frank et Gunderson. 1990; Day et al. 2005).

L'aspect de l'alliance thérapeutique considérée comme ayant le plus d'influence sur l'observance est l'empathie *telle que perçue par le patient* (Misdrahi et al.. 2009). Cet aspect semble d'autant plus significatif que le traitement en est à ses débuts (Tunis et al. 2007). Dans une étude prospective de 2 ans auprès de 143 patients âgés de 18 à 35 ans porteur d'un diagnostic de schizophrénie, Frank et Gunderson (1990) démontrent que les patients qui développent une bonne alliance dans les 6 premiers mois de traitement vont,

après 2 ans de suivi, être plus observants à la médication, plus enclins à rester en psychothérapie et présenter une meilleure évolution que les patients pour lesquels l'alliance était faible au début du traitement.

La recherche sur l'observance suggère par ailleurs qu'il existe une association entre le support apporté par les proches du patient et l'observance à la médication (Fenton et al. 1997; Coldham et al. 2002). L'impact du soutien familial sur l'observance se manifesterait très tôt dans le traitement des patients en début de psychose (Rabinovitch et al. 2009). Dans cette étude, on observe que le fait de ne pas recevoir le support adéquat de la famille ou des amis accroît le risque de faible observance au cours des 6 premiers mois de traitement. Dans une autre étude parue en 2013, Rabinovitch et al. suggèrent que le soutien social et familial influence de façon positive l'observance, mais qu'il ne permet toutefois pas de prédire l'observance future du patient.

La plupart des études sur l'observance en début de psychose ont utilisé des méthodes d'investigation quantitatives. Ces études ont permis de mettre en évidence l'ampleur du problème et d'identifier différents facteurs de risque de non observance. La compréhension du phénomène demeure toutefois limitée par l'utilisation d'un nombre restreint de variables prédéterminées (Kikkert et al. 2006; Beck et al. 2010). Ainsi, des études d'approches qualitatives ont permis, au cours des dernières années, d'explorer plus en profondeur la perspective des patients porteurs d'un diagnostic de psychose sur l'observance. Peu de travaux de recherche qualitative abordent toutefois la question de

l'observance chez des jeunes en début de psychose. Ainsi, l'étude de Usher (2001) explore la perspective de 10 patients sur la médication, ces derniers ayant reçu un diagnostic de schizophrénie depuis moins de 5 ans. Les résultats de cette étude suggèrent que les patients acceptent la médication dans le but de reprendre le contrôle sur leur vie, mais que les effets secondaires de la médication et la remise en question associée à la médication peut être vécue, en elle-même, comme une perte de contrôle. D'autres études ont identifié la notion de reprise de contrôle sur sa vie comme étant centrale dans ce qui motive un patient à être observant à la médication (Carrick et al. 2004, Rogers et al. 1998).

À notre connaissance, une seule étude porte spécifiquement sur les raisons d'observance à la médication chez des patients en début de psychose. Ainsi Hon et al. (2012) rapportent, à partir d'entrevues semi-structurées auprès de 12 patients en début de psychose, que l'observance est associée à une quête de normalité et à la signification que le patient accorde à la maladie et au traitement. Par conséquent, tant que le patient ne comprend pas la raison d'être du traitement, l'observance demeure fragile (Bajcar et al. 2006).

Dans une autre étude qualitative, Roe et al. (2009) ont interviewé 7 patients, porteurs d'un diagnostic du spectre de la schizophrénie ou de trouble bipolaire, afin d'explorer les raisons pour lesquelles la médication a été cessée. Cette étude révèle entre autre qu'un patient aura tendance à arrêter son traitement pharmacologique lorsque celui-ci est perçu

comme venant interférer avec les buts qu'il s'est fixé dans la vie. Ces résultats concordent avec ceux que l'on retrouve dans certaines études quantitatives (Freudenbach et al. 2004; Tunis et al. 2007; Fenton et al. 1997).

La décision de prendre ou non une médication semble donc s'inscrire dans un contexte de négociation avec soi-même qui témoigne du fait que le traitement peut être perçu à la fois de façon négative et positive (Hon et al. 2012; Carder et al. 2003; Usher. 2001). Cette négociation se fait aussi avec l'entourage. Dans l'étude de Roe et al. (2009), ce thème s'avère central, puisque les participants rapportent devoir composer à la fois avec leurs doutes face à la médication et « the powerful message from supporters and professionals encouraging them to continue ». Ces résultats viennent souligner l'importance de concevoir la question de l'observance au traitement « within a dynamic interpersonal context » (Roe et al. 2009; Mitchell. 2007).

À cet égard, Kikkert et al. (2006) proposent d'explorer, à l'aide d'une méthode qualitative structurée (le *concept mapping* qui comprend également une analyse quantitative à partir de discussions de groupes), les perspectives des patients, des proches et des cliniciens sur la question de l'observance. Cette étude, qui porte sur les patients porteurs d'un diagnostic de schizophrénie, conclue que les proches sont très au fait des préoccupations des patients concernant la médication, ce qui confirme l'importance de leur implication dans le suivi. Dans cette étude, il ressort également que les effets secondaires de la médication seraient moins déterminants dans les comportements

d'observance que l'efficacité perçue de la médication ou que le sentiment de vulnérabilité. Kikkert et al. (2006) constatent à cet effet que l'autocritique aurait surtout un impact sur l'appréciation des effets bénéfiques indirectes du traitement, telle que la prévention des rechutes, et que, par conséquent, un patient peut être observant à sa médication pour les effets bénéfiques immédiats (se sentir mieux) sans avoir nécessairement développé une autocritique concernant sa maladie. Ces résultats rejoignent ceux obtenus dans la littérature quantitative (Nageotte et al. 1997; Beck et al. 2010).

L'examen de la revue de littérature suggère donc que les facteurs influençant l'observance en début de psychose ne peuvent être isolés les uns des autres dans la mesure où ils sont tous, en dernière analyse, reliés au patient. En outre, même dans les études qui s'intéressent plus spécifiquement aux facteurs reliés au patient, on note une tendance à limiter l'analyse à des variables mesurées de façon quantitative (autocritique, perception des risques et bénéfices, attitude), ce qui a pour effet de négliger une vision plus complexe et plus intégrée du problème de l'observance en début de psychose. Certaines études qualitatives ont cherché à explorer la question de l'observance du point de vue des patients, mais très peu d'entre elles portent sur les patients en début de psychose. Ainsi, l'absence relative d'études qualitatives peut indiquer une tendance à conceptualiser l'observance de façon trop schématique et souligne à tout le moins, le besoin d'approches plus exploratoires afin de mieux comprendre le processus en cours.

L'état actuel des connaissances révèle par ailleurs que la plupart des études portent sur l'observance à la médication seulement et que peu d'entre elles se sont penchées sur l'observance au traitement défini de façon plus vaste, c'est-à-dire en incluant non seulement la pharmacothérapie, mais aussi le suivi médical et psychosocial (Nosé et al. 2003). Patrick McGorry souligne pourtant, dans un article paru en 2002, que les interventions psychosociales sont d'autant plus importantes que l'adaptation à la maladie constitue un défi de taille pour ces jeunes patients. Ainsi, considérer l'observance dans sa définition plus large permettrait d'approfondir la compréhension du phénomène en début de psychose.

Finalement, malgré le fait que les études démontrent une association entre le support de l'entourage (support des proches, alliance thérapeutique) et une meilleure observance, peu d'études se sont penchées sur le point de vue des proches et des cliniciens sur l'observance en début de psychose et sur l'impact que les divergences et les convergences entre les différents acteurs peuvent avoir sur l'observance (Gauthier et al. 2008).

## **MÉTHODOLOGIE**

### **Question de recherche et objectifs**

Notre question de recherche se formule ainsi : *Pourquoi les patients en début de psychose acceptent ou non les recommandations thérapeutiques*

Afin de répondre à cette question, nous proposons une étude qualitative dont les objectifs sont les suivants :

- 1) décrire la perspective des patients sur l'observance en début de psychose;
- 2) décrire la perspective des proches sur l'observance en début de psychose;
- 3) décrire la perspective des cliniciens sur l'observance en début de psychose;
- 4) faire émerger les convergences et les divergences entre les perspectives des différents acteurs (patients-proches-cliniciens) sur l'observance en début de psychose.

### **Justification du choix de la méthode**

Notre question de recherche vise à comprendre plus en profondeur le phénomène complexe de l'observance en début de psychose afin d'apporter un éclairage susceptible d'influencer la pratique clinique. L'approche qualitative est à privilégier lorsqu'on se pose d'une part la question du pourquoi et que d'autre part, la complexité du phénomène à l'étude ne peut être représentée par des chiffres (Browne et al. 2001). En outre, une meilleure compréhension de l'observance exige de tenir compte du contexte et des

perspectives des acteurs concernés, ce que permet également l'approche qualitative (Boydell et al. 2010).

Plus précisément, il s'agit d'une question de recherche qui se prête bien à une étude qualitative de type descriptif interprétatif (*interpretative description*) puisque nous souhaitons non seulement décrire le phénomène clinique de l'observance en début de psychose, mais également le comprendre plus en profondeur pour mieux l'expliquer (Thorne et al. 2004). Cette approche permet donc d'explorer la question de l'observance en début de psychose « for the purpose of capturing themes and patterns within subjective perceptions and generating an interpretative description capable of informing clinical understanding » (Thorne et al. 2004). Il s'agit donc d'une démarche de nature plutôt inductive puisqu'elle ne consiste pas à vérifier une hypothèse à partir d'une théorie, mais plutôt à dégager des thèmes à partir des données recueillies (Green & Thorogood. 2009). Ceci n'exclut toutefois pas des références à la revue de littérature sur la question ainsi qu'à l'expérience clinique des chercheurs (Sandelowski. 2000). De plus, une étude qualitative de type descriptif interprétatif peut s'inspirer de certains aspects de la théorie ancrée (*Grounded Theory*), qui préconise une approche systématique permettant l'élaboration de modèles explicatifs directement ancrés dans les données empiriques, et de l'approche phénoménologique, qui s'intéresse aux phénomènes humains du point de vue de l'expérience subjective (Glasser & Strauss. 1965; Thorne et al. 2004).



## Sélection des participants

Afin de répondre à notre question de recherche, nous avons sélectionné des patients âgés entre 18 et 37 ans, porteurs d'un diagnostic de psychose (spectre de la schizophrénie, maladies affectives bipolaire et unipolaire), et suivis dans une clinique d'un centre hospitalier universitaire depuis moins de 10 ans. Cette clinique est spécialisée en intervention précoce auprès des patients en début de psychose et se compose d'une équipe interdisciplinaire regroupant des médecins psychiatres, des ergothérapeutes, des travailleurs sociaux et des infirmières. Chaque patient est suivi par un médecin et un intervenant principal. La clinique offre un traitement intégré selon le modèle biopsychosocial préconisé dans les guides de pratique reconnus par la communauté scientifique (Early Psychosis Guidelines Writing Group. 2010). La sélection des participants se faisait après discussion au sein de l'équipe traitante dont font partie deux des chercheurs. Les critères d'exclusion étaient les suivants : présence d'une symptomatologie aiguë; déficience intellectuelle; incapacité à s'exprimer en français.

Contrairement à la stratégie d'échantillonnage aléatoire qui prévaut dans la recherche quantitative, les approches qualitatives préconisent un échantillonnage de type intentionnel (*purposeful sampling*) (Marshall. 1996). Ce type d'échantillonnage vise à identifier les sujets capables de fournir les informations les plus pertinentes à notre question de recherche (*information-oriented selection*) (Brinkmann. 2013). Le but de cette stratégie d'échantillonnage n'est pas de généraliser les résultats à partir d'un échantillon statistiquement représentatif, mais plutôt d'obtenir des informations susceptibles de nous aider à comprendre le phénomène à l'étude (Marshall. 1996).

Nous avons choisi des participants qui présentaient des caractéristiques variées, celles-ci pouvant influencer la perception du traitement et l'observance. Ainsi, dans le but d'obtenir un échantillon qui présente un maximum de variation (*maximum variation sampling*) (Sandelowski. 2000), les sujets ont été choisis en fonction de certaines caractéristiques cliniques et sociodémographiques jugées pertinentes en regard de notre question de recherche (Brown et al. 2001). De fait, les sujets ont été sélectionnés, en fonction de variables telles que l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, le diagnostic de psychose (trouble bipolaire, trouble schizoaffectif, schizophrénie), la sévérité de la maladie, la durée de suivi et le type de traitement reçu (voir tableau I, annexe I). Nous avons également pris soin de choisir des participants qui étaient suivis par des intervenants et des médecins différents au sein de la clinique.

Puisque la littérature indique que l'observance peut être conçue en fonction d'un continuum et que nous souhaitons obtenir des points de vue les plus variés possible sur notre question de recherche, nous avons également choisi les participants selon leur appartenance à l'un des trois profils d'observance suivants, en nous basant sur les deux composantes de l'observance c'est-à-dire le comportement, tel qu'observé par les cliniciens, et l'attitude exprimée à travers le discours du patient. La sélection des participants s'est faite sur la base d'un consensus d'équipe en tenant compte d'une impression clinique globale. Les trois profils d'observance sont définis de la façon suivante :

1. Le profil des non observants : il s'agit de patients qui, quoique toujours en suivi à la clinique, présentent une attitude ouvertement opposée au traitement (refusent

catégoriquement la médication et/ou le suivi) malgré les recommandations médicales. Pour la majorité d'entre eux (5 patients sur 6), l'état clinique a nécessité une ordonnance de traitement (un juge ordonne au patient de suivre son traitement même si celui-ci s'y oppose car il est jugé inapte à consentir aux soins). Pour un des 6 patients, l'état clinique n'a toutefois pas justifié le recours à une ordonnance de traitement.

2. Le profil des ambivalents : il s'agit de patients qui présentent une attitude et des comportements fluctuants face au traitement et au suivi recommandés. Certains patients peuvent prendre la médication tout en étant peu enclin à venir au suivi, d'autres ont arrêté la médication mais viennent au suivi, d'autres prennent la médication mais remettent en question sa pertinence, d'autres ne prennent que partiellement la médication

3. Le profil des observants : il s'agit de patients qui acceptent la médication et le suivi selon les recommandations médicales. Ces patients prennent la médication telle que prescrite et viennent au suivi de façon assidue.

Par ailleurs, comme notre étude s'intéresse à la perspective des différents acteurs (patients, proches, cliniciens), nous avons demandé aux patients sélectionnés s'ils acceptaient qu'un proche de leur choix participe à l'étude. Nous avons également approché des cliniciens membres de la clinique spécialisée où travaillent deux des chercheurs, afin de solliciter leur participation à l'étude.

## **Éthique et processus de recrutement**

Avant de procéder au recrutement, le projet de recherche a d'abord été approuvé par le comité d'éthique à la recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal. Le projet a été présenté aux membres de l'équipe lors d'une réunion. Les patients ont d'abord été sélectionnés suite à une discussion en équipe, puis ont été approchés par leur intervenant respectif. Les intervenants demandaient aux patients ciblés s'ils acceptaient d'être rencontrés par une assistante de recherche pour un projet visant à explorer l'observance en leur posant des questions lors d'une entrevue. Lors de la rencontre avec le patient, l'assistante de recherche, qui n'était pas impliquée dans le traitement de celui-ci, expliquait en quoi consistait le projet de recherche, répondait aux questions et soumettait le formulaire de consentement. Tous les patients étaient assurés de l'anonymat et de la confidentialité des données. Afin d'obtenir un consentement libre et éclairé, l'assistante de recherche informait les participants du fait qu'ils étaient libres de refuser de participer à l'étude sans que ceci ait de conséquences sur les soins reçus à la clinique. Lors de cette rencontre, l'assistante de recherche demandait également au patient s'il acceptait ou non qu'un de ses proches participe à l'étude. S'il acceptait, il devait déterminer quelle était la personne de son choix (famille, conjoint, ami) afin que l'assistante de recherche puisse entrer en contact avec elle pour lui présenter l'étude et obtenir son consentement. Tous les participants (patients, proches et cliniciens) ont fourni un consentement écrit avant de participer à l'étude.

## **Nombre de participants**

Afin d'accroître la validité des résultats, le nombre de participants a été déterminé selon le principe de la *saturation* qui est issu de la théorie ancrée (*Grounded Theory*), et selon lequel on cesse d'ajouter de nouveaux participants à l'échantillon lorsque les nouvelles données recueillies n'apportent pas plus d'informations susceptibles de répondre à la question de recherche (Strauss & Corbin. 1998). Dans notre étude, nous avons estimé que la saturation serait atteinte avec 5 sujets par profil d'observance. Au cours de la collecte des données, la saturation semble avoir été atteinte à partir de 6 sujets pour chacun des trois profils d'observance, ce qui a fixé à 18 le nombre de patients ayant participé à l'étude. À ceux-ci s'ajoutent les 13 proches et les 8 cliniciens qui ont également participé à l'étude. Notre échantillon comprenait donc un nombre total de 39 participants, soient 18 patients, 13 proches et 8 cliniciens (voir figures 1 et 2, annexe II).

## **Collecte des données**

La collecte des données s'est faite à l'aide de deux méthodes : celle de l'entretien individuel semi-structuré et celles du *focus group*.

*Entrevues individuelles semi-structurées* : Après avoir effectué la collecte des données à l'aide du *focus group*, nous avons procédé à une série de collectes de données en utilisant la méthode des entrevues individuelles semi-structurées. Cette collecte des données s'est elle-même faite en deux temps puisque nous avons d'abord effectué les entretiens individuels semi-dirigés avec les patients puis ensuite avec les proches. La méthode de

l'entrevue individuelle semi-structurée nous apparaissait être appropriée à notre question de recherche puisque, comme le dit Brinkman (2013) : « the strenght of qualitative interviewing is its ability to throw light on the hows of human action and experience ».

Ces entrevues ont eu lieu au cours de l'été 2011 et se sont déroulées dans les bureaux de la clinique où sont suivis les patients de l'étude. Les entretiens duraient entre 60 et 90 minutes et étaient enregistrés sur un enregistreur numérique pour transcriptions ultérieures par l'assistante de recherche. Chacune de ces entrevues compte environ 15 à 20 pages de transcription. Toutes les informations identificatoires ont été retirées afin de préserver l'anonymat des participants. Les enregistrements étaient conservés sur l'ordinateur du chercheur principal avec un code d'accès pour en assurer la confidentialité.

Les entrevues ont été effectuées à tour de rôle par l'une des deux chercheurs qui travaillent à la clinique, accompagnée de l'assistante de recherche, ou par l'assistante de recherche seule, une fois bien formée par les deux chercheurs à diriger une telle entrevue. Afin de réduire les biais potentiels, nous avons veillé à ce que les chercheurs ne fassent pas les entrevues de patients et de proches qui étaient ou auraient été sous leurs soins. Chaque entrevue était suivie d'une discussion avec l'assistante de recherche et de prise de notes sur les observations et impressions.

Le guide d'entrevue, qui a été élaboré à partir des données recueillies lors du *focus group* et à partir de la revue de la littérature, permettait de s'assurer que certaines questions étaient abordées de façon systématique lors de chaque entrevue. L'entretien commençait avec une question ouverte afin de permettre aux participants d'élaborer sur ce qu'ils jugeaient plus significatif (exemple : *Selon vous, quelles sont les raisons qui influencent votre décision de suivre ou non les recommandations de votre équipe?*). Par la suite, les questions devenaient un peu plus ciblées, tout en demeurant flexibles afin de laisser la chance aux participants d'aborder de nouveaux thèmes (exemples : *Y a-t-il des aspects de la médication qui peuvent avoir un impact sur votre décision? Que pensez-vous des effets secondaires des médicaments?*). Les mêmes questions ont été posées aux proches des patients lors des entrevues individuelles semi-structurées (exemple de question pour un proche parent: *Selon vous, quelles sont les raisons qui influencent la décision de votre fils (ou votre fille) de suivre ou non les recommandations de son équipe? Y a-t-il des aspects de la médication qui peuvent avoir un impact sur sa décision?*) (voir guides d'entrevue en annexe III).

*Focus group* : Nous avons opté pour la méthode du *focus group* afin d'explorer, en un premier temps, le point de vue des cliniciens sur la question de l'observance en début de psychose. Cette méthode permet d'explorer la perspective des cliniciens de façon simple et rapide, ces derniers appartenant à une équipe très homogène dans sa façon d'intervenir auprès des patients en début de psychose (Morgan. 1996). La séance de *focus group*, qui s'est déroulée dans un local de la clinique au cours du printemps 2011, a duré une heure et demie, et était enregistrée sur un enregistreur numérique pour transcription ultérieure. Le *focus group* était constitué de 8 cliniciens représentatifs des différentes disciplines

professionnelles (ergothérapie, psychiatrie, travail social, sciences infirmières) que l'on retrouve au sein de l'équipe (voir figure 2, annexe II). Afin d'encadrer et d'encourager la discussion et les échanges entre les participants, nous avons préparé un guide de questions ouvertes à partir de la revue de la littérature sur l'observance en début de psychose. Une des chercheurs, membre de l'équipe, tenait le rôle d'animatrice lors de la séance de *focus group*. Cette première collecte de données avait pour but non seulement d'obtenir l'opinion des cliniciens sur l'observance, mais aussi de participer à l'élaboration d'un certain nombre de questions ouvertes destinées à guider les entrevues individuelles semi-structurées auprès des patients en un premier temps, puis des proches en un deuxième temps, tel que détaillé précédemment.

### **Analyse des données**

L'analyse des données recueillies visait à mieux comprendre les raisons qui amènent les patients à accepter ou non les recommandations thérapeutiques. Le matériel recueilli lors des entretiens individuels semi-dirigés et du focus group a fait l'objet d'une analyse thématique (*Thematic Content Analysis*) (Green & Thorogood. 2009). Il s'agit d'une approche fréquemment utilisée en recherche qualitative et qui consiste, comme son nom l'indique, à dégager des thèmes récurrents et pertinents à la question de recherche à partir d'un examen minutieux et systématique des données recueillies (Green & Thorogood. 2009).



Bien qu'une des chercheurs soit principalement en charge de l'analyse, des discussions régulières avec les deux autres chercheurs permettaient d'enrichir la démarche d'analyse tout en minimisant les biais d'interprétation. Les 32 transcriptions (18 entrevues semi-structurées auprès des patients + 13 entrevues semi-structurées auprès des proches + 1 *focus group* réunissant les 8 membres de l'équipe) ont été imprimées sur papier et lues à plusieurs reprises par la chercheuse en charge de l'analyse. Ces lectures répétées de chacune des transcriptions ont permis de s'imprégner de leur contenu, de cerner certains thèmes récurrents ou particulièrement significatifs et de dégager une vue d'ensemble des thèmes abordés par les participants.

À partir de cette première étape de familiarisation avec les transcriptions des entrevues et du *focus group*, nous avons pu procéder à la codification que Schwandt (2007) définit comme étant « a procedure that disaggregates the data, breaks them into manageable segments, and identifies or names those segments ». Nous avons donc attribué des codes aux thèmes identifiés comme étant pertinents lors des lectures répétées (exemple de thème : les enjeux identitaires liés à la signification du traitement en début de psychose, exemple de code correspondant: identité). À cette étape de l'analyse, une discussion a eu lieu avec les deux autres chercheurs. Par ailleurs, étant donné la grande quantité de données à analyser, nous avons utilisé le logiciel QDA Miner (*Quantitative Data Analysis*) afin de nous aider dans le processus de codification.

Après avoir procédé à la codification des données, nous avons réfléchi à la façon dont ces codes pouvaient être reliés entre eux ou combinés. Pour ce faire, il nous a fallu effectuer certaines comparaisons (exemple : *Y a-t-il divergences ou convergences entre les patients et les proches? A quel sujet?*). Comme le soulignent Braun et al. (2006), il ne s'agit pas d'un processus d'analyse linéaire, mais plutôt d'une démarche qui consiste en un va-et-vient (*a recursive process*) à travers différentes étapes du processus. En mettant les codes en relations, des catégories ont pu émerger et, à partir de celles-ci, nous avons été en mesure de dégager des thèmes qui nous apparaissaient susceptibles de répondre à la question de recherche. Ce travail de réaménagement des données a été suivi d'une relecture des transcriptions des entrevues et du *focus group* pour vérifier la pertinence des thèmes considérés comme significatifs, et pour identifier les extraits de textes illustrant le mieux ces thèmes (Paillé & Mucchielli. 2010). À cette étape du processus d'analyse, une discussion avec les deux autres chercheurs a permis de s'assurer que les thèmes identifiés et la façon dont ils se relient les uns aux autres constituaient un ensemble cohérent permettant de mettre en évidence des aspects nouveaux du phénomène à l'étude et d'éclairer les cliniciens dans leurs interventions.

## RÉSULTATS

### Échantillon

26 patients, d'une clinique spécialisée en intervention précoce en début de psychose, ont été identifiés par les médecins et les professionnels de la clinique comme étant stables et présentant des profils d'observance et des caractéristiques sociodémographiques variés. Ces patients ont ensuite été approchés par leurs intervenants puis par l'assistante de recherche afin d'obtenir un consentement écrit. Les 18 patients qui ont accepté de participer ont été invités à identifier un proche pouvant témoigner sur le sujet. Par ailleurs, 8 intervenants et médecins de la clinique (sur une équipe qui compte 10 membres) ont participé à l'étude.

Au total, 39 participants ont été recrutés. Les figures 1 et 2 (annexe II) expliquent le processus de recrutement des participants à l'étude. Sur les 26 patients approchés, 18 ont participé (69%) et sur les 19 proches qui ont été approchés 13 ont accepté de participer à l'étude (68%). Les 10 cliniciens de l'équipe d'intervention précoce ont tous accepté l'étude, deux d'entre eux n'ont toutefois pas pu participer pour des raisons de disponibilité. Les 8 cliniciens qui ont finalement participé à l'étude étaient représentatifs des différentes professions de l'équipe.

Les résultats de cette étude, qui seront détaillés dans la prochaine section, révèlent que les raisons qui mènent à l'acceptation ou au refus des recommandations thérapeutiques s'inscrivent dans un *processus* au cours duquel se manifeste, à différents moments et de différentes façons, la présence d'une *ambivalence* face au diagnostic et au traitement. L'intensité de cette ambivalence est modulée par différents facteurs, qui sont détaillés plus loin, et pourra se résoudre ou non, dépendamment de la présence ou absence de différentes variables. Ainsi, contrairement aux attentes des chercheurs, les profils d'observance identifiés ne se sont pas avérés distincts les uns des autres, mais semblent plutôt se situer sur un *continuum* allant de la non observance à l'observance. Ainsi l'observance semble plutôt s'inscrire dans un processus marqué par l'ambivalence plutôt que de se manifester par une position ferme et immuable.

Dans un premier temps, nous exposerons comment cette ambivalence s'exprime et puis dans un deuxième temps, comment elle est modulée par différents facteurs.

### **Thème central : l'ambivalence face au diagnostic et au traitement**

Tous les témoignages, tant de la part des proches que des patients eux-mêmes, révèlent la présence d'une ambivalence face aux diagnostics et au traitement qui peut s'être manifestée à divers moments depuis le début de la maladie ou être encore présente lors de l'étude. Cette ambivalence, dont l'intensité peut fluctuer dans le temps, s'exprime de différentes façons, telles que se conformer au traitement, mais conserver des doutes sur sa pertinence, accepter le diagnostic mais refuser le traitement, accepter le traitement

mais ne pas être d'accord avec le diagnostic ou encore accepter le suivi (que ce soit avec le médecin, l'intervenant principal, ou les interventions de groupe) mais pas la médication.

Ainsi, un patient, aujourd'hui observant au traitement, raconte les doutes qui l'habitaient au début de la psychose :

Au début je n'acceptais pas, je disais oui oui aux gens, mais dans ma tête, j'étais sur mes gardes. Je ne disais pas aux gens : « Non je ne vous crois pas ». Je croyais et je croyais pas, c'était oui et non... j'avais de la difficulté à croire, mais dans le fond j'y croyais un petit peu, parce que j'étais pas bien. [...] Je me disais que si j'étais pas bien, c'est peut-être vrai ce qu'ils me disent. J'étais confus. [...] dans ce temps-là [...] même si j'étais malade, dans ma tête, moi je n'étais pas malade. [...] Pas en me disant directement que je n'étais pas malade, mais en pensant que je n'étais pas malade (PO 306).

Pour d'autres, l'ambivalence face au modèle explicatif médical persiste:

Bin, en fait j'émetts encore des doutes sur ce dont je vous ai parlé tout à l'heure, les neurotransmetteurs et l'histoire de dopamine. Ça c'est des choses qu'on vous a appris dans des cours à l'université? C'est comme ça que ça fonctionne ? (PA 203).

Le contact avec d'autres personnes atteintes de psychose fait émerger des doutes quant à leur propre état mental : « je me pose des questions sur moi-même. [...] Est-ce que je suis capable de ne pas en prendre? Parce qu'on voit des gens très très très malades, qui disent qu'ils n'ont pas besoin de médicaments, ça fait que je me pose des questions » (PNO 101).

Les proches se sont tous révélés être très conscients de cette ambivalence et ce, quel que soit le profil d'observance du patient auquel ils sont liés:

Je pense, le fait qu'on lui ait dit qu'avec le temps la médication serait diminuée, qu'elle va mieux aller, mais que le débalancement qu'elle a eu, ça va rester comme ça, je pense que ça l'affecte. Ça lui donne espoir qu'un jour elle va arrêter la médication, mais je pense qu'à quelque part en dedans d'elle, elle sait qu'elle va toujours la prendre. [...] Parce qu'elle a eu quand même 3 ou 4 rechutes, donc pour éviter que ça arrive, elle continue. Mais c'est sûr que la tentation va être là un jour. [...] Parce que pour elle c'est une maladie, que d'après moi, qui va guérir, donc dès qu'un jeune d'après moi, dès que [patiente] va aller super bien... elle est plus portée à dire : « Je n'ai plus besoin de la médication parce que ça va bien... » (proche PA 201).

Donc, au cœur du processus qui amène un patient à accepter ou à refuser les recommandations thérapeutiques, se trouve la notion d'ambivalence, c'est-à-dire la présence, chez un même patient, d'opinions opposées sur la pertinence du traitement. Les témoignages des participants semblent indiquer que c'est en parvenant à résoudre cette ambivalence que le patient est à même de prendre une décision éclairée face aux recommandations thérapeutiques qui lui sont faites.

### **Thèmes principaux**

En analysant les propos des patients et de leurs proches, quatre grands thèmes ressortent et semblent avoir une influence significative sur la décision de suivre ou non les recommandations, et par le fait même, sur la façon dont va se résoudre l'ambivalence.

Les quatre thèmes sont les suivants :

- la confiance en soi (identité, préjugés)

- la confiance en l'autre (relations avec les proches et avec l'équipe traitante)
- la compréhension de la psychose (modèles explicatifs)
- la signification de la médication (effets bénéfiques versus effets secondaires ressentis, mode d'administration de la médication)

Les enjeux identitaires et relationnels semblent jouer un rôle fondamental dans la résolution ou non de l'ambivalence face au traitement. Il semble en effet que ce soit autour de la confiance (en soi et en l'autre) que se développe progressivement une compréhension de la maladie à partir de laquelle le traitement prend une certaine signification.

### **La confiance en soi**

Tous les participants (patients, proches et cliniciens) témoignent du fait que la psychose vient ébranler l'identité de par la nature même de la maladie, mais aussi en raison des préjugés qui sont associés à ce type de maladie.

Le diagnostic de maladie mentale peut être vécu comme étant plutôt déstabilisant: « J'ai l'impression que des fois les gens s'en rendent compte que je suis différente. [...] Ça me trouble un peu d'être bipolaire...[...] Moi j'ai l'impression d'avoir changé depuis la maladie » (PA 302).

Il peut être difficile de décrire en mot l'expérience de la psychose, étant donné la perte de repères qui la caractérise :

C'est comme si on avait décalibré ma pendule et qu'on m'avait laissé à moi-même. Je recevais des messages [...] J'essayais de démêler tout ça. [...] J'étais pris dans cette réalité là où j'étais... je conversais avec mon inconscient ou mon conscient. Fak c'est dur d'avoir le dessus. [...] tu es pris un peu dans les limbes. La psychose c'est... un genre de déséquilibre de ta conscience, tu finis par avoir un dialogue avec ta conscience. [...] C'était beaucoup sensoriel. C'est difficile à expliquer. [...] c'est tout du nouveau ça (PNO 106).

Dans certains cas, une démarche concrète peut permettre de retrouver des repères identitaires:

J'ai passé des tests avec un neuropsychologue. [...] ça a répondu à beaucoup de mes questions, [...] Ça m'a redonné mon gabarit de personnalité. [...] j'étais encore bon. [...] mon cerveau [...] il fonctionnait très bien. Ça, ça m'a beaucoup rassuré. [...] ça m'a aidé à me raccrocher (PNO 106).

Les témoignages des patients et de leurs proches révèlent que les stratégies de reconstruction de l'identité semblent s'inscrire sur une sorte de continuum aux extrémités duquel on retrouve deux visions opposées de la psychose et du traitement. Elles s'articulent toutes deux, mais de manière différente, autour de la notion de contrôle.

Tous les patients ont en commun une première réaction de rejet du diagnostic de psychose, qui est décrite comme une première réaction normale étant donné l'âge auquel apparaît la maladie psychotique et les préjugés liés à ce type de maladie:

C'est sûr que, quand tu as 23 ans, c'est difficile d'admettre que tu as une maladie mentale qui va te suivre jusqu'à la fin de tes jours. [...] c'est tout ce



qui vient avec ça, c'est tous les tabous, tous les préjugés qui viennent avec ça. Et même aujourd'hui ce n'est pas facile de vivre avec ça. Il y a encore beaucoup de préjugés. En emploi, ce n'est pas facile non plus... de ne pas avoir une étiquette de maladie mentale, c'est très lourd à porter (proche PO 304).

Ce diagnostic est d'autant plus difficile à accepter que la psychose apparaît tôt dans le développement de l'individu, à une étape où bien souvent les jeunes se sentent « invincibles » (proche PA 204). Ainsi, « parce qu'il est jeune, l'idée de prendre une médication sur une base chronique, ce n'est pas quelque chose qui à son âge est intéressant » (proche PA 206).

À cette première difficulté s'ajoute celle des préjugés sociaux et familiaux, y compris ceux qui sont internalisés par le patient lui-même:

... moi je n'en veux pas de médicaments parce que je ne veux pas être étiqueté malade. Je suis schizophrène. Je ne crois pas à ça. (la santé mentale) c'est un sujet qui n'a rien de positif. [...] Parce que le monde trouve que c'est poche la santé mentale, alors moi... Le monde a de gros préjugés envers ça, donc moi ça m'influence c'est certain (PNO 101).

Le diagnostic peut, en lui-même, avoir des répercussions sur la vision de soi:

Je pense que j'ai été diagnostiqué schizophrène. [...] C'est plus ou moins tabou je pense. On ne m'en parle pas vraiment directement [...] Je ne sais pas. Mais je suis malade dans le fond. [...] mon oncle, quand il parlait de la maladie, il ne voulait pas prononcer le nom, genre dire si je suis schizophrène, je ne sais pas, c'est peut-être le mot qui est un peu dur je pense [...] Juste prononcer le nom de la maladie, c'est dur à admettre, souvent, je ne sais pas, on utilise d'autres termes finalement. [...] comme psychose [...] Ça veut dire la même chose, mais je trouve que psychose c'est moins dur. Le fait d'être malade dans le fond, ça change la façon que les gens pensent, le contact avec

les gens, ils vont me traiter autrement qu'une personne qui serait en bonne santé (PO 303).

Pour plusieurs patients, le fait de recevoir un diagnostic de psychose est moins évocateur de préjugés qu'un diagnostic plus précis, comme schizophrénie, et permet ainsi d'entretenir l'espoir: « vous n'essayez pas de mettre les gens dans des boîtes...ça ne va pas m'empêcher de faire ce que j'aurais envie de faire... peut-être que si j'avais une étiquette je serais moins motivée » (PA 201).

Les patients peuvent être, eux-mêmes, aux prises avec leurs propres préjugés envers les problèmes de santé mentale : « ces personnes-là sont inaptes, elles ne peuvent pas travailler, elles ne peuvent pas rien faire, plein de choses comme ça. [...] c'est sûr que je ne pensais vraiment pas me retrouver là » (PO 204).

Ce sont d'ailleurs souvent les préjugés internalisés par les patients qui s'avèrent être les plus difficiles à surmonter :

C'était plutôt par rapport à lui-même, de dire je ne suis pas bon, je ne suis pas capable. Mon fils, avant sa psychose, c'était un premier de classe, au niveau sportif il excellait, il travaillait, c'était un gars très dynamique, alors pour lui c'était ... Il a perdu tous ses points de repères. Ça a été de passer de je suis intelligent à «je suis incompetent» (proche PA 204).

Les cliniciens se disent conscients des préjugés auxquels les patients en début de psychose sont confrontés:

... les jeunes sont souvent influencés par ce qu'ils voient, soit dans les médias, ou ce qu'ils ont connus, leur vision de la schizophrénie, [...], ils ont peur d'avoir moins de personnalité, d'être affaiblis, d'être écrasés, d'avoir l'air zombie, [...] quand on pense à schizophrénie et qu'on ne travaille pas en psychiatrie ou qu'on ne connaît personne qui souffre de psychose, c'est un peu la première image qui nous revient. [...] Même à l'intérieur d'un hôpital, quand tu n'es pas en psychiatrie, il y a des stigmas (clinicien).

Certains proches témoignent de leurs propres préjugés concernant les problèmes de santé mentale en considérant le patient comme étant « fini » (PNO) ou encore « irrécupérable » (proche PNO 101). Les patients perçoivent ces préjugés chez leurs proches: « mon père est quelqu'un de très fermé par rapport à ça [...] Pour lui je suis un gars malade » (PNO 106).

La distinction entre ce qui appartient à la maladie et ce qui appartient à l'identité de la personne est parfois difficile à faire, d'autant plus qu'il existe une stigmatisation de la maladie mentale dans la société:

... la santé mentale, il n'y a pas des signes... tsé ton diabète, si ton taux de glucose monte, tu le vois, la santé mentale c'est plus flou, l'apparition de symptômes c'est pas aussi drastique, et tu peux t'acclimater à ces nouveaux symptômes-là et mettre ça sur le compte de différentes choses. [...] Mais là, quand on parle de la réaction de la société, les gens veulent toujours penser que c'est autre chose que la santé mentale. [...] (proche PA 204).

Pour certains patients, le rejet initial du diagnostic et du traitement a tendance à persister et peut mener, soit à un refus catégorique des recommandations thérapeutiques, soit à des manifestations d'ambivalence envers celles-ci.

Le rejet est d'autant plus fort que le diagnostic est perçu comme une menace à l'identité chez un patient plus vulnérable sur le plan de la confiance en soi. Le patient confond alors le fait *d'avoir une maladie* et le fait *d'être un malade*. Il rejette l'identité de malade et, par conséquent, perçoit les recommandations thérapeutiques comme non seulement dépourvues de sens, mais comme venant menacer l'intégrité identitaire: « moi je pensais que j'allais être complètement zombie, une autre personne... » (PO 204).

Plusieurs patients non observants et ambivalents rapportent vivre le traitement comme étant une *perte de contrôle sur sa vie*, et le diagnostic comme *une atteinte à l'estime de soi*: « Le psychiatre va te voir, il va dire « ok toi tu es de même ». Mais dans le fond tu es tellement plus que ça, tu es tellement plus qu'une maladie » (PNO 105). À ce propos, les participants au focus group s'entendent pour dire que: « Pour une majorité de jeunes, le rôle de malade ce n'est pas le rôle que tu veux avoir dans la société. Quand tu as le choix, tu vas choisir un autre rôle que ça » (clinicienne).

Le traitement recommandé véhicule, selon certains patients, un message invalidant leur expérience, et porte atteinte, par le fait même, à leur intégrité en tant que personne: « le fait de me faire donner les médicaments, c'était comme " tout ce que tu as vu, tout ce que tu as ressenti, c'est faux, calme tes nerfs, ça n'a pas rapport " » (PNO 105).

En effet, certains patients, traités contre leur gré par autorisation de la Cour, expliquent que la médication atteint directement leur confiance en eux:

Je ne suis plus le même, car je n'ai pas le courage de dire ce que je dis maintenant, je n'ai pas la force de dire ce que je dis maintenant. [...] je suis tellement vulnérable [...] Sans les médicaments, je suis comme toutes les personnes normales, j'ai un genre d'intégrité, j'ai de l'amour propre (PNO 104).

Quand je ne prends pas de médicaments je suis plus intelligent. [...] Je me sens moins complexé. [...] j'ai plus confiance en moi quand je ne prends pas de médicament, car j'ai moins l'impression que je suis un malade et un schizophrène, et ça me donne confiance en moi (PNO 101).

Les proches aussi reconnaissent que le diagnostic peut être perçu comme menaçant pour l'estime de soi, et le traitement rejeté en conséquence:

Il ne reconnaissait pas sa maladie. Il l'expliquait par une dépression passagère. Par conséquent, une dépression, ça ne se traite pas avec des antipsychotiques. Je pense aussi qu'il y a le fait qu'il n'aime pas l'idée d'être contrôlé. [...] le mot maladie mentale a un stigma épouvantable auprès des gens, alors si je ne l'accepte pas, si je ne le dit pas, ça n'existe pas. [...] Dépression c'est accepté par la société. C'est quelque chose que tout le monde a, à un moment donné ou à un autre, on s'entend. Le mot psychose, ça commence à faire peur. Le mot psychose, commence à se rapprocher des gens qu'on voit, qui marchent dans les rues, et qui souffrent de [...] Schizophrénie. [...] Le mot psychose peut se rapprocher du mot schizophrénie. Et ça je pense que c'est un stigma que mon fils, en tout cas, ne voudrait pas avoir. Et encore une fois, c'est plus une question de... il ne reconnaît pas sa condition de santé. Pourquoi? ... encore aujourd'hui, il détermine que sa condition c'est une dépression... [...] Il y a tout un côté de son égo (proche PNO 106).

Par ailleurs, plusieurs cliniciens considèrent que le traitement peut également être perçu comme menaçant lorsque l'identité du patient s'enracine dans les symptômes psychotiques eux-mêmes:

... quand on regarde les patients qui ont une frange maniaque, ces patients leur identité profonde c'est le côté maniaque. Quand tu essaies de leur dire qu'avec le lithium ils vont seulement être « moyen », eux ils n'ont aucun intérêt [...] Pour certains gens le fait d'avoir des voix, ça comble la solitude, donc en donnant une médication qui fait que les voix diminuent, tu crées un vide, tu perturbe l'identité du patient, cette identité devient complètement défaite. Il

faut donc reconstruire ça [...] Et pour certains, il y a une question de capacité de pouvoir restructurer quelque chose d'eux, c'est quand même gros (clinicienne).

Pour certains patients, le diagnostic de psychose ne constitue pas une menace aussi grande à l'identité. Ainsi, le rejet initial peut être suivi d'une période d'ambivalence plus ou moins longue, au terme de laquelle le patient parvient à considérer la maladie comme étant distincte de son identité (*j'ai une maladie mais je ne suis pas cette maladie*), et le traitement comme étant un moyen de reprendre le contrôle sur la vie, c'est-à-dire comme un moyen d'atteindre des projets de vie personnels.

Ainsi, après une période de refus du traitement suivie d'une période d'ambivalence, les patients peuvent réussir à surmonter leurs propres préjugés et à se redéfinir comme personne en dehors du rôle de malade: « Bin je pense que je ne m'identifie pas vraiment à ma maladie, je m'identifie plus à mes amis qui ont les mêmes valeurs que moi, les mêmes intérêts dans la vie » (PA 204).

Et c'est cette capacité à se redéfinir qui permet de se projeter dans l'avenir, dans un rôle autre que celui de malade:

Bin c'est le fait que je veux réussir dans la vie et je vais prendre tous les moyens qui sont offerts pour réussir. [...] avec la médication [...] je me sens plus en contrôle, je l'ai remarqué, je me sens plus... il y a moins de choses qui me dérangent, je suis moins stressé, je suis moins... [...] il y a moins de choses qui viennent m'affecter on dirait. [...] je suis juste plus... à mes affaires (PA 204).

Dans la même optique, plusieurs patients observants considèrent que c'est la psychose, bien plus que le traitement, qui implique une perte de contrôle: « Psychose c'est quand tu perds le contrôle de tes pensées et de tes actions » (PO 305), et qui affecte l'estime de soi: « [...] tu ne te sens vraiment pas bien, tu ne te sens pas à l'aise dans ta peau, tu te sens comme tout croche, tu te dis que tu ne vaux rien [...] tu n'as pas une bonne estime de toi et tout » (PO 205).

Ces patients observants témoignent donc du fait que, pour eux, comme la maladie psychotique est associée à une perte de contrôle avec altération de l'identité, le traitement devient alors un moyen permettant de garder le contrôle et de préserver ainsi l'identité, ce que confirment certains proches:

... moi je pense que de contrôler ta vie, de faire ce que tu veux, d'être capable de gérer ta propre santé, parce que tu ne gères pas...oui tu gères ta santé ou ta maladie, ça dépend comment tu veux le voir, moi j'aime mieux dire gérer sa santé, c'est plus positif. Mais ça fait partie aussi d'un tout qui fait que ton estime de soi est renforcée dans tout ça (proche PO 304).

Les cliniciens considèrent aussi le traitement de façon globale, tenant compte ainsi des différentes facettes de la vie du patient: « le traitement que l'on veut faire, ce n'est pas seulement de prendre des médicaments, mais c'est de réorganiser sa vie, ses liens sociaux, son travail, ses activités » (clinicienne).

Pour ces patients, le traitement, loin d'être menaçant, revêt plutôt une signification sécurisante et positive: « ... c'est une sécurité. Et en même temps je sens que je fais

attention à moi et ça, ça me fait du bien. Et [...] j'ai le goût de m'établir, j'ai le goût de me caser, tout ça fait que je veux mettre toutes les chances de mon côté de le faire, et de faire attention à moi » (PO 305).

Le fait d'intégrer le suivi et la médication à la vie quotidienne fait en sorte que le traitement devient « un repère » (proche PO 305) et, pour que celui-ci fasse effectivement partie de la vie du patient, il doit être perçu comme étant « quelque chose de nécessaire » (proche PO 304).

Le modèle explicatif médical (déséquilibre biochimique) permet une mise à distance de la maladie. Tous les proches interviewés ont fait référence à ce modèle pour expliquer le diagnostic de psychose et justifier le traitement. Parmi les patients, ce sont les observants qui s'y réfèrent le plus spontanément, les patients non observants étant peu enclins à y recourir.

Certains patients comparent la psychose à un problème physique: « Moi je l'ai vu comme vraiment, tu t'es foulé la cheville, tu t'es foulé la tête, tu as juste à te remettre debout et tu vas être capable de marcher, c'est tout » (PO 305). De même, plusieurs proches rapportent avoir toujours fait référence au modèle médical pour aider le patient à cheminer:

Pour nous, ça a toujours été...[...] si tu étais diabétique, tu te fais soigner, tu prends de l'insuline, ou quoi que ce soit. C'est la même chose. Toi ta maladie



c'est dans ta tête. Mais tu peux te faire soigner, il y a des médicaments, il y a des traitements, et c'est à ce moment-là que tu pourras contrôler. Peut-être que tu pourras contrôler. Peut-être que tu ne guériras jamais, mais tu pourras contrôler ta maladie, donc de contrôler ta vie. [...] alors je pense que ça, c'est ce qui fait une très grande différence (proche PO 304).

Afin de prendre une certaine distance avec la maladie, certains patients considèrent la psychose sur le même plan que les autres maladies physiques:

Je pense que la plupart des gens doivent se dire que ce n'est pas la faute du malade, si on a une maladie, que ce n'est pas un choix qu'on fait. C'est comme avoir des problèmes de cœur, des problèmes de reins. Chacun sa maladie, nous c'est ça. [...] Pas que je sois fière d'être bipolaire, mais je n'ai pas de honte. Je fais ce que je peux pour vivre avec ça (PA 302).

Pour accepter un diagnostic de psychose, il faut également accepter qu'il existe une certaine vulnérabilité et que celle-ci persiste dans le temps:

Tsé, veux, veux pas, si j'accepte de prendre les médicaments, c'est que j'ai accepté de dire que j'ai une faiblesse, et il faut que je fasse attention à moi. Mais le fait d'avoir cette faiblesse-là, ça peut un peu jouer sur mon estime de moi, dans le sens où je me dis qu'il faut que je fasse plus attention, j'ai tout le temps la petite sonnette qui me dit: « Fais attention à ci, fais attention à ça ». Ça ça peut être un peu fatigant, mais en même temps c'est un mécanisme de défense, et j'en ai peut-être besoin (PO 305).

Si le patient possède une identité suffisamment solide, cette vulnérabilité sera progressivement acceptée comme faisant partie des limites qui sont inhérentes à tout individu. La prise en considération de la vulnérabilité est considérée par certains proches comme étant essentielle au processus de redéfinition identitaire:

Parce qu'à quelque part, la prise de décision, c'est quelque chose de personnel. Les gens autour ont un impact, mais la décision revient à la personne. Je pense que [patient] s'est accroché à l'espoir de s'en sortir et de revenir, peut-être... Comme je lui dit, tu ne reviendras jamais qui tu as été, parce que tu étais peut-

être naïf, mais là, au moins, c'est un cadeau que tu t'es offert, [...] tu vas choisir ce que tu veux être. Et de revenir à ce que tu veux être. Je pense que c'est de sa responsabilité aussi. Parce que quand tu es enfant, ou quand tu as la vie un peu plus facile, la vie est belle, mais quand ça t'arrive, ça te place face à toi-même, à tes limites aussi (proche PO 204).

L'ambivalence semble donc commencer à s'estomper à mesure que le patient parvient à se redéfinir comme un individu à part entière en dehors de la maladie, sans toutefois exclure celle-ci de sa vie. Ceci implique une reconnaissance de la vulnérabilité, tâche qui n'est pas toujours facile à effectuer pour un jeune adulte. Les patients observants et certains patients ambivalents ont souligné l'importance de la présence supportante de leurs proches dans ce processus. À l'opposé, plusieurs patients non observants et certains patients ambivalents perçoivent plutôt la présence des proches comme étant peu utile voire même nuisible dans certains cas.

### **La confiance en l'autre**

Tous les patients, leurs proches et les cliniciens ont mentionné l'importance de la dimension relationnelle dans l'acceptation ou non des recommandations thérapeutiques: « je vois la compliance au traitement, pas juste à la médication, mais au traitement en général, je vois ça comme un triangle : le patient, le thérapeute et les parents » (clinicien).

Tous les participants placent la notion de confiance au centre de la relation. Dans la majorité des cas, la confiance envers les proches est vécue comme une présence

bienveillante. Dans la relation thérapeutique, la confiance se développe davantage autour du sentiment d'être écouté et considéré comme une personne à part entière. Cette confiance paraît encore plus fondamentale que l'alliance dans le sens où elle n'implique pas nécessairement que le patient adhère aux recommandations thérapeutiques.

A cet égard, si un patient continue de venir aux rencontres avec le médecin, même après avoir cessé sa médication, c'est justement parce qu'« il ne s'est pas fait rejeter par son médecin. Son médecin a dit : « Ah, ok, bon, ce n'est pas nécessairement ma recommandation, mais je vais t'accompagner là-dedans » (proche PA 206).

La relation de confiance permet donc de contenir l'ambivalence qui est ressentie par le patient en début de psychose en lui laissant le temps de se situer par rapport à la maladie et au traitement. À travers ce processus, le patient effectue un travail de redéfinition de soi qui lui permettra progressivement de se réapproprier le traitement, c'est-à-dire de considérer les recommandations qui lui sont faites comme étant significatives en fonction de ce qu'il veut faire de sa vie et de la confiance qu'il accorde à celui qui les fait. Comme il s'agit d'un processus qui peut être plus ou moins long, le lien à l'autre (proche et/ou équipe traitante) doit pouvoir s'inscrire dans la durée et la stabilité :

Il faut que le jeune commence à comprendre que sa vie est meilleure avec le traitement que sans. Mais ça, ça prend du temps. [...] Et c'est dans cette période-là que le jeune est plus apte à arrêter le traitement, à se dire « Non, je suis capable sans, je lâche tout ». Et là on recommence. Et le patient revient à l'urgence et ça continue. Jusqu'à ce que le patient commence à se rendre compte [...] comme l'un de mes patients, se rend compte que ça va bien avec le lithium, bien à ce moment-là, il ne l'a plus jamais lâché. Car il se dit

qu'avec ça [le lithium], « je peux travailler, faire mes affaires, avoir des amis, et ma mère est contente » (clinicienne).

La confiance en l'autre se décline de façon complexe dans le rapport aux proches et à l'équipe traitante qui, tour à tour, peuvent être perçus comme soutenant, envahissant ou autoritaires.

Tous les patients observants ont rapporté avoir d'abord accepté les recommandations thérapeutiques, non par conviction personnelle, mais pour faire plaisir à un proche:

Moi sans blague, le traitement, je l'ai fait malgré moi. Moi je ne croyais pas à la médication au début. Mais j'ai fait comme ... Ma mère m'a tellement aidé et m'a donné un méchant coup de pouce. Et au fil du temps je me suis rendu compte que ça me faisait du bien. Fak je l'ai accepté. Et j'ai décidé de le poursuivre (PO 305).

... j'ai une bonne famille, pas juste, je parle de famille, mes parents et ma sœur, mais plus ma famille au complet, mes oncles, mes cousins et tout. J'ai une bonne famille [...] ils ont été toujours été avec moi. [...] j'ai accepté le traitement parce que mes parents m'ont dit : « Vas y, va à la clinique [...] ». J'ai fait confiance à mes parents, et dans le fond je leur ai donné raison, même si en moi-même, je n'admettais pas que j'étais malade. [...] Avec le temps tu vois que ce que tu pensait ce n'était pas correct, ce n'était pas vrai, que c'était erroné. Ça prend des gens qui t'aident (PO 306).

En effet, les proches peuvent agir comme *garde-fou* pendant cette période où le patient est habité par l'ambivalence :

Bin ils m'encouragent à prendre la médication, c'est sûr. Ils s'informent pour savoir quand sont mes prochaines rencontres avec [docteur] et [intervenant], ils m'appuient là-dedans. [...] Ouais. Parce que s'ils ne feraient pas ça, je pense que j'aurais abandonné le programme avant. [...] Ben, quand ça se met à bien aller, généralement j'ai l'idée de ne plus venir à mes rencontres (PA 203).

Mes parents ont été vraiment très très présents pendant ma psychose et ils le sont encore en ce moment. Je pense qu'ils m'ont fait comprendre qu'il faut vraiment un traitement pour ça. [...] Je n'ai pas l'impression d'avoir le choix de venir ici. Je pense que mes proches le prendraient mal, que je leur annonçais que je ne viens plus [...] je ne pense pas qu'ils seraient vraiment fiers de moi si j'arrêtais de venir (PA 302).

Un proche illustre, à l'aide d'une métaphore, son rôle au début de la psychose:

[Il] voyait ça comme une grosse montagne. Et je lui ai dit: « [patient] on va la monter pas à pas la montagne. Papa, lui il confie ses bagages à un sherpa. Ben moi je vais faire ton sherpa, tu me donnes tes bagages, et on la monte un pas à la fois la montagne ». C'est sur ça qu'on s'est basé et, je veux dire, on a travaillé la dessus (proche PO 204).

Lorsque les proches ne sont pas en mesure d'apporter ce type de support, le patient en début de psychose se retrouve alors seul face à ses questions et à ses doutes:

... ma mère n'a pas vraiment été là. [...] Ma mère a participé disons... c'est la première personne à qui j'ai parlé de ça [la psychose]...et jamais elle n'a levé le petit doigt pour me dire : « ...penses-tu que ça ne va pas bien? » [...] Bin moi je me suis posée des questions. Sauf que j'aurais pu me poser des questions, et me dire que ma mère s'inquiète pour moi. Ça aurait déjà été ça. ... Ça aurait pu avoir un impact. [...] au début [...] J'ai même regardé sur Wikipédia, Schizophrénie. [...] [ma mère] voyait bien que ce que je disais, ça... pourquoi elle ne disait rien? Je lui posais des questions sur la psychologie, et elle me répondait, comme si c'était vrai mon histoire... Elle ne s'inquiétait pas vraiment [...] C'est juste là, à l'hôpital, qu'elle me dit que je devrais prendre de la médication. Un an plus tard. Alors c'est pour ça que je dis qu'elle n'a pas vraiment été là. Ça a encore moins de poids quand elle me parle par rapport à ça [la médication] (PNO 102).

À l'inverse, les proches qui voient le traitement comme étant bénéfique offrent ainsi un support de plus au patient dans le processus d'acceptation du traitement:

... ma mère elle comptait les pilules pour savoir combien j'en avais pris et elle me disait à la fin de la semaine que j'avais sauté une journée. Moi je trouvais ça bien fatigant, mais je pense que à quelque part ça m'a aidé à voir que c'était important (PO 304).

Ben c'est sûr que, [...] si cet individu-là est seul, c'est sûr que la prise de décision doit être beaucoup plus difficile, et tu dois voir beaucoup moins loin [...] et peut-être que c'est plus tentant de laisser tomber parce que personne ne te supporte. [...] Pour quelqu'un qui n'a pas de famille ou qui est plus seul, vous êtes [équipe traitante] d'autant plus important (proche PA 204).

Pour les cliniciens, un patient est plus à risque d'être non observant si, en plus d'un manque de support de son entourage, il présente une maladie psychotique particulièrement sévère:

Un patient que l'on va chercher dans la rue, avec une schizophrénie importante avec des symptômes importants et une grande désorganisation autant sociale que psychologique, va avoir moins tendance à être compliant [...] Si sa maladie est très importante et qu'autour de lui il n'y a pas beaucoup de support pour l'aider à continuer son traitement (clinicienne).

À l'inverse, les cliniciens considèrent que l'observance sera meilleure chez un patient « moins désorganisé » en autant qu'il ait « un milieu familial qui supporte le traitement, qui l'encourage ».

Le support du réseau peut même servir de rempart contre certains préjugés:

Parce que s'il n'y a pas de support de la part des proches et de la part des amis, ben, ils sont seuls ... Non seulement ils ont cette maladie-là, mais ils doivent se battre contre les préjugés. Tandis que, en ayant un esprit ouvert face à ça, c'est un support de plus qu'on lui accorde (proche PO 304).

Plus que la présence, la qualité de la relation avec le proche est donc déterminante: « Si on n'a pas confiance, [...] c'est mieux d'être tout seul dans son chemin » (proche PA 302). Plusieurs cliniciens estiment que pour certains patients, la relation conflictuelle avec les proches peut avoir un impact négatif sur l'observance:

... si les parents croient en la médication, [...] mais que l'enfant veut s'opposer à ses parents parce qu'il n'a jamais eu une autonomie ou n'a jamais été capable de s'extérioriser, de définir son identité, il peut, par opposition, dire non et se diriger vers la médecine chinoise ou autre chose.

Une relation de confiance avec les proches peut également faciliter l'établissement d'un lien de confiance avec l'équipe traitante. En revanche, un patient qui n'a pas connu ce type de relation avec ses proches peut avoir besoin de plus de temps pour tisser un lien de confiance avec les membres de l'équipe:

C'est probablement calqué sur la relation qu'il a eu à la maison avec la mère, qui dit « je suis là, je suis en relation avec toi, mais je ne mange pas ton manger ». On va garder le lien de cette manière-là pour un certain temps et on va s'approprier tout doucement (clinicienne).

Les participants rapportent que la confiance avec l'équipe se construit en fonction des éléments suivants: l'écoute, l'intérêt porté à l'expérience du patient, l'absence de jugement, la considération manifestée à l'égard du patient en tant que personne, et les démarches concrètes qui sont entreprises en vue d'un retour à la vie normale. Ce lien de confiance avec l'équipe est indispensable au traitement, car « la psychose c'est quelque chose d'intime » (PNO 106).

La confiance s'installe progressivement grâce à « beaucoup d'écoute » de la part du thérapeute (PO 305). À l'opposé, les cliniciens s'entendent pour dire que:

Si le patient ne se sent pas écouté, il ne voudra pas retourner voir la même personne. Il va y retourner s'il est obligé et il va faire semblant, mais s'il ne se sent pas écouté, il n'y a rien qui va se passer. Il faut qu'il se sente écouté, par tout intervenant qui interagit avec lui, dans tous les sens du mot (clinicienne)

Il faut du temps pour qu'un lien de confiance se développe au sein de la relation thérapeutique: « ils [équipe] ne lâchent pas, ils continuent de vouloir m'aider, de croire en moi-même quand moi je ne crois pas en moi... » (PA 205). Le fait de ne pas se sentir jugés dans une période de plus grande vulnérabilité sur le plan de l'estime de soi permet aux patients de se sentir plus en confiance: « Je ne me sens pas jugé même si je fais des gaffes, même si je fais des choses que je ne devrais pas » (PA 204).

Plusieurs participants affirment que c'est la qualité de l'écoute, c'est-à-dire une *écoute empathique*, qui est essentielle au lien de confiance:

Vraiment écouter profondément ce que ce jeune-là vient de dire, et puis en prendre vraiment, pas être dans le jugement. Pas être dans l'évaluation immédiate. Ça c'est mes recommandations. Vraiment prendre le temps d'absorber ça et dire : « Je te comprends et je vais t'accompagner là-dedans, même si je ne suis pas d'accord ». Parce qu'à la fin, il y a plein de chemins qui se rendent au bien être de quelqu'un, ce n'est peut-être pas nécessairement le chemin typique, DSM-IV, mais ça peut être plein d'autres affaires (proche PA 206).

Ce type d'écoute est d'autant plus importante que, « dans le monde de la psyché humaine », le thérapeute: « ne peut pas voir ce que l'autre personne voit » (PO 304). Par



conséquent, une écoute empathique peut donc avoir des répercussions directes sur l'observance au traitement:

Je pense que ça, j'ai vu la différence quand [il] était très en réaction. « Vous n'allez pas m'obliger à prendre des pilules! ». Quand le médecin a dit : « C'est correct, je te comprends et je suis correct avec ça. Mais sauf que si tu prends ce chemin-là, il y a des choses qu'il faut que tu saches ». Moi j'ai vu mon fils dire, « Ok », et il a recommencé à venir voir le médecin (proche PA 206).

À l'inverse, un patient qui ne perçoit pas ce type d'écoute chez le thérapeute serait plus à risque de non observance: « ... si tu as l'impression que ton médecin ne comprend pas, c'est sûr que là ça perd des points quand il vient te dire : prends tel médicament, ça va être une bonne affaire pour toi » (PO 304).

La majorité des patients, tous profils d'observance confondus, mentionnent également avoir besoin de se sentir considérés comme une personne à part entière. Ainsi, le fait de pouvoir exprimer son opinion et d'être entendu dans ses choix donnent aux patients le sentiment d'être considérés comme une personne autonome: « [...] je pense qu'avec elle [docteur] ce qui est aidant c'est qu'elle y va progressivement aussi [ce qui fait] en sorte que je peux choisir, que ce n'est pas...que j'ai quand même la possibilité d'en parler » (PA 201).

Les démarches concrètes entreprises par l'équipe traitante sont également considérées comme une marque de considération par les patients:

Je pense que le temps que les gens prennent avec moi [...] on m'a trouvé aussi un logement, on me suit dans mon parcours, on m'a trouvé une école.

Ça c'est beaucoup. C'est comme une deuxième famille, comme ma mère disait. De travailler pour que j'aille mieux (PO 303).

Du point de vue des cliniciens, le fait de considérer le patient comme « une personne normale avec une problématique de santé mentale » favorise une meilleure observance:

Quand le jeune se sent pris comme un jeune de 18, 22, 25, 30 ans, qui vit des enjeux de 18, 22, 25, 30 ans, et dans son parcours à lui, ça s'adonne qu'il y a une problématique de santé mentale et il faut gérer ça pour être capable aussi de vivre sa vie normalement. Cette attitude, cette philosophie, il faut que ça transparisse. On n'a pas besoin nécessairement de le verbaliser, [...] cette façon-là de faire passe, et ça permet de donner une place à la santé mentale qui est concordante à ce que lui veut lui donner (clinicienne).

A cet égard, même les patients les plus récalcitrants aux recommandations thérapeutiques disent apprécier le caractère personnalisé d'un traitement: « Tu ne te sens pas...tu n'es pas dans un carton. C'est vraiment spécialisé pour toi, pour tes besoins à toi, donc à un moment donné tu fais comme ok, elles [intervenantes] sont vraiment là pour moi donc tu te livres plus » (PNO 102).

La grande majorité des patients non observants et certains patients ambivalents voient plutôt la relation avec l'équipe, et notamment avec le médecin, sous le signe de la contrainte:

... des fois j'ai l'impression que je n'ai pas mon mot à dire, que je suis un peu...[...] des fois j'ai l'impression qu'on me dit un peu quoi faire [...] Comme si mon opinion n'était pas... Était moins bonne. Je suis peut-être quelqu'un qui est un peu malade à cause que je suis bipolaire ou à cause de la dépression mais bon (PA 302).

Certains patients parlent même du « contrôle psychologique du psychiatre » (PNO 104):

... quand j'étais hospitalisé, je sentais comme si ma seule sortie de l'hôpital c'était que si j'étais d'accord avec le psychiatre. Le contrôle psychologique du psychiatre était tellement grand qu'il fallait que je dise que je suis d'accord avec la médication, que je vais mieux, etc. C'était ma seule carte de sortie. [...] quand je suis sorti, une semaine après j'ai arrêté de le prendre [médicament], et je suis allé au rendez-vous, et je disais que je le prenais. [...] Des fois, quand je venais au rendez-vous, je prenais mes pilules juste avant le rendez-vous, un jour avant, juste pour qu'il n'y ait pas de soupçons, pour être un peu dans l'état » (PNO 104).

La plupart des patients qui ont décidé de cesser la médication l'ont fait sans en parler à leur équipe traitante et ce, pour plusieurs raisons. Certains évoquent la crainte de subir des conséquences susceptibles d'entraver leur liberté (hospitalisation forcée, augmentation obligée de la dose de médicament):

... le psychiatre il a trop de patients, il ne peut pas aimer chaque patient comme le ferait la famille. Le père, la mère, ils aiment leur fils, leur fille, donc il y a une autre... une discrétion. Des fois ils peuvent voir que je ne vais pas bien. Il va dire : « Hey qu'est-ce que tu fais? » [...] Et là naturellement je pourrais m'éloigner du délire, alors que le psychiatre ne pardonne pas. Au moindre signe, il va dire : « Ah! Attention! Je pense qu'on pourrait partir avec une petite dose, juste pour te calmer ». Donc c'est plus sévère (PNO 104).

D'autres patients craignent également que leur décision n'ait des répercussions sur le plan relationnel, que ce soit avec les proches ou avec l'équipe: « [...] j'ai un peu peur que mes proches soient fâchés contre moi [...] J'ai comme un peu peur qu'on m'injecte de force. Qu'ils vont me demander de revenir à l'hôpital » (PA 302).

Et finalement, plusieurs patients rapportent ne pas avoir parlé de l'arrêt de leur médication, parce qu'ils souhaitaient prendre cette décision par eux-mêmes: « [...] ouais je pourrais en parler c'est sûr. Mais j'aimerais ça qu'au final, que ça reste un peu ma décision » (PA 302).

La majorité des patients et leurs proches perçoivent les rôles de l'intervenant principal et du médecin comme étant différents, mais complémentaires. L'intervenant principal est perçu par la majorité des patients comme un « point d'ancrage » (PNO 101) qui permet un retour à la vie normale et ce, à travers des démarches concrètes: « Bin [...] elle m'a aidé, on a été chercher des vêtements, des shorts, parce qu'en pantalons longs l'été il fait chaud. [...] ils m'ont donné un chèque » (PA 202). Pour d'autres, le fait de « discuter de tout et de rien » avec l'intervenant donne le sentiment « de ne plus être malade » (PA 301).

Le médecin est, pour sa part, à la fois associé à une démarche thérapeutique plus « intime et personnelle » (proche 304), mais aussi au traitement pharmacologique: « [...] elle va me prescrire toutes sortes d'affaires » (PA 202). Ceci peut amener certains patients à préférer se référer à l'intervenant: « [...] si je vais voir la travailleuse sociale, il n'y a pas de médication liée à ça, tu fais juste parler, tu te libères, et c'est ça » (PNO 102).

Les proches, les cliniciens et plusieurs patients surtout observants considèrent que l'existence d'une collaboration entre les proches et l'équipe traitante est essentielle pour

aider dans la prise de décision concernant le traitement, faute de quoi, le patient peut être plongé dans une certaine confusion:

Je dirais que, dans un premier temps [...] le professionnel doit convaincre le patient de suivre ce traitement-là. Mais par contre, si le patient n'a pas de support une fois rendu chez lui, il se peut très bien que là, il soit... D'abord, il a un dilemme, est-ce que... Je donne un exemple, si tu es dans une famille qui dit « Non, non, non, ces médicaments-là ce n'est pas bon pour toi, je ne crois pas à ça, tu vas te faire bourrer le crâne », ça c'est très négatif, donc le patient se retrouve dans un dilemme qui ne doit pas être facile à gérer. Donc moi je pense que [...] dans un deuxième temps, c'est important [...] le support de la famille. Mais dans le cas de patient 304, ça a été presque du 50/50, d'après moi, ou au moins du 40/60. Le médecin étant 60 et nous 40, ou vice versa (proche PO 304).

À cet égard, certains proches rapportent ne pas s'être sentis intégrés au suivi et, de ce fait, éprouvaient une certaine ambivalence dans le support à apporter au patient:

... on a été exclus carrément. [...] ça devenait difficile parce qu'on ne savait pas où nous brancher. On se dit : « Je vais faire comme eux, je vais aller dans le sens d'écouter mon fils ». Mais au bout du compte j' me suis demandé si de temps en temps on n'allait pas en contradiction, parce que de temps en temps on voyait pas, et on ne parlait pas assez souvent au psychiatre (proche PNO 101).

Sans le support continu de la famille, certains patients ne viendraient pas au suivi, parce qu'ils éprouvent trop d'ambivalence face aux recommandations de l'équipe:

[...] j'étais là presque à chaque jour ici. [...] Le fait que je sois toujours présent avec elle je crois que ça la poussait à toujours revenir ici. [...] il y a une période où moi je me suis retiré un peu, par fatigue, et elle s'est retirée aussi. Donc je pense que sans support moral... [...] Je ne pense même pas qu'elle viendrait. [...] Je pense que ça serait plus l'hospitalisation (proche PA 201).

Comme la psychose survient chez de jeunes adultes et que cette étape du développement est marquée par de nombreux défis à relever, l'équipe traitante peut être perçue par le patient comme étant plus neutre que la famille face à certaines décisions à prendre:

Dans le choix de ses études, dans le choix des champs qui pourraient l'intéresser. Dans l'organisation un peu de sa vie comme telle, au quotidien. [...] Pour lui, c'est comme, j'imagine, un gage d'intégrité peut-être vis-à-vis ce qui lui est recommandé (proche PO 304).

La collaboration entre l'équipe traitante et les proches est également décrite dans ses aspects complémentaires, les proches offrant du support « affectif » et l'équipe traitante un support « médical et organisationnel » (proche PO 304):

... dans le quotidien aujourd'hui, par rapport à son traitement, je sais que sa mère le supporte beaucoup et vient faire l'aspect complémentaire. C'est-à-dire que, s'il y a un soir où il se sent plus fragile, il ne voudra peut-être pas venir dormir à l'hôpital. Il va vouloir rencontrer sa psychiatre, et il va vouloir aller dormir chez sa mère. [...] le soutien de sa mère est de concert avec celui qui est offert à la clinique dans le fond (proche PO 305).

Plusieurs cliniciens constatent qu'il y a aussi « quelque chose d'affectif » dans la relation thérapeutique et cette dimension affective est d'autant plus importante que le patient manque de support dans son entourage: « nous sommes, mine de rien, des gens à qui ils peuvent faire confiance » (clinicienne).

Au-delà des dimensions identitaires et relationnelles et, en interaction avec elles, les modèles de compréhension de la psychose élaborés par les patients vont, eux aussi, venir influencer leur perception du traitement.

## **La compréhension de la psychose**

La grande majorité des participants connaissent leur diagnostic et leur traitement. Ils sont également en mesure de donner une définition adéquate de la psychose et de nommer les indications générales de traitement. En revanche, la plupart des patients non observants et ambivalents, tout en se disant d'accord avec le fait de traiter la psychose, ne se sentent pas ou peu concernés par les recommandations qui leur sont faites. Par conséquent, le fait de posséder des connaissances adéquates sur la maladie et le traitement ne semble pas impliquer d'emblée une observance au traitement. En effet, plusieurs de ces patients disent ne pas se reconnaître dans l'information qui leur est donnée et, qui plus est, les témoignages révèlent que l'information reçue peut être interprétée en fonction des croyances personnelles, sur la maladie et le traitement, et des enjeux identitaires, comme nous l'avons vu précédemment.

En ce qui a trait à la compréhension, on observe, à nouveau, la présence d'un continuum de l'observance avec, à chaque extrémité, la présence de modèles explicatifs différents. La majorité des patients observants adhèrent au modèle explicatif médical: 5 participants sur 6 expliquent la psychose en fonction de la notion du débalancement biochimique et du modèle vulnérabilité-stress. Le rapport est cependant inverse chez les patients non observants: 5 patients sur 6 croient à des explications religieuses, spirituelles ou psychologiques. Dans le groupe des ambivalents, la moitié des participants se réfère au modèle biomédical et l'autre moitié se réfère à des modèles mixtes ou à des explications

psychologiques et spirituelles. Du côté des proches, tous se rapportent au modèle biomédical, quel que soit le profil d'observance du patient auquel ils sont liés.

Tout en reconnaissant la pertinence du diagnostic de psychose et du traitement en général, plusieurs patients s'objectent toutefois aux recommandations thérapeutiques et préfèrent s'en remettre à d'autres moyens pour prévenir une détérioration de leur condition :

[...] je sais que les maladies mentales existent. Il n'y a pas de doutes. J'ai vu des amis schizophrènes pendant que moi j'étais correct, j'ai vu ma mère devenir malade mental et finalement je le suis devenu moi-même. La maladie est très distincte, concrète et palpable, différente de la conscience saine que j'avais avant 2006 [...] J'ai souvent eu l'impression que si le système est si sévère avec moi, en m'obligeant à prendre des antipsychotiques, c'est parce qu'ils ne veulent pas prendre de chances. [...] Moi, je sais que je ne peux pas être un psychopathe, parce que j'ai des barrières bien ancrées que je ne peux pas franchir. Ces barrières sont des fondations de mon éducation religieuse et morale. [...] En général, je pense que la religion est un bon filet de protection pour des personnes avec des troubles délirants (PNO 104).

Il existe donc, chez plusieurs patients, un contraste entre la reconnaissance intellectuelle de la pertinence d'un traitement et l'expérience personnelle du traitement qui elle, est davantage du registre affectif:

... on ne peut pas laisser un malade mental faire tout ce qu'il veut, dire ce qu'il veut. Ça c'est bien logique, j'ai toujours été pour ça depuis le début, l'histoire avec ma mère, tout ça. Mais juste le fait que les antipsychotiques font souffrir tellement, tout ça tombe à l'eau. [...] c'est difficile à croire pour moi qu'il existe un antipsychotique qui ne produise pas de souffrance de fond... parce que même dans la définition d'un antipsychotique, ça coupe la dopamine, et la dopamine a un rôle majeur dans le plaisir, dans la récompense (PNO 104).



Quand on m'a dit que j'étais bipolaire on m'a expliqué c'était quoi, les symptômes, ce que j'avais eu. La manie, tout ça. Donc effectivement, ça explique. [...] c'est un problème au niveau du cerveau [...] et il y a un médicament pour ça, comme quand on a une amygdalite, on prend des antibiotiques. Les médicaments c'est important. [...] des fois c'est naïeux, mais on dirait des fois que ça me manque d'être en psychose, parce qu'il y a quand même eu des choses qui étaient plus positives dans ce temps-là, c'est quand même bizarre. [...] des choses que je pensais qui arrivaient me faisaient plaisir. Même si c'était pas vrai je la ressentais pareil la sensation. [...] Je me dis que de pas être en psychose ce n'est pas mieux non plus (PO 302).

Les croyances que chacun entretient sur les causes de la maladie viennent influencer la compréhension du traitement. Ainsi, pour une patiente non observante, à l'origine de la psychose, il y a des « sentiments refoulés »:

Ce n'est pas tout le monde qui l'a, c'est des gens sensibles, qui ont une fragilité émotionnelle plus que d'autres. [...] il y a une raison à tout dans la vie. Tu ne deviens pas schizophrène du jour au lendemain. On dit que ça vient d'un choc, souvent (PNO 102).

Ainsi, pour cette patiente, le fait que la médication antipsychotique « bloque complètement les neurotransmetteurs » ne constitue pas une solution adéquate au problème: « je trouve que la médication ça ne fait rien, je trouve qu'avant toute médication il faut parler, comme ça, pour comprendre ce qui se passe, et non bloquer » (PNO 102).

L'information fournie sur la médication semble donc être réinterprétée ensuite par le patient en fonction de son modèle explicatif. À cet égard, pour plusieurs patients, la psychoéducation « a encore plus confirmé que ce n'était pas une psychose [...] »:

Ils expliquaient dans les ateliers [psychoéducation] c'est que les neurotransmetteurs ou je ne sais pas, c'est que tu en as trop dans ton cerveau quand tu fais une psychose, et ce que ça vient faire la médication, c'est que ça vient couper. [...] on dirait que j'ai de la misère avec ça, l'idée qu'on mette une barrière dans ton cerveau. Parce que... je ne sais pas, dans ma tête, tout ce qui est, ça a une raison d'être. [...] Cette information là, c'est la seule affaire que j'ai retenue, parce que je trouvais ça tellement atroce de bloquer une partie de ton cerveau. C'est ça (PNO 105).

Cette patiente préconise, par conséquent, « des séances plus approfondies sur le pourquoi » au lieu de « faire taire le problème » par la médication.

On assiste à la même remise en question de l'information reçue de la part de ce patient non observant qui réfute l'hypothèse biochimique:

Parce que je ne pense pas que ce soit des neurotransmetteurs qui jouent mal leur rôle. Je ne crois pas à ça. Je pense que... Moi j'ai une spiritualité [...] et ça c'est vraiment personnel ce que je vous dit là. [...] je ne comprends pas tout encore ce à quoi je crois, sauf que, selon moi, une psychose c'est un débalancement de chakras, plus qu'un débalancement de neurotransmetteurs. Parce que c'est sûr que la médication peut avoir un certain effet sur le corps, sauf que qu'est-ce qui donne la normalité, c'est quoi? C'est des forces plus fortes que l'être humain selon moi. C'est plus d'ordre spirituel selon moi (PN 106).

Dans cette perspective, la médication n'est pas la solution et ce patient préfère développer sa « foi » par la « prière » plutôt que de traiter le problème de façon « mécanique » (PNO 106).

À l'opposé, plusieurs patients considèrent que les ateliers de psychoéducation ont été bénéfiques, puisqu'ils proposent un modèle explicatif sur une maladie qui est, par nature, difficile à comprendre:

... là ils donnaient vraiment des informations sur la psychose, ce que c'était, que c'était générée entre autres par le stress, un des facteurs qui étaient importants. Ça j'avais trouvé ça bien intéressant. [...] Ça aide parce que quand tu as une jambe cassée, la personne sait qu'elle a une jambe cassée, la cassure elle peut la voir sur la radiographie. Mais au moins, pas juste dire à la personne, ok tu as fait une psychose, merci bonsoir! C'est important pour comprendre la personne, ce qu'elle a vécu, pourquoi elle a perdu la carte à un moment donné. Je trouve ça vraiment important (PO 304).

Les cliniciens considèrent que la compréhension du traitement a un rôle à jouer dans l'observance et que, par conséquent le psychoéducation s'avère utile:

Qu'est-ce qu'ils [les patients] comprennent du traitement? On le voit souvent dans les groupes [de psychoéducation], quand ils parlent de médication, où ils sont rendus dans leur cheminement, souvent quand on leur explique et qu'ils comprennent mieux, on voit dans leur expression qu'ils font « aah là je comprends pourquoi je prends mes médicaments » [clinicienne].

Pour la majorité des participants, les connaissances sur la psychose et le traitement ne peuvent demeurer théoriques et doivent être intégrées en tant que *savoir d'expérience*.

[II] apprend par expérience. Il n'apprend pas juste à se faire dire quelque chose. Il va apprendre en le vivant lui-même. Alors il y a 2 ans, on l'aurait assis devant un groupe et on aurait discuté de c'est quoi la psychose, ça serait rentré dans une oreille, ça serait sorti par l'autre. Il a vécu la psychose pendant un an, un an et demi. Il sait c'est quoi, de quoi c'est fait cette bibitte-là. Là il s'assoit, il écoute, « Là je me reconnais ». C'est ça. Il vit ses expériences, pour après en déduire des choses. Malheureusement! Parce que ça serait bin plus le fun s'il pouvait faire ça autrement, mais c'est de même qu'il est fait (proche PNO 106).

De fait, plusieurs patients rapportent ne pas vraiment se reconnaître dans les explications qui sont fournies sur la psychose et, de ce fait, ne pas considérer les recommandations thérapeutiques comme étant significatives:

Ils ont expliqué c'est quoi la psychose, j'ai compris, et puis bon, j'ai analysé ce qu'ils ont dit par rapport à mon problème. Je me suis dit que ça ressemble, mais ce n'est pas ça exactement... Quand ils parlaient de psychose, ils ont dit que c'était quelque chose, un état mental ou on ne se retrouve plus. Mais moi ce n'était pas la même situation. [...] Moi, par rapport à mon cas, je me suis dit que peut-être que je n'étais pas dans cet état de psychose dont ils parlent. Donc pour moi, je peux arrêter, pas arrêter, mais je peux laisser pendant un temps les médicaments pour voir quel effet ça a sur moi (PA 301).

Le fait d'avoir vécu la psychose comme une expérience négative peut amener les patients à être observants aux recommandations thérapeutiques. En revanche, plusieurs cliniciens soulignent que:

Il y en a pour qui ça va prendre 2, 3 rechutes pour se dire ok, je ne suis pas malade, mais on me ramène tout le temps à l'hôpital, la police vient m'intercepter tout le temps quand j'arrête mes médicaments. On dirait que la conséquence négative de la maladie les pousse à suivre le traitement, mais pour certains la conséquence n'est jamais assez négative. On répète toujours et ça ne change rien.

Lorsque questionnés au sujet de l'impact perçu de la consommation de substances sur l'observance, la grande majorité des participants considèrent que la consommation de substances nuit au suivi des recommandations thérapeutiques. Cette opinion est partagée tant par les patients que par leur proches et ce, quel que soit le profil d'observance.

Certains font référence aux explications reçues par l'équipe traitante à ce sujet, d'autres considèrent la question à partir de leur propre expérience.

Ainsi, plusieurs participants mentionnent que la consommation de substances, drogues et alcool confondus, peut mener à des rechutes, à une détérioration de l'état mental et à un recul dans le processus de retour à la vie normale: « [...] vous comprenez, moi j'essaie de me rattacher à la réalité, de vivre en société, de faire quelque chose de positif pendant mon passage sur la terre, j'essaie de construire, et ces gens-là, ce ne sont pas des gens qui essaient de construire » (PN 106).

Plusieurs participants soulignent également que le risque de détérioration est d'autant plus présent que les substances rendent le médicament moins efficace. Certains proches mentionnent, en outre, que la prise de substances rend plus « *nonchalant* » (proche PO 304) et que les médicaments ont alors tendance à « *prendre le bord* » (proche PO 303).

### **La signification de la médication**

La grande majorité des patients associe spontanément le traitement de la psychose à la médication. La perception que le patient a de la pharmacothérapie est également liée, de façon étroite, à des enjeux identitaires, qui sont évoqués de façons différentes selon le profil d'observance du patient. Ainsi, les patients non observants considèrent que la médication vient altérer leur identité notamment en raison des effets secondaires et des préjugés qui peuvent lui être reliés. En revanche, les patients observants estiment que la prise de médication a pour fonction de préserver leur identité en permettant une stabilité et, par le fait même, la réalisation de projets de vie significatifs. La voie d'administration de la médication est perçue de diverses façons quant à son impact sur l'observance. La

notion de traitement pharmacologique ponctuel par opposition au traitement à long terme est aussi abordée par certains patients et renvoie à la reconnaissance de la vulnérabilité.

Pour tous les patients, le fait de prendre une médication antipsychotique est associé au souvenir d'une psychose ou au risque perçu de rechute psychotique:

Et le fait de prendre des médicaments peut faire qu'on devient associé à cette maladie. On se dit « si je n'en parle pas, si je ne prends pas de médicaments, c'est comme si j'étais capable d'oublier à la limite, de faire comme si rien n'était ». Mais prendre la médication, ça rappelle ces images-là et ces stéréotypes (clinicienne).

Ainsi, la prise d'une médication psychotrope peut, en elle-même, être chargée de préjugés lourds à porter pour un jeune patient:

... prendre une aspirine pour un mal de tête, c'est correct, mais prendre des antipsychotiques, des antidépresseurs, c'est plus tabou, il y a un tabou qui existe, et c'est comme si beaucoup de monde voit ça sous un mauvais œil. [...] moi quand ça m'est arrivé, j'avais 22 ans [...] il y a comme une déprogrammation à faire chez l'individu au niveau de ça. Ça, c'est dans toutes les sphères de la société. Moi j'ai vu des professeurs universitaires, ils tenaient des propos, je n'en revenais pas. Pour eux des gens qui prennent du lithium et des antipsychotiques, c'est des zombies (PO 304).

Je suis plus, je me trouve plus attrayant pour les filles. Parce que quand on n'a pas de « drive », pas sexuelle mais... de ce côté-là, on n'est pas vraiment attirant pour les filles. [...] Quand je ne prends pas de médicaments je suis plus intelligent. [...] Quand j'étais à l'université, conceptuellement j'étais meilleur. C'est que j'ai moins de complexes quand je n'en prends pas, je me sens moins complexé (PNO 101).

Dans certains cas, la prise de médication psychotrope peut signifier une « perte d'identité profonde » (proche PNO 101) voire même, une certaine forme d'« anéantissement psychique » (PNO 104):

Imaginons que ma conscience soit comme un liquide incolore dans un contenant. Le délire serait comme une poudre de couleur rouge qui serait ajoutée au liquide incolore. Tout le liquide deviendrait alors coloré, rouge ou rose. Les antipsychotiques seraient sensé être comparés à un processus d'enlever la poudre rouge, et filtrer le liquide afin qu'il devienne incolore comme avant. Malheureusement, ce n'est pas ça que ça fait. Ça enlève tout le liquide, pas seulement la poudre rouge. Autrement dit, si ma conscience est composée de toutes sortes de choses : amour, haine, vengeance, passion, compassion, perversité, sentiment de me sentir vivant, plaisir, estime de moi. Que j'ai un délire par-dessus cette conscience ou pas, les antipsychotiques l'affectent directement. Les antipsychotiques enlèvent le désir sexuel. Je n'ai plus de notion de ce qu'est l'attirance sexuelle envers une femme, sinon l'attirance est très, très faible. L'érection, l'orgasme, sont sévèrement endommagés. C'est comme s'ils avaient perdu 90% de leur intensité. Je me sens extrêmement vulnérable et anéanti psychiquement. [...] les antipsychotiques donnent un sentiment de détresse permanent (PNO 104).

La présence d'effets secondaires peut amener un patient à cesser la médication lorsque ceux-ci risquent d'interférer avec la réalisation de projets personnels:

Il voulait retourner au cégep, réussir ses cours, se lever le matin et fonctionner, et il sentait que la médication ne l'aidait pas à ce niveau-là. Et lui, [...] le fait d'ajuster la médication sur les six prochains mois ce n'était pas très motivant. « Bon, je vais arrêter ». C'est pas mal comme ça qu'il voyait son affaire. [...] Moi je trouvais qu'il était somme toute plus actif que ce que je l'avais vu être. Mais lui visiblement il ressentait autre chose. [...] (proche PA 206).

Du point de vue des cliniciens, les effets secondaires de la médication ont un impact indéniable sur l'observance:

... je pense que les effets secondaires ont un grand impact, [...] par exemple la prise de poids et au niveau sexuel, qui sont les deux enjeux majeurs pour notre clientèle, plus que le syndrome métabolique en tant que tel, car ce syndrome les patients ne le « voient » pas, mais ce qui est tangible et concret je pense que ça a un impact (clinicienne).

Certains patients considèrent que l'expérience négative associée à la prise de médication antipsychotique est reliée, d'une part à l'attitude initiale face à la pharmacothérapie et d'autre part, au climat relationnel dans lequel s'effectue la prescription:

... j'ai toujours été contre ça, jamais j'ai été en contact avec la médication, et là, dès que j'ai commencé à en prendre, plein d'effets secondaires vraiment négatifs, mon corps ne répondait pas, ne voulait pas accepter ça, il n'aimait pas ça, et c'est correct, je le comprends, moi non plus je n'aime pas ça [...] ce n'est quand même pas lui, le médicament... qui va faire que c'est dégueu pour toi, c'est juste celui qui va te le prescrire... je trouve que les psychiatres en général... justement parce qu'ils n'ont pas le temps, parce que ci, parce que ça, c'est qu'ils te mettent un médicament pour t'endormir (PNO 105).

À ce sujet, une clinicienne souligne l'importance de tenir compte de ce que le patient expérimente comme effets désagréables avec la médication:

Il faut donner aussi l'importance à l'aspect négatif de ce que les médicaments peuvent [...] faire vivre dans le quotidien. [...] le thérapeute n'est pas seulement là pour entendre ce qui va lui faire plaisir à lui. Il doit être capable



de recevoir les choses qui sont la réalité du jeune. [...] il faut que le jeune sente que tu es prêt à entendre ça [...].

Plusieurs patients disent avoir besoin de preuves pour être observant au traitement pharmacologique, c'est pourquoi ils décident de faire leur propre expérience avec la médication:

J'ai arrêté mes médicaments pendant 4 jours environ. [...] C'est juste que la troisième nuit, j'ai passé une nuit blanche. [...] Finalement j'ai pris la médication et je me suis endormi une heure après. Fak ça, ça m'a convaincu que c'était important de prendre la médication. [...] j'ai besoin de preuves dans la vie, j'ai besoin de savoir pourquoi je fais quelque chose [...] j'ai fait un essai, j'ai fait un test, et c'est ce que ça a donné. (PA 203).

D'autres patients concluent au caractère « inutile et superflu » de la pharmacothérapie:

... ce qui s'est passé c'est que j'étais en vacances, et ça me faisait dormir plus, alors je voulais profiter un peu du temps que je passais là-bas, alors j'ai arrêté l'un des médicaments temporairement, j'ai remarqué que ça ne changeait rien à part que je dormais moins, donc je ne l'ai pas repris. [...] Et l'autre, je commençais à l'oublier, donc j'ai arrêté. Et je ne remarquais pas la différence. Je ne me sentais pas plus anxieux ou quoi que ce soit après avoir arrêté (PA 206).

À l'inverse des patients non observants, la plupart des patients observants perçoivent la prise de médication comme permettant, non seulement un mieux-être, mais également la réalisation de projets concrets dans leur vie: « Si le patient voit qu'il tire des avantages à aller bien, des avantages de son traitement, il va suivre de plus en plus » (clinicienne).

Toutefois, plusieurs patients et proches constatent que, pour en arriver à prendre une décision éclairée concernant la médication, il a fallu vivre l'expérience d'une rechute, celle-ci étant perçue comme nécessaire à une véritable prise de conscience de la vulnérabilité:

... au bout de deux ans, à un moment donné j'ai arrêté de prendre les antipsychotiques parce qu'ils n'en restaient pas beaucoup et moi je jugeais que, vu que c'était juste 0.5, je jugeais que ce n'était pas beaucoup. Mais après ça, ça a vraiment dégénéré jusqu'à ma deuxième hospitalisation [...] Je me suis enfermé dans toutes sortes de mondes. Et c'est là vraiment que j'ai réalisé que pour vivre une vie stable et normale, il fallait que je prenne les médicaments et que c'était important. C'est vraiment à partir de la deuxième fois, ça a été un gros wake-up call si tu veux. [...] Je n'ai jamais regretté mon choix par la suite. Après ça, avec diverses réalisations que j'ai eu, mes études universitaires, des réussites en amour. Dans plusieurs secteurs, ma vie a été fleurissante grâce à ça. Donc je pense que l'expérience de la personne est vraiment importante (PO 304).

Dans cette perspective, les effets secondaires de la médication, malgré leur présence indéniable, sont considérés par la majorité des patients observants comme étant peu significatifs en regard des bienfaits ressentis. Ainsi, ce patient observant estime que les effets bénéfiques et les effets indésirables de la médication « ça ne se compare même pas » :

Ouais, j'ai toujours la bouche sèche, j'ai des tremblements [...] c'est comme si j'avais le parkinson. [...] C'est vraiment les bénéfiques, ils sont tellement grands que pour quelques petits effets secondaires, ce n'est pas très grave dans mon image à moi, dans mon idée si vous voulez (PO 304).

Plusieurs proches indiquent par ailleurs l'importance, pour le patient, de sentir les effets bénéfiques concrets d'une médication. À ce sujet, le proche du patient cité plus haut

précise que ce sont en particulier les effets bénéfiques sur la concentration et sur le sommeil qui l'emportent sur des effets secondaires qui sont, par ailleurs, bien présents:

... il a des tremblements, qui font qu'il est obligé de prendre un autre médicament pour contrôler ses tremblements [...] sa prise de poids n'est pas, comment je dirais, elle est directement liée à ça [les médicaments] le patient d'il y a 10 ans et le patient d'aujourd'hui, physiquement, ce n'est pas la même personne. Donc ça pourrait inciter. Mais dans le cas de patient, il sait très bien que les bénéfices sont supérieurs. Il va plutôt essayer de contrer ça et de gérer les effets secondaires (proche PO 304).

À l'inverse pour la majorité des patients ambivalents, les objectifs du traitement demeurent vagues et très peu significatifs:

Moi j'avais l'intention d'arrêter la médication [...] je devais la prendre pour équilibrer mon système nerveux, je n'en connaissais pas d'avantage les détails. [...] On m'a dit que c'était pour mon bien être, mais je ne savais pas vraiment ce que ça faisait. [...] je pense que l'idéal ça aurait été d'essayer les deux. [...] d'essayer sans la médication, pour voir ce que ça donne, parce que moi j'ai toujours été pogné avec, et il y a des hauts et des bas avec (PA 201).

Lorsque questionnés sur l'impact que la voie d'administration de la médication peut avoir sur la décision de suivre ou non le traitement, diverses opinions sont exprimées et les points de vue entre les patients et leur proches ne convergent pas toujours.

Ainsi, pour certains participants, l'administration de la médication par voie injectable est considérée comme stigmatisante car elle est « associée à l'idée d'une psychose ou une schizophrénie » (PO 303); « pour moi, c'était une atteinte à ma personne de vouloir me piquer, c'est comme si on me dénigrait de la société en me donnant une piqure, comme si j'avais la rage. [...] J'ai accepté l'injection parce que je n'avais pas le choix » (PNO 106).

D'autres patients considèrent que l'administration d'un antipsychotique en injection évoque l'image d'un « criminel qu'on pique » ; « mon corps ne m'appartient plus. Mon corps c'est la propriété de l'État, ou je ne sais pas quoi » (PNO 101).

Malgré les bénéfices reconnus de la médication par voie injectable, celle-ci est perçue par plusieurs cliniciens comme étant plus intrusive : « c'est plus une violation de l'intimité ». À cet égard, certains soulignent que le site d'injection pourrait aider à réduire l'image stigmatisante associée à ce mode d'administration:

Quelque chose [...] a changé avec le mode d'administration, on l'administre maintenant beaucoup dans le deltoïde. Ça a changé quelque chose dans la relation avec le patient. Est-ce que ça change quelque chose dans la compliance, je ne le sais pas. Mais on sent les patients plus détendus. C'est humiliant d'avoir à se tourner, à baisser son pantalon et à s'allonger. Je sens qu'il y a une différence (clinicienne).

D'autres patients, notamment les patients non observants et quelques patients ambivalents, associent la voie d'administration par injection à une perte de liberté et à un « sentiment de claustrophobie mentale » :

... la pilule, même si on la prend à chaque jour, on a toujours une sorte de liberté de dire : « Ah je pourrais tricher, et ne pas le prendre ». Et même si je souffre, je peux dire « Ok je peux souffrir un peu plus » et je le prends, à chaque jour. Juste le fait de dire que je ne peux pas le prendre une journée et dire que je peux respirer un peu, ça donne un genre d'espoir (PNO 104).

Plusieurs proches de patients observants estiment que le fait d'avoir à prendre la médication en comprimé permet au jeune patient de se responsabiliser : « En le prenant par la bouche, à chaque jour il prend la décision de se soigner » (proche PO 204).

L'administration de la médication par voie injectable est considérée par certains proches comme un manque de confiance de l'équipe envers le patient: « De devoir aller voir quelqu'un d'autre pour t'assurer que tu prends ton médicament, ça fait comme ...un peu...enfantin peut-être? Soit ça, ou peut-être pas enfantin, mais même un manque de confiance jusqu'à un certain point aussi [...] » (proche PO 304).

Cette opinion est partagée par certains cliniciens qui considèrent que le mode d'administration de la médication « rejoint le lien de confiance qu'on a avec le patient. On lui dit que la médication va être liquide, il sait que ça veut dire que c'est parce qu'on doute, intramusculaire c'est encore pire, ça veut dire que le lien de confiance est moins là. »

Pour d'autres participants, la prise de médication sous forme injectable est perçue de façon positive notamment pour des considérations pratiques, ce mode d'administration étant un moyen de réduire l'ambivalence face à la pharmacothérapie: « Par la bouche, il avait 365 décisions à prendre par année. Là il n'en a pas à prendre » (proche PNO 101). Certains proches considèrent néanmoins que, même si l'observance est facilitée par

l'administration de l'antipsychotique sous forme injectable, ça n'aide pas « à accepter le traitement » (proche PNO 106).

En plus du fait qu'avec la médication en injection un patient « ne peut pas ne pas la prendre » (PA 201), certains y voient l'avantage d'être moins confrontés à la maladie: « J'ai moins tendance à penser à ma rechute » (PA 201). On retrouve le même discours chez plusieurs cliniciens:

Un patient, à chaque fois qu'il prend la pilule, à chaque jour, ça lui rappelle constamment qu'il a la maladie, mais en venant juste une fois, il y pense juste une fois par semaine, le reste du temps c'est correct. Parce que, à chaque fois, se rappeler que j'ai fait une psychose (clinicienne).

Outre la crainte des piqûres mentionnée par plusieurs patients des trois profils d'observance, les patients sont aussi nombreux que les proches à se déclarer plutôt indifférents au mode d'administration de la médication.

Certains patients non observants et ambivalents soulignent que le fait de ne pas connaître la durée exacte du traitement pharmacologique rend l'observance plus difficile : « quand ça a été le temps de me mettre sur les antipsychotiques, il y avait pas de promesses, on ne sait pas quand on allait arrêter. Et c'est ça qui me tuait. De ne pas savoir quand sera la fin. Ça n'a pas de bon sens » (PNO 104).

À l'inverse, les patients observants affirment spontanément être prêts à prendre la médication le temps nécessaire: « moi, c'est à vie que je vais prendre des médicaments, c'est clair dans ma tête, il n'y a pas aucune hésitation à ça. [...] je vais en prendre pour le restant de mes jours et c'est correct comme ça » (PO 304). En fait, ces patients sont conscients de leur vulnérabilité et par conséquent, restent prudents quant à l'arrêt éventuel de leur médication: « ... quand les choses se seront placées, si je vois qu'il y a la possibilité, j'aimerais cesser la médication. [...] Mais en même temps, il y a plein d'affaires qui faut qui soient réglées. Plein d'affaires. [...] c'est beaucoup les stress qui vont jouer sur ça » (PO 305).

Notre analyse des résultats permet donc de dresser un portrait complexe de l'observance mais qui présente une cohérence interne. Les connaissances théoriques ne peuvent résoudre l'ambivalence des patients si elles ne sont pas intégrées à partir de savoirs expérientiels et soutenues par une vision de soi et par des relations interpersonnelles qui viennent à leur tour étayer cette vision de soi.

## **DISCUSSION**

Notre étude apporte un éclairage nouveau sur le processus qui est à l'œuvre dans les enjeux d'observance au traitement en début de psychose. Certaines caractéristiques méthodologiques sont associées à cet apport. L'exploration du phénomène de l'observance à partir de différentes perspectives (celles des patients, de leurs proches et des intervenants, et celles de patients présentant différents profils d'observance) permet une compréhension à la fois riche et nuancée qui tient compte de la réalité clinique dans toute sa complexité. En outre, la participation de patients non observants à notre étude constitue une source privilégiée d'information, puisque ce sont souvent les plus récalcitrants à participer à ce genre de projet (Lambert et al. 2010).

L'apport principal de la présente étude est de situer l'observance sur un continuum marqué à chacune de ses extrémités, soit par un rejet des recommandations thérapeutiques, soit par une acceptation. Le fait de concevoir l'observance en terme de continuum par opposition à une vision dichotomique n'est pas nouveau en soi (Valenstein et al. 2004; Rettenbacher et al. 2004; Roe et al. 2009; Hunt et al. 1989). C'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous avons tenu compte de trois profils d'observance dans notre étude (Velligan et al 2009; Lambert et al. 2010). Il est toutefois apparu que même à l'intérieur de chacun de ces profils, la position des patients fluctue, certains patients s'avérant même appartenir à une autre catégorie que celle dans laquelle les cliniciens et



les chercheurs les avaient situés au début de l'étude. Ce résultat indique que la prise de décision concernant le traitement s'inscrit elle-même dans un processus au cours duquel se manifeste, à différents moments et de différentes façons, une ambivalence. Cette ambivalence indique la coexistence d'une « acceptation » et d'une « résistance » et témoigne d'un travail continu de « négociation » avec soi-même et avec les autres (Carder et al. 2003). En effet, tous les participants de l'étude ont rapporté avoir connu ou être encore aux prises avec une certaine ambivalence face au traitement. D'où l'importance de tenir compte de la perspective du patient pour pouvoir l'accompagner dans ses fluctuations le long du continuum de l'observance (Hunt et al. 1989).

Notre étude suggère que quatre facteurs vont jouer un rôle fondamental dans la résolution ou non de l'ambivalence face au traitement : les enjeux identitaires; la compréhension du diagnostic et la signification du traitement; les enjeux relationnels (équipe traitante et proches). Ces résultats rejoignent les catégories de facteurs qui sont identifiés, dans la littérature quantitative sur l'observance, comme étant liés au patient (croyances, autocritique, attitude) (McEvoy et al. 2006; Kamali et al. 2006; Weiden et al. 2007; Beck et al. 2010; Tunis et al. 2007), à l'entourage (alliance thérapeutique, support des proches) (Misdrahi et al. 2009; Frank et Gunderson. 1990; Day et al. 2005; Rabinovitch et al. 2009) et à la médication (perception des effets secondaires) (Coldham et al. 2002; Perkins et al. 2002; Mustatsa et al. 2003, Baloush-Kleinman et al. 2011; Rettenbacher et al. 2004).

## **Les enjeux identitaires**

Les résultats de notre étude indiquent que la notion d'identité est fondamentale dans les enjeux d'observance en début de psychose. On constate en effet que les patients non observants et observants qui ont participé à l'étude entretiennent des visions diamétralement opposées du lien entre qui ils sont et le traitement, les premiers l'associant à une perte de contrôle sur soi, les seconds estimant, au contraire, que le traitement permet une reprise de contrôle sur soi et sur sa vie en général. Ainsi, pour les patients non observants, le traitement est étroitement associé à un sentiment de « loss of self » (Usher. 2001), alors que, pour les patients observants, c'est la maladie psychotique qui est source d'aliénation (Hon et al. 2012). Ce résultat est conforme à ce que l'on retrouve dans la littérature qualitative sur le sujet (Hon et al. 2012; Hunt et al. 1989; Rodriguez del Barrio et al. 2001; Usher. 2001).

Les témoignages des participants à notre étude suggèrent que la définition de soi serait affectée par l'expérience de la psychose: « it results in a transformation of self as known inwardly, and of person or identity as known outwardly by others » (Estroff. 1989). À cet égard, accepter un diagnostic de psychose impliquerait « a reconceptualizing (of) one's whole way of being in-the-world » (Usher. 2001) ce qui peut constituer pour le patient un premier défi en regard de l'observance au traitement (Weiden et al. 2007). Nos résultats, sur ce plan, concordent avec ce qui est décrit dans la littérature qualitative et renvoient aux concepts d'autocritique selon lequel un patient qui reconnaît la maladie sera plus

enclin à concevoir la nécessité d'un traitement. On comprend cependant que, plus le diagnostic posé est perçu comme une menace à l'identité, plus le patient peut vouloir affirmer son autonomie en refusant ce diagnostic. De ce point de vue, le manque d'autocritique peut être compris comme étant « a cry for recognition of persisting, healthy, trying-to-survive self and personhood » (Estroff. 1989).

Dans notre étude, les témoignages des patients et de leurs proches rappellent en effet l'impact que peut avoir un diagnostic de psychose, et en particulier de schizophrénie, sur l'identité et, par conséquent, sur la capacité à se projeter avec confiance dans l'avenir. Ces témoignages concordent avec ceux recueillis dans l'étude de Judge et al. (2008) selon laquelle le fait de recevoir un diagnostic de schizophrénie peut être associé à une perte de motivation dans la quête d'un retour à la normalité. À cet égard, nos résultats suggèrent que les patients en début de psychose lutteraient contre des préjugés sociaux et surtout contre les préjugés qu'ils ont intériorisés, la véritable stigmatisation étant moins importante que « la peur d'être stigmatisé » (Castillo et al. 2008). C'est donc essentiellement contre cette représentation intériorisée de la schizophrénie que beaucoup de patients chercheraient à se battre afin de restaurer une vision de soi cohérente: « a competent internal self-concept » (Lally. 1989). À ce titre, la plupart des patients non observants et plusieurs patients ambivalents de l'étude rapportent avoir eu le sentiment qu'un diagnostic avait été posé sans qu'on se soit intéressé à eux en tant que personne. Ceci va dans le sens des observations de Gauthier et al. (2008) selon lesquelles la réaction des patients au diagnostic témoigne moins d'une opposition « que d'une hésitation qui porte sur la légitimité et la portée de leur expérience en termes psychiatriques ».

Ce qui est frappant dans nos résultats c'est que la grande majorité des patients non observants sont capables de reconnaître la pertinence de la prise d'antipsychotiques pour traiter la psychose. Cependant, comme ils ne se reconnaissent pas dans le diagnostic de psychose (celui-ci constituant une menace trop grande à leur identité), ils ne voient pas la pertinence de suivre les recommandations thérapeutiques. En outre, certains patients ambivalents de l'étude, tout en reconnaissant avoir eu un épisode psychotique, ne voient pas la nécessité de poursuivre un traitement puisqu'ils rejettent la notion de vulnérabilité à la psychose. Ces résultats semblent venir confirmer la complexité de la notion d'autocritique, telle que rapportée dans la littérature quantitative sur l'observance (Day et al. 2005, Mustasta et al. 2003, Nageotte et al. 1997), et l'importance de tenir compte de ces nuances chez les patients en début de psychose. Weiden et al. (2007) soulignent à ce sujet que le fait d'associer le traitement à un diagnostic de maladie psychotique est problématique pour plusieurs patients en début de psychose qui refusent le diagnostic, mais qui seraient par ailleurs prêts à reconnaître les bienfaits d'une médication. Cette observation va dans le sens de nos résultats.

Dans le cadre de notre étude, nous avons voulu considérer le traitement dans sa globalité (volets pharmacologique et psychosocial). C'est cependant au sujet de la médication que semblent davantage se cristalliser les enjeux identitaires. C'est en effet en abordant le thème de la médication que les patients ambivalents exprimaient le plus de doutes et que les patients non observants éprouvaient le plus d'aliénation. Certains patients allaient même jusqu'à dire que le fait de prendre une médication pouvait être plus souffrant que

la maladie elle-même, ce qui correspond aux témoignages obtenus dans d'autres études qualitatives (Roe et al. 2009, Deegan & Drake. 2006). Ainsi, ce que nous avons identifié comme étant une ambivalence face au traitement semble correspondre à ce que Usher (2001) décrit dans son étude comme une période de « deliberation » plus ou moins longue qui est liée à ce que la décision signifie « to the individual's sense of self ». De plus, comparés à d'autres types de médication, la prescription de psychotropes revêt une signification particulière pour le patient, puisque: « it challenges the person's understanding of who they are because of the need for these particular drugs that have the potential to alter the way an individual thinks » (Usher. 2001).

De ce point de vue, la décision de cesser la médication peut être une façon de récupérer « a sense of self » et constitue, par le fait même, « a vital milestone » dans le processus décisionnel du patient (Roe et al. 2009). Ainsi, dans notre étude, bien que la grande majorité des patients aient témoigné, comme nous l'avons déjà souligné, de connaissances adéquates sur la maladie et le traitement, 17 patients sur 18 ont rapporté avoir déjà tenté de cesser la médication. Ceci correspond aux résultats de Usher (2001) selon lesquels la peur de la rechute ne suffit pas à assurer l'observance, puisque, même si les patients connaissent les risques, ils cessent quand même les médicaments « in an attempt to erase them from their lives ». En outre, pour plusieurs patients non observants et ambivalents de notre étude le fait de prendre une médication signifie une absence de guérison, ce qui est également rapporté dans d'autres études qualitatives (Estroff. 1989; Ng. 2008; Lally. 1989).

## **La compréhension de la maladie et la signification du traitement**

Nos résultats indiquent que les patients non observants et plusieurs patients ambivalents adhèreraient à des modèles explicatifs autres que le modèle biomédical. Il est intéressant de noter à ce sujet que ce sont les patients non observants qui élaboraient le plus sur leurs modèles explicatifs et chez qui le « désir de parole » était le plus manifeste (Bensasson. 2013). Cette observation va dans le sens de celles qui sont rapportées dans la littérature à l'effet que les patients en début de psychose sont particulièrement enclins à échanger sur leurs conceptions de la maladie psychotique (McGorry. 1992; Greekie. 2004; Werbert & Levander. 2005). La compréhension de la maladie est étroitement liée aux enjeux identitaires et à la signification que le patient accorde au traitement. Nos résultats concordent avec ceux de la littérature indiquant que les modèles explicatifs permettent au patient de donner une signification à l'expérience psychotique en tentant de comprendre «the incomprehensible » (Werbert & Levander. 2005) et de protéger ainsi l'estime de soi (McGorry. 1992). Notons à ce titre que les proches et les cliniciens de l'étude semblaient moins sensibles à la présence de ces « private theories » chez les patients (Werbert & Levander. 2005). Pourtant, s'intéresser au modèle explicatif du patient permet de mieux comprendre comment il perçoit le traitement et, par le fait même, sa façon d'interpréter les informations reçues, notamment lors des séances de psychoéducation. Les témoignages des patients de l'étude révèlent en effet que, malgré des connaissances adéquates sur la maladie et les indications de traitement, certaines informations semblent être réinterprétées en fonction du modèle explicatif de chacun et viendraient ainsi

influencer ainsi toute la perception du traitement (Judge et al. 2008; Estroff. 1989; Kilkku et al. 2003; Hunt et al. 1989; Bajcar. 2006).

Les témoignages des patients observants de notre étude suggèrent que l'ambivalence serait une étape normale, voire même nécessaire, dans la prise de décision concernant le traitement. Pendant ce processus, d'une durée plus ou moins longue, on constate que l'ambivalence semble se manifester de diverses façons et peut donner lieu à des tentatives de modifier ou de cesser la médication. Ces comportements fréquents sont également rapportés dans la littérature qualitative et quantitative sur l'observance (Marder. 2003; Mitchell. 2007; Usher. 2001; Roe et al. 2009; Corin et al. 2001). Ce qui semble toutefois fondamental dans la décision du patient de suivre ou non les recommandations thérapeutiques en début de psychose c'est, d'une part, la capacité à s'identifier à des rôles sociaux significatifs en dehors de la maladie et, d'autre part, la perception de l'utilité du traitement dans la réalisation de ses projets (Roe et al. 2009). Cette observation rejoint celle de Weiden (2007) selon laquelle « medication adherence is a means to an end [...] a tool to achieve life goals ». Les témoignages des patients observants étaient, à ce sujet, très révélateurs, puisque la majorité d'entre eux rapportaient s'être identifiés à un concept de soi beaucoup plus large que celui de malade. Ceci renvoie aux résultats de l'étude de Usher (2001) selon laquelle, pour prendre une décision concernant le traitement, la personne doit d'abord accepter la maladie, et pour ce faire « needs to embody the illness experience, or incorporate the illness into their sense of self ». Ainsi, au terme de ce processus au cours duquel la relation à la maladie est continuellement négociée (Strauss. 1989), le traitement, et plus précisément la

médication, ne semble plus être perçu comme menaçant, mais constitue au contraire un moyen de reprendre le contrôle sur sa vie et d'atteindre ainsi des objectifs concrets et significatifs (Deegan et al. 2006; Hon. 2012; Roe et al. 2009).

À cet égard, nos résultats vont dans le sens des études quantitatives selon lesquelles l'attitude face à la médication serait plus significative que les effets secondaires dans les enjeux d'observance (Mutsatsa et al. 2003; Janssen et al. 2006; Day et al. 2005; Rettenbacher et al. 2004). En effet, les patients observants de notre étude semblaient plus enclins à tolérer, voire même à minimiser certains effets secondaires de la médication, pourtant bien réels (et confirmés par les proches), en regard des bénéfices ressentis avec cette même médication. Ces résultats viennent par ailleurs enrichir le *Health Belief Model* (Mutsatsa et al. 2003), souvent utilisé en recherche quantitative et selon lequel la décision de suivre ou non un traitement dépend de l'évaluation des risques et des bénéfices associés au traitement, en resituant la décision dans un contexte dynamique propre à chaque individu (Roe et al. 2009).

### **Les relations de confiance**

Nos résultats suggèrent par ailleurs l'importance que revêt la dimension relationnelle dans les enjeux d'observance en début de psychose. Tous les patients de l'étude témoignent, en effet, d'un besoin d'être écoutés et considérés comme des personnes à part entière (Corin et al. 2001; O'Toole et al. 2004). Ceci apparaît d'autant plus nécessaire que la psychose vient ébranler la confiance en soi et, qui plus est, à un



moment du développement où les jeunes adultes sont appelés à faire de nombreux choix dans leur vie. Les témoignages démontrent que, dans la grande majorité des cas, les patients ont d'abord accepté le traitement, non par conviction personnelle, mais dans le contexte d'un lien significatif, que ce soit avec un proche ou avec un thérapeute (Roe et al. 2009). Cette observation va dans le sens des résultats de l'étude de Rabinovitch et al. (2009) selon laquelle la présence de proches soutenant aurait un impact favorable sur l'observance en particulier au tout début de la psychose.

Ainsi, suite à l'acceptation initiale du traitement pour l'autre, plusieurs patients observants de notre étude semblent, à travers un processus plus ou moins long, en être arrivés à prendre une décision pour eux-mêmes. Les résultats indiquent que ceci ne se fait toutefois pas en ligne droite et c'est à travers les périodes d'ambivalence, les arrêts de traitement pouvant révéler la vulnérabilité voire même déclencher la rechute, que les patients peuvent apprendre et parvenir à développer leur propre compréhension de ce qu'est la maladie et de ce que représente pour eux le traitement. Les résultats suggèrent en outre que ce processus, qui semble s'apparenter à une forme d'*apprentissage*, ne puisse se faire qu'à l'intérieur d'une relation de confiance (Davidson & Strauss. 1992; Tranulis et al. 2011). Ce type de relation, en offrant des repères sécurisants, donnerait la chance au patient de reprendre le contrôle sur sa vie et de surmonter l'ambivalence, lui permettant ainsi de se réappropriier le traitement (Kilkku et al. 2003). Ceci rejoint les observations de Roe et al. (2009) selon lesquels pour prendre une véritable décision concernant le traitement les patients ont besoin d'un cadre relationnel sécurisant « in which to share, explore and resolve this decision before they will feel comfortable with

it ». C'est dans le contexte de relations significatives avec son entourage (proches ou cliniciens) que le patient semble pouvoir passer de l'observance comportementale du début, déterminée par des motifs extérieurs, à une observance qui s'enracine dans son propre vécu et dans sa compréhension de la maladie et du traitement.

Notre étude indique par ailleurs que si la relation de confiance est manquante ou inadéquate, le patient risque de se trouver livré à lui-même et en proie à un certain désarroi concernant la signification de son expérience psychotique et celle du traitement qui lui est proposé. Ceci est concordant avec les résultats de Kilkku et al. (2003) selon lesquels en l'absence d'un cadre relationnel soutenant, ou si le support offert est inadéquat, le patient se retrouve dans un état de confusion menant à un sentiment d'impuissance qui risque lui-même de précipiter un arrêt de traitement. Le manque de relation de confiance priverait également le patient d'un contact avec des sources d'identification qui permettraient de réduire la menace que représentent le diagnostic et le traitement (Davidson & Strauss. 1992).

À ce sujet, il est frappant de constater que la grande majorité des patients non observants de notre étude étaient d'accord pour que l'on contacte un proche (y compris le patient qui a refusé de participer à l'étude, mais qui a accepté que son proche participe). Toutefois, on observe qu'au total, seulement trois proches ont participé à l'étude, ce qui nous amène à nous questionner sur l'ambivalence que peuvent ressentir les proches eux-mêmes dans leurs relations aux patients. Par ailleurs, certains patients et plusieurs cliniciens considéraient que des relations conflictuelles avec les proches pouvaient avoir une influence négative sur l'observance. Ceci va dans le sens de ce que Davidson et Strauss

(1992) rapportent sur l'influence des proches: « a highly critical and overinvolved family milieu can be seen as interfering with the development of an active sense of self by fostering negative appraisals and undermining a person's efforts at establishing his/her own sense of agency ».

À ce propos, les proches qui ont participé à l'étude ont tous manifesté une conscience des enjeux identitaires soulevés par le diagnostic de psychose et des impacts sur l'observance au traitement. Ceci rejoint les résultats de Lyer et al. (2011) selon lesquels les parents de patient en début de psychose sont particulièrement préoccupés par l'impact « both real and potential » de la maladie sur l'estime de soi.

Nos résultats indiquent par ailleurs l'importance de l'étroite collaboration qui s'installe entre l'équipe traitante et les proches des patients observants et de plusieurs patients ambivalents. Cette collaboration semble agir comme filet de sécurité afin de contenir l'ambivalence tout en laissant au patient l'espace suffisant pour que le processus de réappropriation du traitement puisse se faire. En l'absence de support adéquat des proches, l'équipe traitante assume alors seule ce rôle. Dans certains cas, lorsque la relation thérapeutique ne suffit pas à l'amorce d'une observance à tout le moins comportementale, un cadre légal autorisant à traiter le patient contre son gré s'avère nécessaire. C'est à l'intérieur de ce cadre que peut alors se poursuivre ou non le processus visant à une réappropriation du traitement par le patient. À cet égard, on note que les patients non observants de notre étude étaient presque tous sous ordonnance de

traitement, c'est-à-dire sous traitement contre leur gré. À la différence des autres patients, ces derniers mettaient davantage l'accent sur le caractère contraignant de la relation thérapeutique, le médecin étant étroitement associé à un traitement vécu comme intrusif. De plus, ces patients considéraient, pour la plupart, que le traitement contre leur volonté s'inscrivait dans un climat de coercition sociale visant à faire taire les patients atteints de troubles mentaux.

### **Forces et limites de l'étude**

Cette étude permet de progresser dans la compréhension des enjeux relatifs à l'observance en début de psychose, puisqu'elle tient compte de différentes lacunes retrouvées dans la littérature sur le sujet. Ainsi, l'approche qualitative permet d'explorer la perspective subjective sur l'observance, ce qui a été plutôt négligé jusqu'à présent dans les travaux portant sur le sujet. Le fait de tenir également compte du point de vue des proches et des cliniciens constitue une autre force de l'étude, compte tenu de l'importance du rôle de l'entourage dans les enjeux d'observance et du manque de données dans la littérature sur la perspective de ces acteurs.

Également, l'exploration de l'observance sous l'angle des patients non observants, et qui plus est, l'accès aux témoignages de patients qui sont sous traitement contre leur gré, constitue un apport supplémentaire, puisque nous n'avons pas trouvé de travaux ayant exploré l'observance sous cet angle dans la revue de la littérature, les patients non observants étant difficiles à recruter.

Un autre point fort de notre étude réside, finalement, dans la taille de notre échantillon qui s'avère plutôt volumineux pour une approche de type qualitatif, élargissant ainsi les perspectives sur le phénomène qui nous intéresse. De fait, nous avons tenu compte du principe de la *theoretical saturation* afin d'augmenter la validité de nos résultats et d'assurer une représentation adéquate (Brown et al. 2001).

Les résultats de notre étude ne peuvent toutefois pas faire l'objet d'une généralisation empirique, comme c'est le cas dans les études quantitatives (Schwandt. 2007). En fait, la recherche qualitative ne vise pas à généraliser les résultats à une population plus large (Fossey et al. 2002). La présente étude cherchait d'abord à comprendre en profondeur un phénomène clinique en tenant compte de sa complexité et de son contexte. En apportant un éclairage sur un enjeu clinique encore mal compris, les résultats de notre étude peuvent permettre une généralisation conceptuelle, c'est-à-dire une généralisation de certains concepts qui aident à mieux comprendre l'observance dans des contextes cliniques comparables (Green & Thorogood. 2009). A cet égard, certaines conclusions pourraient être extrapolées à d'autres cliniques d'intervention précoce en psychose en autant qu'il s'agissent de cliniques oeuvrant auprès d'une population comparable à celle de notre étude et dans un contexte socioéconomique similaire.

Comme l'étude se déroulait dans une clinique d'intervention précoce en psychose où travaillent deux des chercheurs cliniciens, certains biais sont à considérer dans la production des données ainsi que dans leur analyse. En effet, bien que nous ayons pris

soin d'effectuer les entretiens semi-dirigés auprès des patients qui n'étaient pas directement sous nos soins, on peut se questionner sur l'impact de notre présence (en tant que médecin psychiatre dans la même clinique) sur les participants qui nous avaient tous déjà croisés à la clinique ou qui avaient entendu parler de nous.

Par exemple, certains patients ont pu être mal à l'aise de se livrer sur certains aspects de leur expérience pour ne pas décevoir le psychiatre ou par crainte des impacts sur leur traitement, malgré qu'ils aient été rassurés à ce sujet. Et à cet égard, la méthode de l'entretien semi-directif comporte elle aussi ses limites, puisqu'elle ne donne accès qu'au contenu que les participants acceptent de nous livrer (Green et Thorogood. 2009). Par ailleurs, les questions posées lors des entretiens semi-directifs portaient essentiellement sur les raisons qui, selon les participants, peuvent influencer la décision de suivre ou on le traitement. Nous n'avons cependant pas questionné de façon directe et systématique les participants, notamment ceux qui présentaient une attitude favorable au traitement, sur les facteurs pouvant venir interférer avec les comportements d'observance. Cependant, les propos recueillis témoignent d'une grande richesse de perspectives (tant sur les aspects négatifs que positifs du traitement) et les thèmes qui ressortent font écho à ceux que l'on retrouve dans la littérature sur le sujet.

Le fait d'être à la fois chercheur et clinicien a également pu contribuer à l'introduction de certains biais d'interprétations dans l'analyse des données. En revanche, ce double statut, et l'expérience clinique de ces individus, a pu permettre d'effectuer une analyse

qui tient davantage compte de la réalité clinique et des enjeux propres aux patients en début de psychose.

Afin d'accroître la fiabilité de l'étude, la codification, l'analyse thématique et les résultats ont été discutés sur une base régulière avec l'équipe de recherche constituée de deux cliniciennes chercheurs oeuvrant à la clinique où s'est déroulée l'étude et d'une clinicienne chercheur travaillant dans un autre centre hospitalier. Une codification à l'aveugle des verbatims avec identification des thèmes récurrents par les différents chercheurs (plutôt qu'une seule des 3 chercheurs) aurait cependant pu augmenter la fiabilité des résultats.

La validité de notre étude repose sur le fait que la source principale d'information sont les patients eux-mêmes et leurs proches. Les guides d'entrevue semi-structurées, élaborés à partir du *focus group* mené auprès des cliniciens et de la revue de littérature, permettaient à la fois d'assurer un cadre d'entrevue standardisé en lien avec la question de recherche et de vérifier les hypothèses soulevées par ces démarches, tout en offrant suffisamment de souplesse pour laisser place à ce que les participants souhaitaient aborder comme thèmes. À ce propos, la qualité de la participation des patients lors des entrevues témoigne de leur capacité à rendre compte de leur expérience et ce, malgré la grande hétérogénéité de l'échantillon. Toutefois, bien que nous ayons pris soin de ne pas sélectionner de patients présentant une symptomatologie psychotique aigue, certains des participants présentaient des symptômes résiduels tels que des idées surinvesties, des symptômes affectifs, négatives ou cognitifs. La présence de ces symptômes peut avoir influencé certains résultats. Néanmoins, dans la perspective d'une approche qualitative, la présence de ces symptômes résiduels ne nous apparaît pas comme venant interférer avec la validité des témoignages obtenus. Au contraire, le fait de tenir compte de ces symptômes ramène au contexte de l'étude et à la réalité clinique

que vivent certains des participants. L'accès à cette expérience subjective est d'autant plus riche qu'elle permet de mieux comprendre le point de vue des patients sur l'observance à différents stades de la maladie psychotique ou dans différents états cliniques.

### **Implications cliniques**

Les résultats de notre étude suggèrent quelques pistes d'intervention clinique qui concernent l'attitude face à l'ambivalence du patient:

- chercher à comprendre plutôt que seulement chercher à convaincre
- et la compréhension de l'observance en tant que processus.

Ainsi, le fait d'envisager l'ambivalence et la non-observance comme faisant partie d'un processus normal en début de psychose permet au clinicien d'adopter une attitude plus dégagée, davantage orientée vers l'accompagnement du patient (Weiden et al. 2007). En effet, plutôt que de tenter de convaincre le patient des bienfaits de l'observance au traitement, il serait peut-être plus bénéfique de s'intéresser d'abord au point de vue du patient sur la maladie et sur les recommandations qui lui sont faites, et de dégager ainsi un espace de dialogue (Besasson. 2013). Ceci rejoint les recommandations de Beisser (1979) selon qui: « accepting the patient where he is, from his own perspective, is likely to give him the acknowledgment necessary for him to be open to his awareness and its changes ».



Comme notre étude indique que les questions identitaires et relationnelles semblent être au centre des enjeux d'observance, les cliniciens auraient probablement avantage à clarifier, dès les premières rencontres cliniques, qui est le patient d'une part, c'est-à-dire quelle est sa façon de se définir, de se projeter dans l'avenir et de s'identifier à certains rôles sociaux et, d'autre part, quels sont les liens qu'il entretient avec ses proches et quelle est sa façon de se situer dans ce type de relation. Cette approche exigerait que le clinicien considère d'abord le patient qui est devant lui comme une personne à part entière, au-delà du problème qui l'a amené à consulter. Estroff (1989) souligne à ce sujet qu'en tant que cliniciens « we are [...] much more skilled at identifying evidence of illness than we are at recognizing and assessing the presence of person and condition of self ».

Les témoignages des patients font ressortir, en outre, l'importance que revêt pour eux le fait d'être écoutés et considérés. Werbert et al. (2005) soulignent à ce propos: « It might be invaluable for the subject if even just a minor part of the experiences can be understood by other people ». C'est grâce à cette écoute que le clinicien va mieux connaître le patient, mais également sa façon de comprendre la psychose (son modèle explicatif) et la signification qu'il donne au traitement (les enjeux identitaires) (Kikkert et al. 2006). Le lien de confiance qui va pouvoir se développer au fil du temps dans la relation thérapeutique paraît encore plus significatif que l'alliance thérapeutique, qui implique que le patient et le clinicien soient tous deux d'accord sur les objectifs de traitement à atteindre, puisqu'il va plutôt permettre de contenir l'ambivalence dans un

climat relationnel suffisamment sécurisant pour que le patient puisse prendre le temps de se situer par rapport à la maladie et au traitement.

D'un point de vue pratique, ceci exigerait que l'on adapte constamment nos recommandations thérapeutiques à la réalité des patients. Ceci peut impliquer de suivre un patient qui par ailleurs refuse la médication, d'orienter le traitement surtout sur les démarches psychosociales, ou à l'inverse sur les rencontres médicales, de sensibiliser certains proches aux défis que constitue pour le patient le travail de redéfinition identitaire et de réappropriation du traitement. Notre étude suggère en effet qu'un travail de concert avec les proches offre la chance au patient de vivre plus ouvertement ses doutes, de se déplacer sur le continuum de l'observance sans jamais perdre de vue la relation qui agit comme balise et permet que se résolve l'ambivalence.

Ainsi, en abordant la question de l'observance en termes de processus dynamique on est moins enclin à porter un jugement et plus ouvert à explorer la perspective du patient. Dans cette optique, comprendre le patient permet de l'accompagner dans une démarche au terme de laquelle il pourra être en mesure de prendre sa propre décision concernant les recommandations thérapeutiques.

## **Pistes de recherche**

Comme il y a très peu d'études qualitatives qui portent sur l'observance en début de psychose, il serait souhaitable que d'autres travaux de recherche viennent confirmer les résultats que nous avons obtenus. Par ailleurs, étant donné que l'observance s'inscrit dans un processus, il pourrait être pertinent de tenir davantage compte de la dimension temporelle chez un même patient. Une approche longitudinale (qui se déploie dans le temps) permettrait d'explorer le point de vue des trois acteurs (patients, proches et cliniciens) à des moments différents du suivi et, par le fait même, de cerner de plus près le processus qui est à l'œuvre dans les enjeux d'observance.

Finalement, chacun des thèmes identifiés comme pouvant influencer l'observance mérite une investigation plus approfondie. Par exemple, on pourrait se demander comment les modèles explicatifs influencent l'observance en début de psychose, ou encore quel est l'impact de la psychoéducation sur la compréhension du patient en regard de sa maladie et de son traitement.

Une autre piste de recherche consisterait à explorer comment les patients vivent le fait que leur traitement leur soit administré contre leur volonté dans le cadre d'une ordonnance de traitement. Plus précisément, il s'agirait de voir quel impact peut avoir l'ordonnance de traitement sur la relation des patients avec les membres de l'équipe et sur le travail de redéfinition identitaire dans lequel la maladie les a engagés.

## CONCLUSION

L'un des objectifs de cette étude était de parvenir à une meilleure compréhension des raisons pour lesquelles les patients en début de psychose acceptent ou non les recommandations thérapeutiques. Pour ce faire, nous avons choisi d'explorer la question à partir de trois perspectives: celle des patients, celle de leurs proches et celle des cliniciens.

Il ressort de cette étude que l'observance est loin d'être une position fixe dans le temps et qu'il serait plus juste de la concevoir comme un processus dynamique évoluant sur un continuum marqué à chaque extrémité, soit par un rejet, soit par une acceptation des recommandations thérapeutiques. L'étude révèle en outre qu'il existerait, tout au long de ce processus, une certaine ambivalence face aux traitements qui peut se manifester dans les comportements, dans le discours ou dans l'attitude du patient, et qui témoignerait en fait d'un travail continu de négociation du patient avec lui-même, mais aussi avec son entourage.

Les enjeux identitaires semblent être au cœur de cette ambivalence. Ils sont d'autant plus importants que le diagnostic de psychose vient, en lui-même, ébranler le sens de soi (*sense of self*) et que la psychose se révèle à un moment du développement où le jeune adulte est en pleine construction de son identité, que ce soit sur les plans social, professionnel ou affectif. On peut donc concevoir l'ambivalence comme une étape

nécessaire dans un processus de prise de décision au cours duquel le patient apprend progressivement à se situer face à la maladie et à son traitement. Pour être intégré et signifiant, cet apprentissage semble devoir passer par une certaine expérience de la maladie et du traitement. La présence d'un lien de confiance avec les proches et/ou avec l'équipe traitante faciliterait cette redéfinition de soi et, par le fait même, la résolution de l'ambivalence.

Cette façon de comprendre l'observance laisse entrevoir des pistes d'intervention qui se structurent autour de la subjectivité du patient plus que du seul transfert d'informations objectives. Cette orientation dans l'approche clinique, bien que simple en apparence, s'avère être tout aussi exigeante pour le clinicien qu'elle est bénéfique pour le patient. C'est en effet en sentant sa subjectivité investie et revalorisée que le patient se sent redevenir une personne à part entière et peut alors entrevoir l'avenir avec plus de confiance. Ainsi, en s'intéressant authentiquement à la façon dont le patient comprend sa maladie, à la signification qu'il accorde à son traitement et à sa quête identitaire, le clinicien, tout en touchant de plus près aux véritables enjeux qui motivent les comportements d'observance, est aussi en train d'accompagner le patient dans la reconstruction de son identité et de sa confiance en lui (ébranlée par l'expérience souvent traumatisante de la psychose et ses conséquences).

Une telle attitude clinique impliquerait cependant que le clinicien cherche davantage à comprendre le point de vue du patient face à maladie et au traitement qu'à imposer le

sien, ou comme le disent Paillé & Mucchielli (2010), qu'il « [donne] la parole avant de la prendre [lui-même] ». Cette approche exige par ailleurs de prendre le temps, car « la compréhension est parfois fonction d'un processus de maturation qui demande un certain temps », ce qui vaut autant pour le clinicien que pour le patient (Paillé & Mucchielli, 2010).

Cette approche peut parfois entrer en conflit avec certaines exigences de la réalité clinique. En effet, les interventions auprès des patients en début de psychose se font souvent dans l'urgence et certaines situations cliniques imposent des démarches légales que le patient peut percevoir comme coercitives. Toutefois, à l'intérieur même de ces cadres plus contraignants, nous pouvons en tant que cliniciens, demeurer authentiquement à l'écoute du point de vue du patient et lui signifier ainsi que son expérience a de la valeur. Qui plus est, le clinicien a avantage à démontrer qu'il est non seulement prêt à accepter que le patient fasse ses propres expériences, mais qu'il est prêt à l'accompagner. C'est selon nous la seule façon d'amorcer un processus menant à une réappropriation du traitement par le patient. Les patients perçoivent cette attitude chez les cliniciens et se montrent sensibles à l'intérêt qui leur est porté en tant que personne à part entière. Petit à petit les cliniciens peuvent devenir les alliés pour surmonter la maladie; plutôt que d'être perçus comme un rappel permanent de la dépendance et des limites que celle-ci suppose.

## RÉFÉRENCES

- Abdel-Baki A. L'émergence de la psychose chez les jeunes: l'importance de la concertation pour permettre l'accessibilité aux soins. *L'intervenant*. 2006; 2(3):48-51.
- Abdel-Baki A, Ouellette-Plamondon C, Malla A. Pharmacotherapy challenges in patients with first-episode psychosis. *J Affect Disord*. 2012; 138 Suppl:S3-14. doi:10.1016/j.jad.2012.02.029. Epub 2012 Mar 9.
- Addington J, Coldham EL, Jones B, Ko T, Addington D. The first episode of psychosis: the experience of relatives. *Acta Psychiatr Scand*. 2003 Oct; 108(4):285-9.
- Addington J, Leriger E, Addington D. Symptom outcome 1 year after admission to an early psychosis program. *Can J Psychiatry*. 2003 Apr; 48(3):204-7.
- Agarwal MR, Sharma VK, Kumar K, Lowe D. Non-compliance with treatment in patients suffering from schizophrenia: a study to evaluate possible contributing factors. *Int J Soc Psychiatry*. 1998 Summer; 44(2):92-106.
- Aggergaard LJ. Finding meaning in first episode psychosis: experience, agency, and the cultural repertoire. *Med Anthropol Q*. 2004 Dec; 18(4):447-71.
- Amador XF, Strauss DH, Scott AY, Flaum MM, Endicott J, Gorman JM. Assessment of insight in psychosis. *Am J Psychiatry*. 1993 Jun; 150(6):873-9.
- Angermeyer MC, Klusmann D. The cause of functional psychoses as seen by patients and their relatives. *Eur Arch Psychiatry Neurol Sci*. 1988; 238(1):47-54.
- Awad AG, Hogan TP. Subjective response to neuroleptics and the quality of life: implications for treatment outcome. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 1994; 380:27-32.

Bajcar J. Task analysis of patients' medication-taking practice and the role of making sense: a grounded theory study. *Res Social Adm Pharm.* 2006 Mar; 2(1):59-82.

Baloush-Kleinman V, Levine SZ, Roe D, Shnitt D, Weizman A, Poyurovsk M. Adherence to antipsychotic treatment in early-episode schizophrenia: a six-month naturalistic follow-up study. *Schizophr Res.* 2011 Aug; 130(1-3):176-81. doi: 10.1016/j.schres.2011.04.030. Epub 2011 Jun 1.

Baptiste I. Qualitative data analysis: common phases, strategic differences [42 paragraphs]. *Forum: Qualitative Social Research* [online journal]. September 2001; 2(3): art. 22. Available at: <http://www.qualitative-research.net/fqs/fqs-eng.htm>

Barrett RJ. Clinical writing and the documentary construction of schizophrenia. *Cult Med Psychiatry.* 1988 Sep; 12(3):265-99.

Bebbington PE. The content and context of compliance. *Int Clin Psychopharmacol.* 1995 Jan; 9 Suppl 5:41-50.

Beck EM, Cavelti M, Wirtz M, Kossowsky J, Vauth R. How do socio-demographic and clinical factors interact with adherence attitude profiles in schizophrenia? A cluster-analytic approach. *Psychiatry Res.* 2011 May 15; 187(1-2):55-61. doi: 10.1016/j.psychres.2010.10.012. Epub 2010 Nov 12.

Beisser AR. Denial and affirmation in illness and health. *Am J Psychiatry.* 1979 Aug; 136(8):1026-30.

Bensasson G, Vassal L, Linard F, Mnif S. Le comportement d'observance des patients atteints de schizophrénie: impact du diagnostic et du traitement. Analyse phénoménologique des trois attitudes. *Evol psychiatr.* 2011; 76: 641-57.

Bentz WK, Edgerton JW. The consequences of labeling a person as mentally ill. *Social Psychiatry.* January 1971; 6(1):29-33.

Birchwood M, Todd P, Jackson C. Early intervention in psychosis: the critical period hypothesis. *Br J Psychiatry Suppl.* 1998; 172(33):53-9.



Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*. 2006; 26(2):1-18.

Boydell KM, Stasiulis E, Volpe T, Gladstone B. A descriptive review of qualitative studies in first episode psychosis. *Early Interv Psychiatry*. 2010 Feb; 4(1):7-24. doi: 10.1111/j.1751-7893.2009.00154.x.

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006; 3 (2): 77-101.

Brinkmann S. *Qualitative Interviewing*. New York: Oxford University Press, 2013. 177 p.

Brown C, Lloyd K. Qualitative methods in psychiatric research. *Advances in Psychiatric Treatment*. 2001; 7:350-6.

Carder PC, Vuckovic N, Green CA. Negotiating medications: patient perceptions of long-term medication use. *J Clin Pharm Ther*. 2003 Oct; 28(5):409-17.

Carr V. Patients' techniques for coping with schizophrenia: an exploratory study. *Br J Med Psychol*. 1988 Dec; 61 (Pt 4):339-52.

Carrick R, Mitchell A, Powell RA, Lloyd K. The quest for well-being: a qualitative study of the experience of taking antipsychotic medication. *Psychol Psychother*. 2004 Mar; 77(Pt 1):19-33.

Cassidy CM, Norman R, Manchanda R, Schmitz N, Malla A. Testing definitions of symptom remission in first-episode psychosis for prediction of functional outcome at 2 years. *Schizophr Bull*. 2010 Sep; 36(5):1001-8. doi: 10.1093/schbul/sbp007. Epub 2009 Mar 25.

Castillo MC, Lannoy V, Seznec JC, Januel D, Petitjean F. Études des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes. *L'évolution psychiatrique*. 2008; 73:615-28.

Chadwick PK. Recovery from psychosis: learning more from patients. *J Mental Health*. 1997; 6(6):577-88.

Coldham EL, Addington J, Addington D. Medication adherence of individuals with a first episode of psychosis. *Acta Psychiatr Scand*. 2002 Oct; 106(4):286-90.

Corin E. The thickness of being: intentional worlds, strategies of identity, and experience among schizophrenics. *Psychiatry*. 1998 Summer; 61(2):133-46.

Corin E, Lauzon G. Positive withdrawal and the quest for meaning: the reconstruction of experience among schizophrenics. *Psychiatry*. 1992 Aug; 55(3):266-78; discussion 279-81.

Davidson L. Vulnérabilité et destin dans la schizophrénie: prêter l'oreille à la voix de la personne. (Vulnerability and destiny in schizophrenia: hearkening to the voice of the person). *L'Evolution Psychiatrique*. 1997; 62: 263-84.

Davidson L. Living outside mental illness: qualitative studies of recovery in schizophrenia. New York: New York University Press, 2003. 227 p.

Davidson L, Strauss JS. Sense of self in recovery from severe mental illness. *Br J Med Psychol*. 1992 Jun; 65 (Pt 2):131-45.

Day J, Bentall R, Roberts C, Randall F, Rogers A, Cattell D, et al. Attitudes toward antipsychotic medication. *Arch Gen Psychiatry*. 2005 Jul; 62(7):717-24.

Deegan PE. The importance of personal medicine: a qualitative study of resilience in people with psychiatric disabilities. *Scand J Public Health Suppl*. 2005 Oct; 66:29-35.

Deegan PE, Drake RE. Shared decision making and medication management in the recovery process. *Psychiatr Serv*. 2006 Nov; 57(11):1636-9.

Diamond R. Drugs and the quality of life: the patient's point of view. *J Clin Psychiatry*. 1985 May; 46(5 Pt 2):29-35.

Dolder CR, Lacro JP, Dunn LB, Jeste DV. Antipsychotic medication adherence: is there a difference between typical and atypical agents? *Am J Psychiatry*. 2002 Jan; 159(1):103-8.

Drayton M, Birchwood M, Trower P. Early attachment experience and recovery from psychosis. *Br J Clin Psychol*. 1998 Sep; 37 (Pt 3):269-84.

Ekblad S, Bäärnhielm S. *Focus group* interview research in transcultural psychiatry: reflections on research experiences. *Transcultural Psychiatry*. 2002; 39(4):484-500.

Estroff SE. Self, identity, and subjective experiences of schizophrenia: in search of the subject. *Schizophr Bull*. 1989; 15(2):189-96.

Ezzy D. Are qualitative methods misunderstood? *Aust N Z J Public Health*. 2001 Aug; 25(4):294-7.

Fenton WS, Blyler CR, Heinssen RK. Determinants of medication compliance in schizophrenia: empirical and clinical findings. *Schizophr Bull*. 1997; 23(4):637-51.

Fossey E, Harvey C, McDermott F, Davidson L. Understanding and evaluating qualitative research. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2002; 36: 717-732.

Foulks EF, Persons JB, Merkel RL. The effect of patients' belief about their illnesses on compliance in psychotherapy. *Am J Psychiatry*. 1986 Mar; 143(3):340-4.

Frank AF, Gunderson JG. The role of the therapeutic alliance in the treatment of schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry*. 1990 Mar; 47(3):228-36.

Franz L, Carter T, Leiner AS, Bergner E, Thompson NJ, Compton MT. Stigma and treatment delay in first-episode psychosis: a grounded theory study. *Early Interv Psychiatry*. 2010 Feb; 4(1):47-56. doi: 10.1111/j.1751-7893.2009.00155.x.

Freudenreich O, Tranulis C. A prototype approach toward antipsychotic medication adherence in schizophrenia. *Harv Rev Psychiatry*.2009; 17(1):35-40. doi: 10.1080/10673220902724565.

Freudenreich O, Cather C, Evins AE, Henderson DC, Goff DC. Attitudes of schizophrenia outpatients toward psychiatric medications: relationship to clinical variables and insight. *J Clin Psychiatry*.2004 Oct; 65(10):1372-6.

Gaebel W, Jänner M, Frommann N, Pietzcker A, Köpcke W, Linden M, et al. First vs multiple episode schizophrenia: two-year outcome of intermittent and maintenance medication strategies. *Schizophr Res*. 2002 Jan 1; 53(1-2):145-59.

Gara MA, Rosenberg S, Cohen BD. Personal identity and the schizophrenic process: an integration. *Psychiatry*.1987 Aug; 50(3):267-79.

Garavan J, Browne S, Gervin M, Lane A, Larkin C, O'Callaghan E. Compliance with neuroleptic medication in outpatients with schizophrenia; Relationship to subjective response to neuroleptics; Attitudes to medication and insight. *Compr Psychiatry*.1998 Jul-Aug; 39(4):215-9.

Gauthier A, Corin E, Rousseau C. Au-delà des modèles de pratique: explorer la rencontre clinique en début de psychose. *L'évolution psychiatrique*. 2008; 73:639-54.

Gitlin M, Nuechterlein K, Subotnik KL, Ventura J, Mintz J, Fogelson DL, et al. Clinical outcome following neuroleptic discontinuation in patients with remitted recent-onset schizophrenia. *Am J Psychiatry*.2001 Nov; 158(11):1835-42.

Glaser BG, Strauss AL. Discovery of substantive theory: a basic strategy underlying qualitative research. *American Behavioral Scientist*. 1965; 8(5):5-12.

Gleeson JF, Alvarez-Jimenez M, Cotton SM, Parker AG, Hetrick S. A systematic review of relapse measurement in randomized controlled trials of relapse prevention in first-episode psychosis. *Schizophr Res*. 2010 Jun; 119(1-3):79-88. doi: 10.1016/j.schres.2010.02.1073. Epub 2010 Mar 29.

Goering PN, Streiner DL. Reconcilable differences: the marriage of qualitative and quantitative methods. *Can J Psychiatry*. 1996 Oct; 41(8):491-7.

Geekie J. Listening to what we hear: clients' understanding of psychotic experiences. Chapter 12 In Read J, Mosher LR and Bental RP (eds) *Models of madness: psychological, social and biological approaches to schizophrenia*. Hove, UK: Brunner-Routledge; 2004, 400 p.

Green J, Thorogood N. *Qualitative Methods for Health Research*. 2<sup>nd</sup> edition. Thousand Oaks: SAGE publications ltd; 2009.

Greenfeld D, Strauss JS, Bowers MB, Mandelkern M. Insight and interpretation of illness in recovery from psychosis. *Schizophr Bull*. 1989; 15(2):245-52.

Guèvremont C, Sablier J, Stip E. DoPill, an electronic pill dispenser, helping control medication adherence in patients with schizophrenia. *Schizophr Res*. 2010 Apr; 117 2(3):278.

Guillemette F. L'approche de la *Grounded Theory*; pour innover? *Recherches Qualitatives*. 2006; 26 (1):32-50.

Hamann J, Mendel RT, Fink B, Pfeiffer H, Cohen R, Kissling W. Patients' and psychiatrists' perceptions of clinical decisions during schizophrenia treatment. *J Nerv Ment Dis*. 2008 Apr; 196(4):329-32. doi: 10.1097/NMD.0b013e31816a62a0.

Hegelstad WT, Larsen TK, Auestad B, Evensen J, Haahr U, Joa I, et al. Long-term follow-up of the TIPS early detection in psychosis study: effects on 10-year outcome. *Am J Psychiatry*. 2012 Apr; 169(4):374-80. doi: 10.1176/appi.ajp.2011.11030459.

Heresco-Levy U, Ermilov M, Giltsinsky B, Lichtenstein M, Blander D. Treatment-resistant schizophrenia and staff rejection. *Schizophr Bull*. 1999; 25(3):457-65.

Hill M, Crumlish N, Whitty P, Clarke M, Browne S, Kamali M, et al. Nonadherence to medication four years after a first episode of psychosis and associated risk factors. *Psychiatr Serv*. 2010 Feb; 61(2):189-92. doi: 10.1176/appi.ps.61.2.189.

Hirschfeld R, Smith J, Trower P, Griffin C. What do psychotic experiences mean for young men? A qualitative investigation. *Psychol Psychother*. 2005 Jun; 78(Pt 2):249-70.

Hofer A., Kemmler G., Eder U., Honeder M., Hummer M., Fleischhacker WW. Attitude toward antipsychotics among outpatient clinic attendees with schizophrenia. *J Clin Psychiatry*. 2002 Jan; 63(1):49-53.

Holzinger A, Loffler W, Muller P, Priebe S, Angermeyer MC. Subjective illness theory and antipsychotic medication compliance by patients with schizophrenia. *J Nerv Ment Dis*. 2002 Sep; 190(9):597-603.

Hon A. Factors influencing the adherence of antipsychotic medication (Aripiprazole) in first episode psychosis: findings from a grounded theory study. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2012 May; (4):354-61. doi: 10.1111/j.1365-2850.2012.01898.x. Epub 2012 Mar 7.

Hunt LM, Jordan B, Irwin S, Browner CH. Compliance and the patients' perspective: controlling symptoms in everyday life. *Cult Med Psychiatry*. 1989 Sep; 13(3):315-34.

Iyer SN, Loohuis H, Pawliuk N, Joobor R, Malla AK. Concerns reported by family members of individuals with first-episode psychosis. *Early Interv Psychiatry*. 2011 May; 5(2):163-7. doi: 10.1111/j.1751-7893.2011.00265.x. Epub 2011 Apr 7.

Janssen B, Gaebel W, Haerter M, Komaharadi F, Lindel B, Weinmann S. Evaluation of factors influencing medication compliance in inpatient treatment of psychotic disorder. *Psychopharmacology (Berl)*. 2006 Aug; 187(2):229-36. Epub 2006 May 19.

Jeffs S. The experience of schizophrenia. *Aust N Z J Psychiatry*. 1997 Dec; 31(6):817-9.

Johnson S, Orrell M. Insight and psychosis: a social perspective. *Psychol Med*. 1995 May; 25(3):515-20.

Jonsdottir H, Friis S, Horne R, Pettersen KI, Reikvam A, Andreassen OA. Beliefs about medications: measurement and relationship to adherence in patients with severe mental disorders. *Acta Psychiatr Scand*. 2009 Jan; 119(1):78-84. doi: 10.1111/j.1600-0447.2008.01279.x. Epub 2008 Oct 28.

Judge AM, Estroff SE, Perkins DO, Penn DL. Recognizing and responding to early psychosis: a qualitative analysis of individual narratives. *Psychiatr Serv*. 2008 Jan; 59(1):96-9. doi: 10.1176/appi.ps.59.1.96.

Kamali M, Kelly BD, Clarke M, Browne S, Gervin M, Kinsella A, et al. A prospective evaluation of adherence to medication in first episode schizophrenia. *Eur Psychiatry*. 2006 Jan; 21(1):29-33. Epub 2006 Feb 7.

Kampman O, Laippala P, Väänänen J, Koivisto E, Kiviniemi P, Kilkku N, et al. Indicators of medication compliance in first-episode psychosis. *Psychiatry Res*. 2002 May 15; 110(1):39-48.

Kampman O, Lehtinen K. Compliance in psychoses. *Acta Psychiatr Scand*. 1999 Sep; 100(3):167-75.

Kasper JA, Hoge SK, Freucht-Haviar T, Cortina J, Cohen B. Prospective study of patients' refusal of antipsychotic medication under a physician discretion review procedure. *American Journal of Psychiatry* 154(4), 483-489.

Kemp R, David A. Psychological predictors of insight and compliance in psychotic patients. *Br J Psychiatry*. 1996 Oct; 169(4):444-50.

Kennard D. The newly admitted psychiatric patient as seen by self and others. *Br J Med Psychol*. 1974 Mar; 47(1):27-41.

Kikkert MJ, Schene AH, Koeter MW, Robson D, Born A, Helm H, et al. Medication adherence in schizophrenia : exploring patients', carers' and professional's views. *Schizophr Bull*. 2006 Oct; 32(4):786-94. Epub 2006 Aug 3.

Kilkku N, Munnukka T, Lehtinen K. From information to knowledge: the meaning of information-giving to patients who had experienced first-episode psychosis. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2003 Feb; 10(1):57-64.

Kingston E. Approaches to psychiatric research. *Can J Psychiatry*. 1996 Oct; 41(8):489-90.

Kitzinger J. Introducing *focus groups*. *BMJ*. 1995 Jul 29; 311(7000):299-302.

Kozuki Y, Schepp KG. Adherence and nonadherence to antipsychotic medications. *Issues Ment Health Nurs*. 2005 May; 26(4):379-96.

Lacro JP, Dunn LB, Dolder CR, Leckband SG, Jeste DV. Prevalence of and risk factors for medication nonadherence in patients with schizophrenia: a comprehensive review of recent literature. *J Clin Psychiatry*. 2002 Oct; 63(10):892-909.

Lally SJ. « Does being in here mean there is something wrong with me? ». *Schizophr Bull*. 1989; 15(2):253-65.

Lam MM, Pearson V, Ng RM, Chiu CP, Law CW, Chen EY. What does recovery from psychosis mean? Perceptions of young first-episode patients. *Int J Soc Psychiatry*. 2011 Nov; 57(6):580-7. doi: 10.1177/0020764010374418. Epub 2010 Jul 5.

Lambert M, Conus P, Cotton S, Robinson J, McGorry P, Schimmelmann BG. Prevalence, predictors, and consequences of long-term refusal of antipsychotic treatment in first-episode psychosis. *J Clin Psychopharmacol*. 2010 Oct; 30(5):565-72. doi: 10.1097/JCP.0b013e3181f058a0.

Lauber C, Anthony M, Ajdacic-Gross V, Rössler W. What about psychiatrists' attitude to mentally ill people? *Eur Psychiatry*. 2004 Nov; 19(7):423-7.

Lecomte T, Spidel A, Leclerc C, MacEwan GW, Greaves C, Bentall RP. Predictors and profiles of treatment non-adherence and engagement in services problems in early psychosis. *Schizophr Res*. 2008 Jul; 102(1-3):295-302. doi: 10.1016/j.schres.2008.01.024. Epub 2008 Mar 4.

Lee S. The stigma of schizophrenia: a transcultural problem. *Current Opinion in Psychiatry* 15, 37-41.



Lepage M, Bodnar M, Joober R, Malla A. Is there an association between neurocognitive performance and medication adherence in first episode psychosis. *Early Interv Psychiatry*. 2010 May; 4(2):189-95. doi: 10.1111/j.1751-7893.2010.00174.x.

Lepage M, Buchy L, Bodnar M, Bertrand MC, Joober R, Malla A. Cognitive insight and verbal memory in first episode of psychosis. *Eur Psychiatry*. 2008 Aug; 23(5):368-74. doi: 10.1016/j.eurpsy.2008.02.003. Epub 2008 Apr 18.

Lieberman J, Jody D, Geisler S, Alvir J, Loebel A, Szymanski S, et al. Time course and biologic correlates of treatment response in first-episode schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry*. 1993 May; 50(5):369-76.

Lieberman JA. Prediction of outcome in first-episode schizophrenia. *J Clin Psychiatry*. 1993 Mar; 54 Suppl:13-7.

Lieberman JA, Koreen AR, Sheitman B, Woerner M, Alvir JJ, Bilder R. Factors influencing treatment response and outcome of first-episode schizophrenia: implications for understanding the pathophysiology of schizophrenia. *Journal of Clinical Psychiatry*. 1996; 57 (suppl 9): 5-9.

Lieberman JA, Perkins D, Belger A, Chakos M, Jarskog F, Boteva K, Gilmore J. (2001). The early stages of schizophrenia: speculations on pathogenesis, pathophysiology and therapeutic approaches. *Society of Biological Psychiatry*. 2001; 50: 884-97.

Lieberman JA, Phillips M, Gu H, Stroup S, Zhang P, Kong L, et al. Atypical and conventional antipsychotic drugs in treatment-naïve first-episode schizophrenia: a 52-week randomized trial of clozapine vs chlorpromazine. *Neuropsychopharmacology*. 2003 May; 28(5):995-1003. Epub 2003 Mar 26.

Lieberman PB. « Objective » Methods and « Subjective » Experiences. *Schizophr Bull*. 1989; 15(2):267-75.

Linden M, Godemann F. The differentiation between «Lack of Insight» and «dysfunctional health beliefs» in schizophrenia. *Psychopathology*. 2007; 40(4):236-41. Epub 2007 Mar 29.

Linden M, Godemann F, Gaebel W, Köpke W, Müller P, Müller-Spahn F, et al. A Prospective Study of Factors Influencing Adherence to a Continuous Neuroleptic Treatment Program in Schizophrenia Patients During 2 Years. *Schizophr Bull.* 2001; 27(4):585-96.

Loebel AD, Lieberman JA, Alvir JM, Mayerhoff DI, Geisler SH, Sczymanski SR. Duration of Psychosis and Outcome in First-Episode Schizophrenia. *Am J Psychiatry.* 1992 Sep; 149(9):1183-8.

Lysaker PH, Lysaker JT. Narrative structure in psychosis. *Theory & Psychology.* 2002; 12(2): 207-20.

Malla A, Lal S, Vracotas NC, Goldberg K, Joober R. Early intervention in psychosis: specialized intervention and early case identification. *Encephale.* 2010 Mar; 36 Suppl 3:S38-45. doi: 10.1016/S0013-7006(10)70029-4.

Malla A, Norman R, Bechard-Evans L, Schmitz N, Manchanda R, Cassidy C. Factors influencing relapse during a 2-year follow-up of first-episode psychosis in a specialized early intervention service. *Psychological Medicine.* 2008; 38: 1585-93.

Malla AK, Norman RM, Manchanda R, Townsend L. Symptoms, cognition, treatment adherence and functional outcome in first-episode psychosis. *Psychol Med.* 2002 Aug; 32(6):1109-19.

Malla A, Norman R, Schmitz N, Manchanda R, Bechard-Evans L, Takhar J, et al. Predictors of rate and time to remission in first-episode psychosis: a two-year outcome study. *Psychol Med.* 2006 May; 36(5):649-58. Epub 2006 Mar 6.

Malterud K. The art and science of clinical knowledge : evidence beyond measures and numbers. *Lancet.* 2001 Aug 4; 358(9279):397-400.

Marder SR. Overview of partial compliance. *J Clin Psychiatry.* 2003; 64 Suppl 16:3-9.

Marder SR, Mebane A, Chien C, Winslade WJ, Swann E, Van Putten T. A Comparison of Patients Who Refuse and Consent to Neuroleptic Treatment. *Am J Psychiatry.* 1983 Apr; 140(4):470-2.

Marshall MN. Sampling for qualitative research. *Fam Pract*. 1996 Dec; 13(6):522-5.

Marshall M, Lewis S, Lockwood A, Drake R, Jones P, Croudace T. Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohort of first-episode patients: a systematic review. *Arch Gen Psychiatry*. 2005 Sep; 62(9):975-83.

Mays N, Pope C. Rigour and qualitative research. *BMJ*. 1995 Jul 8; 311(6997):109-12.

McCann TV, Lubman DI, Clark E. Responding to stigma: first-time caregivers of young people with first-episode psychosis. *Psychiatr Serv*. 2011 May; 62(5):548-50. doi: 10.1176/appi.ps.62.5.548.

McDonald E, Saver K, Howie L, Albiston D. What happen to social relationships in early psychosis? A phenomenological study of young people experiences. *Journal of Mental Health*. 2005; 14(2): 129-43.

McEvoy JP, Applebaum PS, Apperson J, Geller JL, Freter S. Why must some schizophrenic patient be involuntarily committed? The role of insight. *Compr Psychiatry*. 1989 Jan-Feb; 30(1):13-7.

McEvoy JP, Johnson J, Perkins D, Lieberman JA, Hamer RM., Keefe RS, Tohen M, Glick ID, Sharma T. Insight in first-episode psychosis. *Psychol Med*. 2006 Oct; 36(10):1385-93. Epub 2006 Jun 2.

McEvoy JP, Zigman D, Margolese HC. First- and second-generation antipsychotics. *Can J Psychiatry*. 2010 Mar; 55(3):144-8; discussion 148-9.

McGlashan TH. Recovery style from mental illness and long-term outcome. *J Nerv Ment Dis*. 1987 Nov; 175(11): 681-5.

McGlashan TH. A Selective Review of Recent North American Long-Term Followup Studies of Schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1988; 14(4):515-42.

McGorry PD. The concept of recovery and secondary prevention in psychotic disorders. *Aust N Z J Psychiatry*. 1992 Mar; 26(1):3-17.

McGorry PD, Killackey EJ. Early intervention in psychosis: a new evidence based paradigm. *Epidemiol Psychiatr Soc*. 2002 Oct-Dec; 11(4):237-47.

McGorry PD, McConville SB. Insight in psychosis: an elusive target. *Compr Psychiatry*. 1999 Mar-Apr; 40(2):131-42.

McIntyre K, Farrell M, David A. In-patient psychiatric care: the patient's view. *Br J Med Psychol*. 1989 Sep; 62 (Pt 3):249-55.

Misdrahi D, Verdoux H, Lançon C, Bayle F. The 4-Point ordinal Alliance Self-report: a self-report questionnaire for assessing therapeutic relationships in routine mental health. *Compr Psychiatry*. 2009 Mar-Apr; 50(2):181-5. doi: 10.1016/j.comppsy.2008.06.010. Epub 2008 Aug 23.

Mitchell AJ. Adherence behavior with psychotropic medication is a form of self-medication. *Med Hypotheses*. 2007; 68(1):12-21. Epub 2006 Sep 22.

Mojtabai R, Lavelle J, Gibson PJ, Sohler NL, Craig TJ, Carlson GA, et al. Gaps in use of antipsychotics after discharge by first-admission patients with schizophrenia, 1989-1996. *Psychiatr Serv*. 2002 Mar; 53(3):337-9.

Montreuil TC, Cassidy C, Rabinovitch M, Pawliuk N, Schmitz N, Joobar R, et al. Case-Manager – and Patient-Rated Alliance as a Predictor of Medication Adherence in First-Episode Psychosis. *J Clin Psychopharmacol*. 2012 Aug; 32(4):465-9. doi: 10.1097/JCP.0b013e31825d3763.

Morgan DL. Focus group. *Annu Rev Sociol*. 1996; 22: 129-52.

Morrow SL. Quality and trustworthiness in Qualitative Research in Counseling Psychology. *Journal of Counseling Psychology*. 2005; 52(2): 250-260.

Murru A, Pacchiarotti I, Nivoli AM, Bonnin CM, Patrizi B, Amann B, et al. Rates and clinical correlates of treatment non-adherence in schizoaffective bipolar patients. *Acta*

*Psychiatr Scand.* 2012 May; 125(5):412-8. doi: 10.1111/j.1600-0447.2012.01837.x. Epub 2012 Feb 9.

Mutsatsa SH, Joyce EM, Hutton SB, Webb E, Gibbins H, Paul S, et al. Clinical correlates of early medication adherence: West London first episode schizophrenia study. *Acta Psychiatr Scand.* 2003 Dec; 108(6):439-46.

Nageotte C, Sullivan G, Duan N, Camp PL. Medication compliance among the seriously mentally ill in a public mental health system. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1997 Feb; 32(2):49-56.

Ng RM, Pearson V, Chen EY. What does recovery from schizophrenia mean? Perceptions of psychiatrists. *International Journal of Culture and Mental Health* .2008; 1(1): 73-84.

Norman RM, Malla AK. Duration of untreated psychosis: a critical examination of the concept and its importance. *Psychol Med.* 2001 Apr; 31(3):381-400.

Nosé M, Barbui C, Tansella M. How often do patients with psychosis fail to adhere to treatment programmes? A systematic review. *Psychol Med.* 2003 Oct; 33(7):1149-60.

Novak-Grubic V, Tavcar R. Predictors of non-compliance in males with first-episode schizophrenia, schizophreniform and schizoaffective disorder. *Eur Psychiatry.* 2002 May; 17(3):148-54.

Olfson M, Mechanic D, Hansell S, Boyer CA, Walkup J, Weiden PJ. Predicting medication noncompliance after hospital discharge among patient with schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 2000 Feb; 51(2):216-22.

O'Mahony PD. Psychiatric patient denial of mental illness as a normal process. *Br J Med Psychol.* 1982 Jun; 55(Pt 2):109-18.

Opjordsmoen S, Friis S, Melle I, Haahr G, Johannessen JO, Larsen TK, et al. A 2-year follow-up of involuntary admissions's influence upon adherence and outcome in first-episode psychosis. *Acta Psychiatr Scand.* 2010 May; 121(5):371-6. doi: 10.1111/j.1600-0447.2009.01536.x. Epub 2010 Jan 19.

O'Toole MS, Ohlsen RI, Taylor TM, Purvis R, Walters J, Pilowsky LS. Treating first episode psychosis - the service users' perspective: a *focus group* evaluation. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2004 Jun; 11(3):319-26.

Ouellet-Plamondon C, Nicole L, Abdel-Baki A, Granger B, Artaud L, Stip E, et al. (2010). Longitudinal study of first-episode psychosis within the Université de Montréal network: 3 years outcome. *Schizophrenia Research*. 2010; 117(2-3): 399-400.

Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3<sup>ème</sup> éd.). Paris : Armand Colin, 2012. 423p.

Pan PC, Tantam D. Clinical characteristics, health beliefs and compliance with maintenance treatment : a comparison between regular and irregular attenders at a depot clinic. *Acta Psychiatr Scand*. 1989 Jun; 79(6):564-70.

Parnas J, Handest P. Phenomenology of Anomalous Self-Experience in Early Schizophrenia. *Compr Psychiatry*. 2003 Mar-Apr; 44(2):121-34.

Patel V, Flisher AJ, Hetrick S, McGorry P. Mental health of young people: a global public-health challenge. *Lancet*. 2007 Apr 14; 369(9569):1302-13.

Penn DL, Waldheter EJ, Perkins DO, Mueser KT, Lieberman JA. Psychosocial Treatment for First-Episode Psychosis: A Research Update. *Am J Psychiatry*. 2005 Dec; 162(12):2220-32.

Perälä J, Suvisaari J, Saarni SI, Kuoppasalmi K, Isometsä E, Pirkola S, et al. Lifetime prevalence of psychotic and bipolar I disorder in general population. *Arch Gen Psychiatry*. 2007 Jan; 64(1):19-28.

Perkins DO. Adherence to Antipsychotic Medication *J Clin Psychiatry*. 1999; 60 Suppl 21:25-30.

Perkins DO. Predictors of Noncompliance in Patients With Schizophrenia. *J Clin Psychiatry*. 2002 Dec; 63(12):1121-8.

Perkins DO, Gu H, Weiden PJ, McEvoy J, Hamer R, Lieberman JA. Predictors of Treatment Discontinuation and Medication Nonadherence in Patients Recovering From a First Episode of Schizophrenia, Schizophreniform Disorder, or Schizoaffective Disorder: a Randomized, Double-Blind, Flexible-Dose, Multicenter Study. *J Clin Psychiatry*. 2008 Jan; 69(1):106-13.

Perkins DO, Johnson JL, Hamer RM, Zipursky RB, Keefe RS, Centorrino F, et al. Predictors of antipsychotic medication adherence in patients recovering from a first psychotic episode. *Schizophr Res*. 2006 Mar; 83(1):53-63. Epub 2006 Mar 9.

Petersen L, Jeppesen P, Thorup A, Abel MB, Ohlenschlaeger J, Christensen TO, et al. A randomised multicentre trial of integrated versus standard treatment for patients with a first episode of psychotic illness. *BMJ*. 2005 Sep 17; 331(7517):602. Epub 2005 Sep 2.

Perry BM, Taylor D, Shaw SK. "You've got to have a positive state of mind": an interpretative phenomenological analysis of hope and first episode psychosis. *J Mental Health*. Dec 2007; 16(6): 781-93.

Ponterotto JG. Qualitative Research in Counseling Psychology: A Primer on Research Paradigms and Philosophy of Science. *Journal of Counseling Psychology*. 2005; 52(2): 126-136.

Popay J, Rogers A, Williams G. Rationale and Standards for the Systematic Review of Qualitative Literature in Health Services Research. *Qualitative Health Research*. 1998 May; 8(3): 341-351.

Pope M, J. Scott J. Do clinicians understand why individuals stop taking lithium? *J Affect Disord*. 2003 May; 74(3):287-91.

Puschner B, Angermeyer MC, Leese M, Thornicroft G, Schene A, Kikkert M, et al. Course of adherence to medication and quality of life in people with schizophrenia. *Psychiatry Res*. 2009 Feb 28; 165(3):224-33. doi: 10.1016/j.psychres.2007.10.011. Epub 2009 Jan 20.

Rabinovitch M, B  chard-Evans L, Schmitz N, Joobor R, Malla A. Early Predictors of Nonadherence to Antipsychotic Therapy in First-Episode Psychosis. *Can J Psychiatry*. 2009 Jan; 54(1):28-35.

Rabinovitch M, Cassidy C, Schmitz N, Joobar R, Malla A. The Influence of Perceived Social Support on Medication Adherence in First-Episode Psychosis. *Can J Psychiatry*. 2013 Jan; 58(1):59-65.

Rettenbacher M, Hofer A, Eder U, Hummer M, Kemmler G, Weiss E, et al. Compliance in Schizophrenia: Psychopathology, Side Effects and Patients' Attitudes Toward the Illness and Medication. *J Clin Psychiatry*. 2004 Sep; 65(9):1211-8.

Rhodes LA. « This will clear your mind »: the use of metaphors for medication in psychiatric settings. *Cult Med Psychiatry*. 1984 Mar; 8(1):49-70.

Ridgway P. Restorying Psychiatric Disability: Learning From First Person Recovery Narratives. *Psychiatr Rehabil J*. 2001 Spring; 24(4):335-43.

Robinson DG, Woerner M, Alvir JM, Bilder R, Goldman R, Geiser S, et al. Predictors of Relapse Following Response From a First Episode of Schizophrenia or Schizoaffective Disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 1999 Mar; 56(3):241-7.

Robinson DG, Woerner MG, Alvir JM, Bilder RM, Hinrichsen GA, Lieberman JA. Predictors of medication discontinuation by patients with first-episode schizophrenia and schizoaffective disorder. *Schizophr Res*. 2002 Oct 1; 57(2-3):209-19.

Robinson DG, Woerner MG, McMeniman M, Mendelowitz A, Bilder RM. Symptomatic and Functional Recovery From a First Episode of Schizophrenia or Schizoaffective Disorder. *Am J Psychiatry*. 2004 Mar; 161(3):473-9.

Rocca P, Crivelli B, Marino F, Mongini T, Portaleone F, Bogetto F. Correlations of attitudes toward antipsychotic drugs with insight and objective psychopathology in schizophrenia. *Compr Psychiatry*. 2008 Mar-Apr;49(2):170-6. doi: 10.1016/j.comppsy.2007.08.013. Epub 2007 Nov 13.

Rodriguez del Barrio L, Corin E. Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : une voix ignorée. *Revue québécoise de psychologie*. 2001; 22(2) :1-23.



Rogers A, Day JC, Williams B, Randall F, Wood P, Healy D, et al. The meaning and management of neuroleptic medication: a study of patients with a diagnosis of schizophrenia. *Soc Sci Med*. 1998 Nov; 47(9):1313-23

Roe D, Goldblatt H. Why and How People Decide to stop taking prescribed medication: exploring the subjective process of choice. *Psychiatr Rehabil J*. 2009 Summer; 33(1):38-46. doi: 10.2975/33.1.2009.38.46.

Rummel-Kluge C, Schuster T, Peters S, Kissling W. Partial compliance with antipsychotic medication is common in patients with schizophrenia. *Aust N Z J Psychiatry*. 2008 May; 42(5):382-8. doi: 10.1080/00048670801961107.

Ruscher SM, de Wit R, Mazmanian D. Psychiatric patients' attitudes about medication and factors affecting noncompliance. *Psychiatr Serv*. 1997 Jan; 48(1):82-5.

Sackett DL, Haynes RB. *Compliance with therapeutic regimens*. Baltimore and London: The John Hopkins University Press, 1976. 293 p.

Sandelowski M. Sample Size in Qualitative Research. *Res Nurs Health*. 1995 Apr; 18(2):179-83.

Sandelowski M. Whatever Happened to Qualitative description? *Res Nurs Health*. 2000 Aug; 23(4):334-40.

Santone G, Rucci P, Lazzarotto M, Muratorie M, Monaci A, Ciarafoni C, et al. Attitudes toward medication in inpatients with schizophrenia: a cluster analytic approach. *Psychiatry Research*. 2008; 158: 324-34.

Sapra M, Weiden PJ, Schooler NR, Sunakawa-McMillan A, Uzenoff S, Burkholder P. Reasons for Adherence and Nonadherence: A Pilot Study Comparing First- and Multi-Episode Schizophrenia Patients. *Clinical Schizophrenia & Related Psychoses*. Winter 2014: 199-206.

Schwandt TA. *The SAGE Dictionary of Qualitative Inquiry*. 3<sup>rd</sup> edition. Thousand Oaks, Ca: SAGE, 2007. 376 p.

Segarra R, Ojeda N, Pena J, Garcia J, Rodriguez-Morales A, Ruiz I, et al. Longitudinal changes of insight in first episode psychosis and its relation to clinical symptoms, treatment adherence and global functioning: One year follow-up from the Eiffel study. *Eur Psychiatry*. 2012 Jan; 27(1):43-9. doi: 10.1016/j.eurpsy.2010.06.003. Epub 2010 Sep 1.

Seidel JV. *Qualitative Data Analysis*, www.qualisresearch.com (originally published as *Qualitative Data Analysis*, in *The Ethnograph v5.0: A Users Guide*). Colorado Springs, Colorado: Qualis Research, 1998. 1-15.

Sellwood W, Tarrier N, Quinn J, Barrowclough C. The family and compliance in schizophrenia: the influence of clinical variables, relatives' knowledge and expressed emotion. *Psychol Med*. 2003 Jan; 33(1):91-6.

Smith CM, Barzman D, Pristach CA. Effect of patient and family insight on compliance of schizophrenic patients. *J Clin Pharmacol*. 1997 Feb; 37(2):147-54.

Steger KA, Cassidy C, Rabinovitch M, Joobor R, Malla A. Impact of symptom resolution on medication adherence in first episode psychosis. *Psychiatry Res*. 2012 Mar 30; 196(1):45-51. doi: 10.1016/j.psychres.2011.10.015. Epub 2012 Feb 28.

Stip E. Le regard du psychiatre canadien. *Encephale*. 2009 Jan; Suppl 3:S115-8. doi: 10.1016/S0013-7006(09)75547-2.

Strauss A, Corbin J. Grounded Theory Methodology: An overview. In Denzin NK, Lincoln YS. (eds.). *Handbook of Qualitative Research* (3ième édition). Thousand Oaks, CA: Sage, 1994. 273-285.

Strauss JS. Subjective Experience of Schizophrenia: Toward a New Dynamic Psychiatry-II. *Schizophr Bull*. 1989; 15(2):179-87.

Sundermann O, Onwumere J, Kane F, Morgan C, Kuipers E. Social networks and support in first-episode psychosis: exploring the role of loneliness and anxiety. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2013 Aug 17. [Epub ahead of print]

Tarrier N, Barrowclough C. Providing Information to Relatives About Schizophrenia: Some Comments. *Br J Psychiatry*. 1986 Oct; 149:458-63.

Thorne S, Reimer S, O'Flynn-Magee K. The Analytic Challenge in Interpretative Description. *International Journal of Qualitative Methods*. 2004; 3(1): 1-11.

Tranulis C, Corin E, Kirmayer LJ. Insight and psychosis: comparing the perspectives of patient, entourage and clinician. *Int J Soc Psychiatry*. 2008 May; 54(3):225-41.

Tranulis C, Goff D, Henderson DC, Freudenreich O. Becoming Adherent to Antipsychotics: A Qualitative Study of Treatment-Experienced Schizophrenia Patients. *Psychiatric Services*. 2011 Aug; 62(8): 888-892.

Tunis SL, Faries DE, Stensland MD, Hay DP, Kinon BJ. An examination of factors affecting persistence with initial antipsychotic treatment in patients with schizophrenia. *Curr Med Res Opin*. 2007 Jan; 23(1):97-104.

Usher K. Taking neuroleptic medications as the treatment for schizophrenia: a phenomenological study. *Aust N Z J Ment Health Nurs*. 2001 Sep; 10(3):145-55.

Valenstein M, Blow FC, Copeland LA, McCarthy JF, Zeber JE, Gillon L, et al. Poor Antipsychotic Adherence Among Patients With Schizophrenia: Medication and Patient Factors. *Schizophr Bull*. 2004; 30(2):255-64.

Van Praag HM. Reconquest of the subjective. *Br J Psychiatry*. 1992 Feb; 160:266-71.

Van Putten T. Why Do Schizophrenic Patients Refuse to Take Their Drugs? *Arch Gen Psychiatry*. 1974 Jul; 31(1):67-72.

Van Putten T. Subjective Response as a Predictor of Outcome in Pharmacotherapy. *Arch Gen Psychiatry*. 1978 Apr; 35(4):477-80.

Van Putten T, Crumpton E, Yale C. Drug refusal in schizophrenia and the wish to be crazy. *Arch Gen Psychiatry*. 1976 Dec; 33(12):1443-6.

Vauth R, Löschmann C, Rüsç N, Corrigan PW. Understanding adherence to neuroleptic treatment in schizophrenia. *Psychiatry Res.* 2004 Apr 15; 126(1):43-9.

Velligan DI, Lam YF, Glahn DC, Barrett JA, Maples NJ, Ereshesky L, Miller AL. Defining and Assessing Adherence to Oral Antipsychotics: A Review of the Literature. *Schizophrenia Bulletin.* 2006; 32(4): 724-742.

Velligan DI, Weiden PJ, Sajatovic M, Scott J, Carpenter D, Ross R, et al. The Expert Consensus Guideline Series: Adherence Problems in Patients with Serious and Persistent Mental Illness. *J Clin Psychiatry.* 2009; 70 Suppl 4:1-46; quiz 47-8.

Verdoux H, Lengronne J, Liraud F, Gonzales B, Assens F, Abalan F, et al. Medication adherence in psychosis: predictors and impact on outcome. A 2-years follow-up of first-admitted subjects. *Acta Psychiatr Scand.* 2000 Sep; 102(3):203-10.

Voruganti LP, Baker LK, Awad AG. New generation antipsychotic drugs and compliance behaviour. *Curr Opin Psychiatry.* 2008 Mar; 21(2):133-9. doi: 10.1097/YCO.0b013e3282f52851.

Weiden Peter J. Understanding and Addressing Adherence Issues in Schizophrenia: From Theory to Practice. *J Clin Psychiatry.* 2007; 68 Suppl 14:14-9.

Weiden PJ, Buckley PF, Grody M. Understanding and Treating «First-Episode» Schizophrenia. *Psychiatr Clin North Am.* 2007 Sep; 30(3):481-510.

Weiden P, Glazer W. Assessment and treatment selection for «revolving door» inpatients with schizophrenia. *Psychiatr Q.* 1997 Winter; 68(4):377-92.

Weiden PJ, Dixon L, Frances A, Applebaum P, Haas G, Rapkin B. Neuroleptic Noncompliance in Schizophrenia. *Advances in neuropsychiatry and psychopharmacology. Vol. 1.* New York: Raven Press. Taminga & SC Schulz, 1991. 285-296.

Werbart A, Levander S. Understanding the incomprehensible: private theories of first-episode psychotic patients and their therapists. *Bull Menninger Clin.* 2005 Spring; 69(2):103-36.

Wahl JP, G. Lanteri-Laura G. Répondre au patient psychotique: éloge de la disparité. *Évolution psychiatrique* .2001; 66 : 467-73.

Weiss KA, Smith TE, Hull JW, Piper AC, Huppert JD. Predictors of Risk of Nonadherence in Outpatients with Schizophrenia and Other Psychotic Disorders. *Schizophr Bull.* 2002; 28(2):341-9.

Whitley R, Crawford M. Qualitative Research in Psychiatry *Can J Psychiatry.* 2005 Feb; 50(2):108-14.

Wilk JE, West JC, Marcus SC, Countis L, Regier DA, Olfson M. Family contact and the management of medication non-adherence in schizophrenia. *Community Ment Health J.* 2008 Oct; 44(5):377-80. doi: 10.1007/s10597-008-9139-6. Epub 2008 May 9.

Wong M, Chen E, Lui S, Tso S. Medication Adherence and Subjective weight Perception in Patients with First-Episode Psychotic Disorder. *Clin Schizophr Relat Psychoses.* 2011 Oct; 5(3):135-41. doi: 10.3371/CSRP.5.3.3.

Writing Group. Early Psychosis Guidelines. *Australian Clinical Guidelines for Early Psychosis*, 2<sup>e</sup> éd., Melbourne, Orygen Youth Health Center, 2010.

Young SL, Ensing DS. Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal.* 1999; 22(3): 1-28.



## ANNEXE I

Tableau I : Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients à l'étude

| Variables sociodémographiques                       | Observants<br>N=6 | Non-observants<br>N=6 | Ambivalents<br>N=6 | TOTAL<br>N=18 | Étendue<br>minimum-<br>maximum |
|---|-------------------|-----------------------|--------------------|---------------|--------------------------------|
| Âge (ans)   | 27,8              | 28,2                  | 24,5               | 26,8          | 21 - 37                        |
| Sexe (%)  |                   |                       |                    |               | -----                          |
| - Homme   | 66,7              | 66,7                  | 83,3               | 72,2          |                                |
| - Femme   | 33,3              | 33,3                  | 16,7               | 27,8          |                                |
| Statut d'immigration (%)                            |                   |                       |                    |               | -----                          |
| - Canadien  | 66,7              | 50                    | 83,3               | 66,7          |                                |
| - Immigrant de première<br>génération               | 33,3              | 16,7                  | 0                  | 16,7          |                                |
| - Immigrant de deuxième<br>génération               | 0                 | 33,3                  | 16,7               | 16,7          |                                |
| Diagnostic (%)                                      |                   |                       |                    |               | -----                          |
| - Schizophrénie                                     | 33,3              | 50                    | 50                 | 44,4          |                                |
| - Bipolaire   | 50                | 16,7                  | 16,7               | 27,7          |                                |
| - Trouble schizo-affectif                           | 16,7              | 33,3                  | 33,3               | 27,8          |                                |
| CGI (moyenne)                                       | 3,7               | 4,2                   | 4,2                | 4             | 3 - 5                          |
| Années d'étude complétées<br>(moyenne)              | 13                | 12,5                  | 12                 | 12,5          | 7 - 17                         |
| Dernier diplôme obtenu (%)                          |                   |                       |                    |               | -----                          |
| - Primaire  | 16,7              | 16,7                  | 33,3               | 22,2          |                                |
| - Secondaire  | 33,3              | 33,3                  | 16,7               | 27,8          |                                |
| - DEP   | 16,7              | 16,7                  | 0                  | 11,1          |                                |
| - DEC   | 16,7              | 0                     | 50                 | 22,2          |                                |
| - Certificat universitaire                          | 0                 | 16,7                  | 0                  | 5,6           |                                |
| - Baccalauréat ou plus                              | 16,7              | 16,7                  | 0                  | 11,1          |                                |
| Statut actuel d'emploi (%)                          |                   |                       |                    |               | -----                          |
| - Sans emploi                                       | 16,7              | 50                    | 16,7               | 27,8          |                                |
| - Travail   | 66,7              | 16,7                  | 33,3               | 38,9          |                                |
| - Études  | 16,7              | 0                     | 33,3               | 16,7          |                                |
| - Travail + Études                                  | 0                 | 33,3                  | 16,7               | 16,7          |                                |
| Meilleur emploi à vie (%)                           |                   |                       |                    |               | -----                          |
| - Aucun connu                                       | 16,7              | 16,7                  | 33,3               | 22,2          |                                |
| - Emploi instable ou court                          | 0                 | 33,3                  | 16,7               | 16,7          |                                |
| - Emploi/études soutenus                            | 83,3              | 50                    | 50                 | 61,1          |                                |
| Hébergement (%)                                     |                   |                       |                    |               | -----                          |
| - Autonome/colocataire                              | 33,3              | 33,3                  | 16,7               | 27,8          |                                |
| - Parents   | 33,3              | 33,3                  | 50                 | 38,9          |                                |
| - Appartements supervisés,<br>maison d'accueil      | 33,3              | 33,3                  | 33,3               | 33,3          |                                |
| Durée traitement psychiatrique<br>(moyenne en mois) | 43,3              | 37                    | 27,8               | 36,1          | 6 - 129                        |
| Médication prescrite (%)                            | 100               | 83,3                  | 100                | 94,4          | -----                          |
| Médication en injection reçue<br>actuellement (%)   | 0                 | 66,7                  | 33,3               | 33,3          | -----                          |
| Médication en injection reçue<br>antérieurement (%) | 0                 | 100                   | 50                 | 50            | -----                          |
| Ordonnance de traitement (%)                        | 0                 | 83,3                  | 0                  | 27,8          | -----                          |
| Nombre d'hospitalisation (%)                        | 1,2               | 2,8                   | 2,2                | 2,1           | 1 - 6                          |



## **ANNEXE II**

Figure 1 : Recrutement des participants

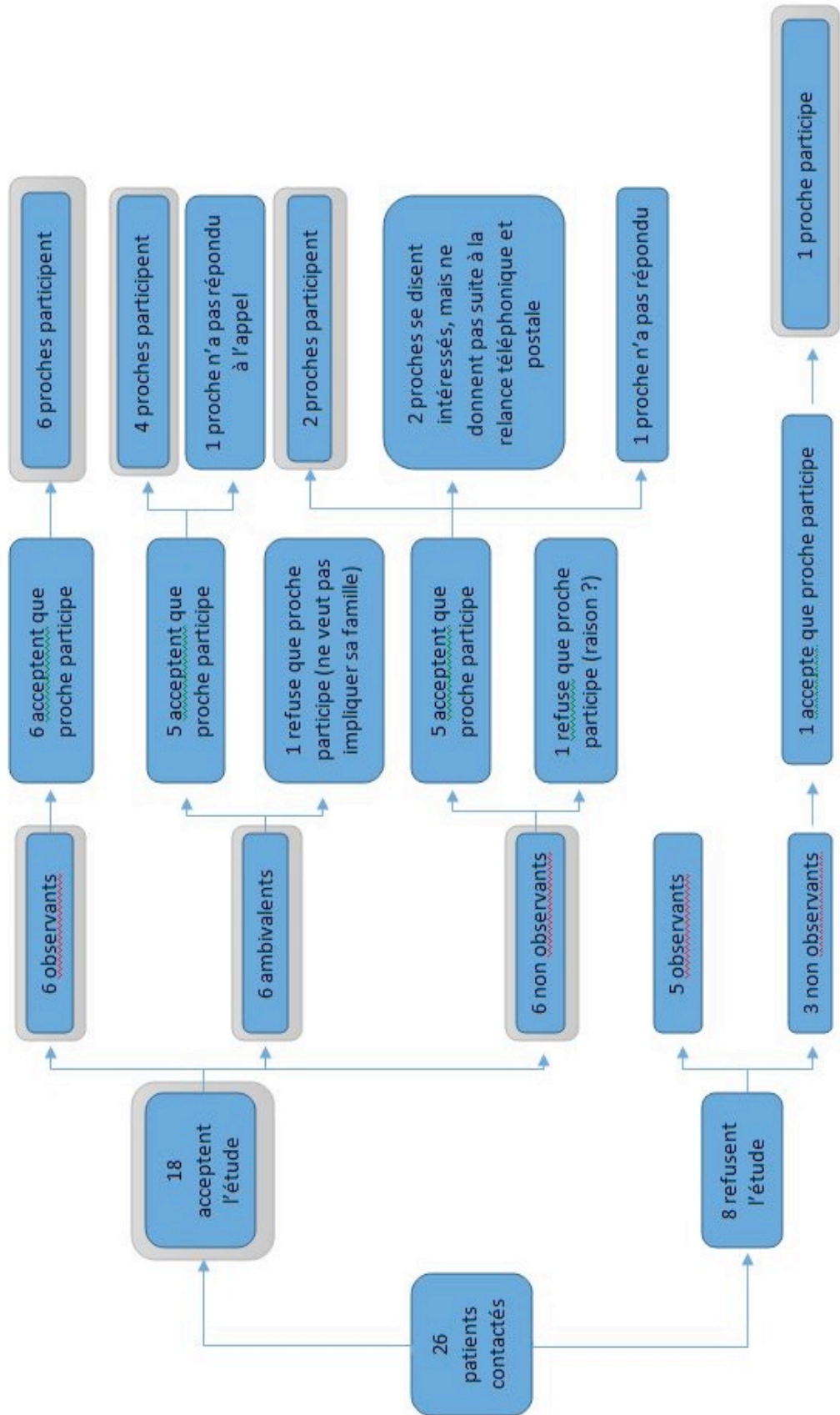
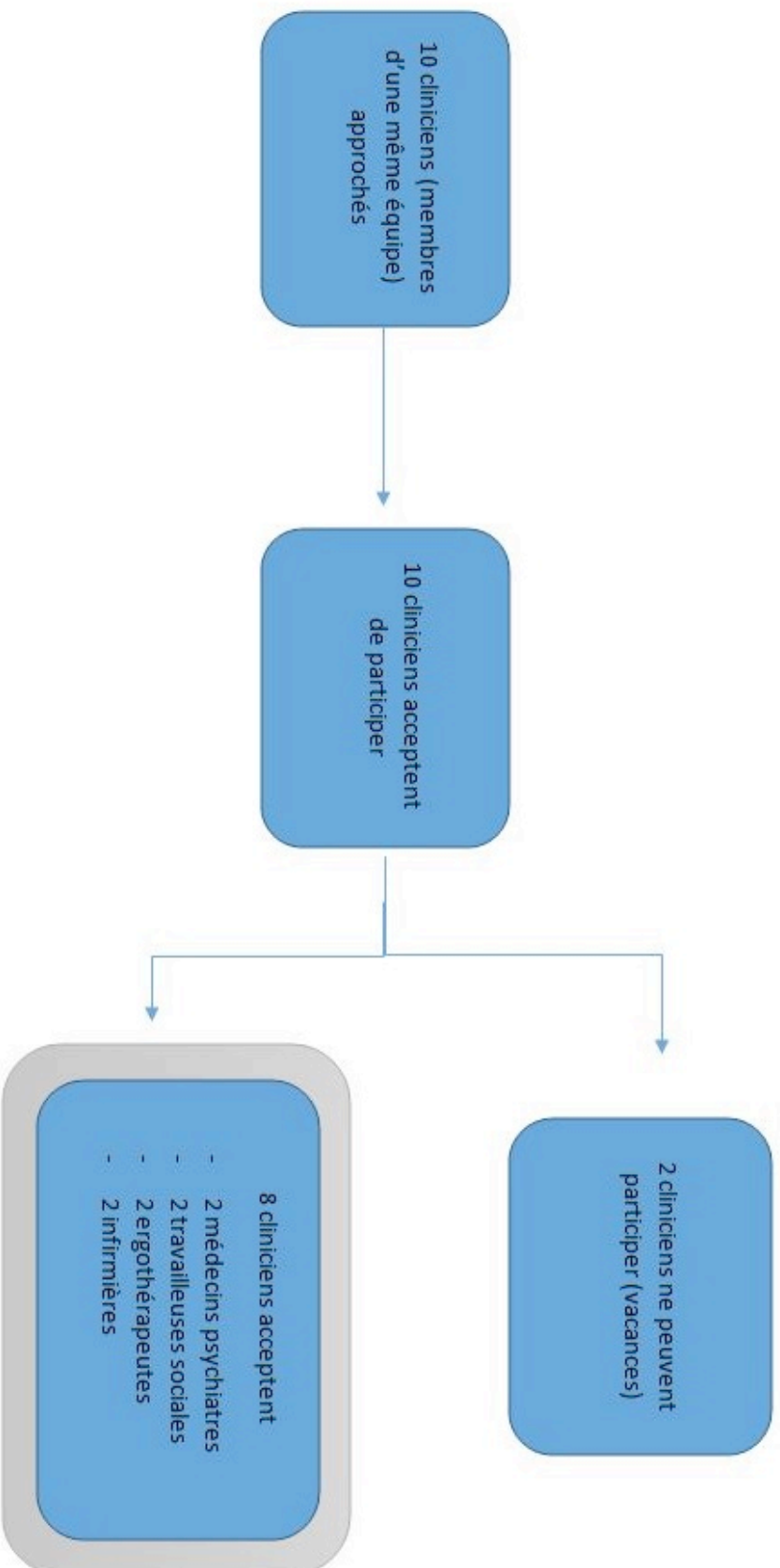


Figure 2 : Recrutement des cliniciens





## **ANNEXE III**

## **GUIDE D'ENTREVUE SEMI-STRUCTURÉE**

### **Proches des patients**

1. Selon vous, quelles sont les raisons qui influencent la décision de votre proche de suivre ou de ne pas suivre les recommandations de l'équipe de la clinique?
  - 1.1 Y a-t-il des recommandations qui sont plus faciles à suivre? Pourquoi?
  - 1.2 Y a-t-il des recommandations qui sont plus difficiles à suivre? Pourquoi?
  - 1.3 Quelles sont les raisons qui ont pu, ou qui pourraient, faire changer votre proche d'avis par rapport au traitement?
  - 1.4 Qu'est-ce que vous pensez de la santé mentale? Qu'est-ce que ça veut dire pour vous la psychose?
  
2. Pour quel problème votre proche est-il suivi à la clinique? (Le nom de la maladie)à
  - 2.1 Y a-t-il des symptômes qu'a eu/qu'a votre proche qui ont pu influencer sa décision de suivre ou non le traitement? Lesquels?
  - 2.2 Pensez-vous que le fait de consommer des drogues ou de l'alcool peut avoir un impact sur la décision de votre proche de suivre ou de ne pas suivre les recommandations?
  
3. Est-ce qu'il y a des aspects de la médication qui peuvent avoir un impact sur la décision de votre proche? Lesquels? De quelle façon?
  - 3.1 Que pensez-vous des effets secondaires de la médication? Votre proche vous a-t-il dit qu'il ressentait des effets secondaires? Peuvent-ils avoir une influence sur la décision de votre proche? De quelle façon?
  - 3.2 Y a-t-il, selon vous, des effets bénéfiques à la médication? Lesquels? Quels sont les effets bénéfiques perçus par votre proche? Comment peuvent-ils influencer sa décision?
  - 3.3 De quelle façon votre proche prend sa médication (par la bouche ou en injection?) Est-ce que le mode d'administration de la médication peut avoir un impact sur la décision de votre proche de la prendre ou de ne pas la prendre?

4. Quelle est l'influence de l'équipe sur la décision de votre proche de suivre ou non le traitement?

- 4.1 Que pensez-vous du rôle du médecin dans la décision de votre proche de suivre ou non le traitement?
- 4.2 Que pensez-vous du rôle de l'intervenant dans la décision de votre proche de suivre ou non le traitement?
- 4.3 Est-ce qu'il y a des aspects de la relation avec le médecin et avec l'intervenant qui vous semblent particulièrement importants dans la décision de votre proche de suivre ou non le traitement?
- 4.4 Que pensez-vous du rôle de la psychoéducation dans la décision de votre proche de suivre ou non le traitement?

5. Comment percevez-vous votre rôle dans la décision de votre proche de suivre ou non le traitement? De ses autres proches?

- 5.1 Quelle est l'opinion de l'entourage de votre proche concernant le traitement? De quelle façon cette opinion peut-elle influencer sa décision?
- 5.2 De quelle façon les préjugés peuvent influencer sa décision?
- 5.3 En quoi le contact avec d'autres patients (exemple: dans les groupes thérapeutiques) peut avoir un impact sur la décision de votre proche suivre ou non les recommandations?

## **GUIDE D'ENTREVUE SEMI-STRUCTURÉE**

### **Patients**

1. Selon vous quels sont les raisons qui influencent votre décision de suivre ou de ne pas suivre les recommandations de votre équipe?

- 1.1 Y a-t-il des recommandations que vous trouvez plus faciles à suivre? Pourquoi?
- 1.2 Y a-t-il des recommandations que vous trouvez plus difficiles à suivre? Pourquoi?
- 1.3 Quelles sont les raisons qui ont pu, ou qui pourraient, vous faire changer d'avis par rapport au traitement?
- 1.4 Qu'est-ce que vous pensez de la maladie psychotique? Qu'est-ce que ça veut dire pour vous la psychose?
- 1.5 Qu'est-ce que vous pensez du traitement de la psychose?

2. Selon vous quels sont les aspects de la maladie psychotique qui peuvent avoir un impact sur votre décision de suivre ou non les recommandations?

- 2.1 Y a-t-il des symptômes qui peuvent influencer votre décision de suivre ou non le traitement? Lesquels?
- 2.2 Pensez-vous que le fait de consommer des drogues ou de l'alcool peut avoir un impact sur votre décision?

3. Est-ce qu'il y a des aspects de la médication qui peuvent avoir un impact sur votre décision? Lesquels? De quelle façon?

- 3.1 Que pensez-vous des effets secondaires de la médication? Peuvent-ils avoir une influence sur votre décision? De quelle façon?
- 3.2 Y a-t-il, selon vous des effets bénéfiques à la médication? Lesquels?
- 3.3 Que pensez-vous de la façon de prendre la médication (ex. par la bouche ou par injection)

4. Quelle est l'influence de l'équipe sur votre décision de suivre ou non le traitement?

- 4.1 Que pensez-vous du rôle du médecin dans votre décision?
- 4.2 Que pensez-vous du rôle de l'intervenant?



- 4.3 Est-ce qu'il y a des aspects de la relation avec le médecin et l'intervenant que vous trouvez particulièrement importants dans la décision de suivre ou non le traitement?
  - 4.4 Que pensez-vous du rôle de la psychoéducation dans la décision de suivre ou non le traitement?
5. Comment percevez-vous le rôle de vos proches dans votre décision de suivre ou non le traitement?
- 5.1 Quelle est l'opinion de votre entourage concernant le traitement?  
De quelle façon cette opinion peut-elle influencer votre décision?
  - 5.2 De quelle façon les préjugés peuvent influencer votre décision?
  - 5.3 En quoi le contact avec d'autres patients peut avoir un impact sur votre décision de suivre ou non les recommandations?