

Université de Montréal

Étude comparative du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes
schizophrènes et de leurs pairs sans psychopathologie

par

Laurence Roy

École de réadaptation

Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté de médecine

En vue de l'obtention du grade de doctorat

En Sciences biomédicales

Option Réadaptation

Janvier 2012

© Laurence Roy, 2012

Université de Montréal

Faculté de médecine

Cette thèse intitulée :

Étude comparative du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes
schizophrènes et de leurs pairs sans psychopathologie

Présentée par :

Laurence Roy

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Bonnie Swaine, président-rapporteur

Jacqueline Rousseau, directrice de recherche

Pierre Fortier, codirecteur de recherche

Alain Lesage, membre du jury

Monique Carrière, examinatrice externe

Jean-Pierre Gagné, représentant du doyen

RÉSUMÉ

La schizophrénie est un trouble mental qui touche environ un pour cent de la population et dont les symptômes et troubles associés affectent la capacité des individus à fonctionner dans la communauté. Dans la dernière décennie, des services spécialisés dans la détection et l'intervention précoce dès le premier épisode psychotique ont été implantés dans plusieurs pays. Or, ces services ont surtout ciblé, jusqu'ici, la réduction des symptômes et de la demande de soins. Les difficultés fonctionnelles des jeunes adultes schizophrènes justifient que les services qui leur sont destinés misent également sur la réadaptation et l'amélioration du fonctionnement dans la communauté. Les besoins, priorités et préférences de cette population, ainsi que l'impact des particularités développementales du jeune âge adulte sur leur fonctionnement, sont méconnus.

Cette étude propose de documenter le fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes au stade du premier épisode psychotique et de le comparer à celui de leurs pairs sans psychopathologie. L'utilisation d'un modèle théorique de réadaptation, le modèle de Compétence, permet de conceptualiser le fonctionnement sous l'angle de la relation personne-environnement. Ce projet s'inscrit dans une approche de recherche synthétique ; le devis préconisé est une étude de cas multiples avec l'utilisation de méthodes mixtes (qualitatives et quantitatives), selon un modèle concurrent de triangulation (Creswell & Plano Clark, 2007).

Les résultats mettent en lumière des différences entre les deux groupes dans les domaines des relations sociales et conjugales, du cheminement académique et de l'indépendance résidentielle et financière. Les données qualitatives, analysées selon le modèle de la théorisation ancrée (Glaser & Strauss, 1967), permettent de comprendre les processus sociaux impliqués dans l'accomplissement des tâches développementales au jeune âge adulte, ainsi que les conditions personnelles et systémiques sous-jacentes. Les résultats soulignent l'importance d'adapter les services résidentiels aux particularités développementales, de favoriser le soutien aux études et d'inclure les amis et les pairs dans la réadaptation des personnes touchées. Cette thèse permet à la fois d'identifier les besoins et priorités de cette population, de donner une voix aux jeunes adultes schizophrènes dans l'élaboration des services qui leur sont destinés et d'examiner les enjeux méthodologiques reliés à l'utilisation d'un devis mixte en recherche clinique.

MOTS-CLÉS : développement humain, jeune âge adulte, méthodes mixtes, pratique basée sur les données factuelles, premier épisode psychotique, psychiatrie, réadaptation, relation personne-environnement, santé mentale, schizophrénie.

ABSTRACT

Schizophrenia is a mental health disease that affects approximately one percent of the population and whose symptoms and associated deficits hinder community functioning in affected individuals. Over the last decade, specialized services in early detection and intervention of first-episode psychosis have been implemented in many countries. So far, these services have primarily targeted symptoms and use of psychiatric care as outcomes. The significant functional difficulties experienced by young adults with schizophrenia call for a shift in emphasis towards rehabilitative strategies. No study has documented the needs, preferences and priorities of this population in terms of rehabilitation services and of the influence of developmental characteristics of young adulthood on functional outcome.

This study aims to examine community functioning of young adults with schizophrenia after the first episode of psychosis and to compare it with community functioning of their unaffected peers. Community functioning is conceptualized from the perspective of person-environment interaction through the lens of the Model of Competence. A multiple case study is used within the canvas of a synthetic research approach. A concurrent, mixed methods design (qualitative and quantitative) is implemented for triangulation purposes (Creswell & Plano Clark, 2007).

Results indicate salient differences between the clinical and comparison groups in the areas of social and conjugal relationships, academic achievement as well as financial and residential independence. Qualitative data analyzed through a grounded theory approach (Glaser & Strauss, 1967) highlight the social processes through which young adults achieve developmental tasks. Personal and systemic conditions that constraint and facilitate processes are recognized. The results have implications for psychiatric practices. First, residential services should be adapted to the developmental characteristics of this age group. Second, supported education should be valued and implemented as a key service for young adults with schizophrenia. Third, friends and members of the social network should be included as early and intensively as possible in the rehabilitation process. Overall, this study leads to methodological innovations in the use of mixed methods in clinical research, to identification of needs and priorities in the design of rehabilitation strategies and to the recognition of the voices and input of young adults with schizophrenia.

KEYWORDS: Evidence-based practices, first-episode psychosis, human development, mental health, mixed methods, person-environment interaction, psychiatry, rehabilitation, schizophrenia, young adulthood.

Table des matières

Résumé	iii
Abstract.....	v
Table des matières.....	vii
Liste des figures	xi
Liste des tableaux	xiii
Liste des sigles et abréviations	xv
Remerciements	xvii
Introduction	1
1. Préambule	3
2. Problématique	3
3. But et objectifs de la thèse	6
4. Organisation générale de la thèse	7
Chapitre 1 : Recension des écrits.....	11
1.1 Schizophrénie et premier épisode psychotique.....	13
1.1.1 Données cliniques et épidémiologiques	13
1.1.2 Impacts de la schizophrénie	16
1.1.3 Modèle neurodéveloppemental de la schizophrénie	19
1.1.4 Conceptualisation du premier épisode psychotique	23

1.2 Profil développemental du jeune adulte.....	24
1.2.1 Processus développementaux du jeune adulte	25
1.2.2 Cadres d'analyse des processus développementaux du jeune adulte.....	27
1.2.3 Processus développementaux et contexte macro-systémique	29
1.3 Fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes..	30
1.3.1 Conceptualisation du fonctionnement dans la communauté.....	31
1.3.2 Données quantitatives sur le fonctionnement	33
1.3.3 Données qualitatives sur le fonctionnement	37
1.3.4 Déterminants du fonctionnement dans la communauté	41
1.4 Pertinence de l'étude.....	47
1.5 Cadre conceptuel et modèle théorique	49
Chapitre 2 : Méthodologie.....	53
2.1 Questions de recherche	55
2.2 Stratégie de recherche	57
2.3 Échantillon	61
2.4 Recrutement et procédures	64
2.5 Instruments et méthodes de collecte de données	65
2.6 Analyse des données.....	68
2.7 Considérations éthiques.....	73
Chapitre 3 : Résultats sous forme d'articles.....	75

3.1 A systematic review of functional outcome after a first episode of psychosis (premier article)	75
3.2 Transitions to adulthood in first-episode psychosis : a comparative study (deuxième article).....	107
3.3 Perception of community functioning in young adults with recent-onset psychosis: implications for practice (troisième article)	131
3.4 Housing and home-leaving experiences of young adults with first-episode psychosis : a qualitative comparative study (quatrième article)	166
3.5 Daily time use of young adults with or without first-episode psychosis (cinquième article).....	199
3.6 From functioning to transitions: methodological considerations in mixing methods in complex mental health research (sixième article)	219
Chapitre 4 : Discussion générale.....	255
4.1 Intégration des résultats	257
4.1.1 Intégration au niveau interprétatif.....	258
4.1.2 Intégration au niveau analytique : proposition d'un cadre théorique.....	264
4.2 Retombées cliniques et de recherche	274
4.2.1 Retombées cliniques.....	274
4.2.2 Pistes de recherche futures	283
4.3 Forces et limites de l'étude	283
Conclusion.....	291

Liste de références..... 297

Annexes xix

Annexe A – Questionnaire socio-démographique xxi

Annexe B – Carnet de questions xxvii

Annexe C – Liste de codes..... xxxiii

Annexe D – Approbations éthiques et formulaires de consentement xli

Annexe E – Documents relatifs aux articles scientifiques lv

Liste des figures

Chapitre 1 : Recension des écrits

Figure 1-1 : Aperçu du modèle neurodéveloppemental de la schizophrénie.....19

Figure 1-2 : Modèle de compétence (Rousseau, 1997).....51

Chapitre 3 : Résultats sous forme d'articles

Premier article

Figure 1. Selection process of included/excluded studies.....105

Troisième article

Figure 1. Model of competence – operationalization to community functioning of young adults with schizophrenia.....163

Quatrième article

Figure 1. Housing and home-leaving processes during young adulthood.....197

Discussion générale

Figure 4-1 : Ébauche du cadre théorique.....266

Liste des tableaux

Introduction

Tableau 1 : Liens entre les objectifs spécifiques et les articles.....	9
--	---

Chapitre 1 : Recension des écrits

Tableau 1-1 : Données quantitatives sur le fonctionnement durant la période progressive (études comparatives).....	36
Tableau 1-2 : Données qualitatives sur le fonctionnement durant la période progressive.....	40

Chapitre 2 : Méthodologie

Tableau 2-1 : Critères de sélection des participants à l'étude.....	61
---	----

Chapitre 3 : Résultats sous forme d'articles

Premier article

Table 1: Characteristics of included studies.....	100
Table 2: Characteristics of the instruments included in the review.....	103

Deuxième article

Table 1: Comparison of social and demographic variables.....	128
Table 2: Comparison of markers of transition to adulthood.....	129

Troisième article

Table 1: Social and demographic features of participants.....	162
---	-----

Quatrième article

Table 1: Definitions of concepts from Bronfenbrenner (1979).....	194
Table 2: Example of conditional/consequential matrix.....	195
Table 3: Participant demographics.....	196

Table 4: Residential pathways displayed by participants.....196

Cinquième article

Table 1: Hours of time spent in major categories of activities among first-episode schizophrenia participants and healthy volunteers.....216

Table 2: Perception of time use and occupational schedule among first-episode schizophrenia participants and healthy volunteers.....216

Table 3: Hours of time spent in major categories of activities in previously published studies.....217

Sixième article

Table 1 : Comparison of transition into conjugal relationship and parenthood across age groups.....250

Table 2: Pattern analysis of high functioning young adults in the educational domain.....251

Liste des sigles et des abréviations

a/n : au niveau de

AOTA : *American Occupational Therapy Association*

APA: *American Psychiatric Association*

CAOT: *Canadian Association of Occupational Therapists*

CINAHL: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*

CRIUGM : Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

d : valeur de la taille d'effet (en référence à un test statistique)

Dr. ou Drs. : Docteur ou docteurs

DSM : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

DUP : *Duration of untreated psychosis*

EDIPE : Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement

Et al : et collaborateurs, abréviation latine

etc. : *et cætera* (et les autres choses), abréviation latine

Excel : Microsoft Office Excel, logiciel de feuille de calcul

FEP : *First-episode psychosis*

GAF : *Global Assessment of Functioning*

JAS : jeunes adultes schizophrènes

JAC : jeunes adultes issus d'un groupe de comparaison

QUAL : *Qualitative data*

QUAN: *Quantitative data*

QLS: *Quality of Life Scale*

QUOROM: *Quality of Reporting of Meta-analyses*

MCAS: *Multnomah Community Ability Scale*

MEDLINE: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*

N : nombre de participants

NVivo : QSR NVivo, logiciel d'analyse de données qualitatives

OTseeker : *Occupational Therapy Systematic Evaluation of Evidence*

PART : Programme d'apprentissage au retour au travail

PAS : *Premorbid Assessment Scale*

PASWStatistics : *Predictive Ability Software*

PPS : *Previously published studies*

PSYCH: *Psychiatric Status You Currently Have*

RFS: *Role Functioning Scale*

SD : *Standard deviation*

SFS : *Social Functioning Scale*

SNS: *Social Network Schedule*

SOFAS : *Social and Functional Assessment Scale*

SMI : *Severe mental illness*

SSPA: *Social Skills Performance Assessment*

SSWLS: *Subjective Satisfaction with Life Scale*

t : valeur du test de t (en référence à une distribution statistique)

UN : *United Nations*

WHO-DAS : *World Health Organisation Disability Assessment Scale*

WHO-QOL : *World Health Organization Quality of Life Scale*

REMERCIEMENTS

Cette section de la thèse a étrangement été une des plus difficiles à rédiger. De par son caractère récapitulatif, et en raison du souci de n'oublier personne, elle oblige l'auteure à revenir en arrière, à s'arrêter à chacune des étapes du processus doctoral ; bref, à faire le point, et surtout le deuil de ce qui s'achève. Quelque chose d'écrit est né ; ce quelque chose ne représente qu'une infime partie des apprentissages et des réflexions qui font partie intégrante du doctorat. Rien de tout cela n'aurait été possible sans les personnes suivantes.

D'abord, je tiens à remercier tous les jeunes adultes de la Clinique des jeunes psychotiques ayant participé à l'étude, accepté de me rencontrer, de me dévoiler leur quotidien, alors même qu'ils sont aux prises avec les affres de la maladie mentale. De même, les jeunes adultes du groupe de comparaison qui, par altruisme et curiosité intellectuelle, ont accepté de se déplacer et de se confier.

Je remercie également les professionnels et chercheurs des différents milieux cliniques et de recherche que j'ai eu l'occasion de côtoyer et qui, autant par leurs réflexions, leurs difficultés et leurs questionnements, m'ont appris énormément. J'espère n'oublier personne en remerciant Mathieu Carignan, Ernesto Morales, Francine Giroux et Sylvie Bouchard du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal ; Chantal Gruslin, Dr. Chantal Sansfaçon, Nicole Lussier et Mélanie Pin à la Clinique des Jeunes Psychotiques de l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal. Je tiens à souligner le travail exceptionnel d'Édith Lefebvre, ergothérapeute et amie, pour son implication autant dans la collecte de données que dans le partage d'expériences cliniques. Évidemment, ce projet n'aurait pu voir le jour sans l'initiative et l'enthousiasme du Dr. Jean-Pierre Mottard, psychiatre et directeur de la Clinique des Jeunes Psychotiques. Non seulement son dévouement auprès des jeunes adultes schizophrènes m'a-t-il inspirée, mais son désir d'innover et d'intégrer la recherche aux activités cliniques m'a offert un accès inespéré au site.

Il y a peu de mots pour exprimer ma gratitude envers mes deux directeurs de recherche, Jacqueline Rousseau et Pierre Fortier. J'ai bénéficié de leurs aptitudes et compétences différentes et complémentaires, mais aussi de leur complicité tout au long de mon processus. Ma directrice, Jacqueline Rousseau, m'a appris la rigueur intellectuelle et la capacité à me dépasser, à ne jamais accepter l'à-peu-près. Elle a cru en moi dès le départ; sa confiance n'a jamais failli et je l'en remercie sincèrement. Mon codirecteur, Pierre Fortier, m'a avant tout appris le délicat équilibre entre une pratique consciencieuse et factuelle et un souci constant d'humanité et d'empathie envers la détresse d'autrui. Il est un grand clinicien et change à tous les jours, je l'ai constaté, la vie des jeunes hommes et femmes qui fréquentent la Clinique.

Je remercie le solide cercle d'amis qui m'ont soutenue tout au long de ce processus doctoral parsemé d'embûches, particulièrement dans la conciliation entre la maternité et la rédaction de thèse des derniers mois. Je pense particulièrement à Julie Mailloux, Geneviève Chiasson, Marie-Ève Naud, Jean-François Ricard, Olivier Deschênes, Samuel Bélisle, Carl Aubé, Annie René, Maxime Lévesque et Mylène Montplaisir qui, d'une façon ou d'une autre, ont soulevé un poids de mes épaules. De même, je remercie mes parents, Jacques Roy et Myriam Cantin, qui ont cru en moi et en mes capacités depuis toujours. Surtout, pour son écoute, sa compréhension, sa capacité à relativiser même dans les moments de découragement, son amour et son humour, je remercie ma conjointe Marie-Hélène.

Introduction

1. Préambule

Marcel dormait. Il était couché sur le dos, le bras droit comme refermé sur quelque chose ou quelqu'un qui n'était pas là, un sourire pâmé aux lèvres. Marcel souriait si peu dans la vie de tous les jours que l'enfant de la grosse femme en resta figé quelques secondes. Quelle beauté ! Il s'approcha un peu du visage de son cousin. Une douceur était descendue, oui, descendue *sur* le visage de Marcel. Cela ne semblait pas venir de l'intérieur, c'était posé sur son visage comme un masque d'une très grande délicatesse. Des ombres de cœurs saignants jouaient là-dessus, animaient le front d'où toute trace d'inquiétude avait disparu. Marcel endormi était un autre être humain que lorsqu'il était réveillé. Marcel endormi était une Belle au bois dormant qu'il ne fallait pas réveiller, même après cent ans, parce que Marcel endormi était un adolescent heureux. Ce Marcel-là n'aurait pas besoin de fréquenter la classe auxiliaire, personne ne l'appellerait « pigeon », non, ses amis, orgueilleux de l'être, l'appelleraient simplement par son nom en mordant dedans tant ils auraient du plaisir à le prononcer. Ce Marcel-là était le vrai... (Tremblay, 1989, p. 133, italique dans le texte original)

2. Problématique

En quelques phrases, le romancier Michel Tremblay cerne pour son lectorat la beauté et le mystère d'un de ses personnages principaux, Marcel, le « jeune fou », mais décrit aussi avec forces métaphores l'impact de la psychose émergente sur le développement et le fonctionnement d'un jeune homme. Dépression, agressivité et anxiété ; isolement, difficultés sociales et académiques ; stigmatisation et incompréhension de l'entourage : si les signes de la psychose émergente n'ont pas changé depuis les années cinquante qui tiennent lieu de cadre au personnage de Tremblay, les opportunités qui s'offraient à lui à l'époque relèvent maintenant du folklore. Car pour Marcel, qui a treize ans en 1952, le futur est sombre, bouché : épisodes de psychose répétés, absence de traitement approprié, violence et criminalité, internement dans un asile à caractère religieux (Tremblay, 1989, 1997).

Si on se plaît à imaginer un Marcel vieillissant dans le Québec actuel, il serait aujourd'hui septuagénaire. Son destin, c'est aussi celui de la psychiatrie québécoise, qui connaît au vingtième siècle, à l'instar des autres régions d'Europe et d'Amérique du Nord, des changements fulgurants (Shorter, 1997). En quelques décennies, le visage des soins psychiatriques, et donc l'avenir des jeunes adultes confrontés à un trouble de santé mentale sévère et persistant, s'est transformé.

Deux changements majeurs ont d'abord eu lieu entre la fin des années 1950 et le début des années 1970 : le mouvement de désinstitutionalisation et l'avènement des premiers traitements pharmacologiques permettant de mieux contrôler les symptômes des troubles sévères de santé mentale (Beaudry, 1996; Sedgwick, Cockburn, & Trentham, 2007; Shorter, 1997; Tremblay, 1990). Ces changements ont permis à un nouveau type de prise en charge des personnes schizophrènes de voir le jour : les soins psychiatriques dans la communauté. Plusieurs auteurs se sont intéressés aux conséquences de la désinstitutionalisation sur les adultes ayant vécu une partie de leur vie au sein d'hôpitaux psychiatriques. De nombreux services ont été transférés dans la communauté, par exemple les services résidentiels, les ateliers protégés ou de réadaptation vocationnelle et le soutien aux familles et aux proches (Lamb & Bachrach, 2001; Trieman, Smith, Kendal, & Leff, 1998). Bien que ces services aient permis d'intégrer plusieurs personnes avec succès dans la communauté, certaines problématiques ont perduré dans les dernières décennies : une portion importante des personnes schizophrènes ne bénéficient pas de services adaptés à leurs besoins et leurs préférences (Dorvil, 1987; Lesage, 1997); parmi ces personnes, les jeunes adultes nouvellement diagnostiqués et n'ayant jamais connu le système asilaire

présentent des difficultés qui leur sont spécifiques. Par exemple, ils vivent plus souvent des problématiques d'instabilité résidentielle, d'itinérance, d'abus d'alcool et de drogues, d'incarcération et de victimisation (Harkness, Newman, & Salkever, 2004; Lamb & Bachrach, 2001; Lamb & Weinberger, 1998; Martijn & Sharpe, 2006). Ces jeunes adultes tendent également à se désengager davantage et plus rapidement des services de santé mentale qui leur sont offerts (Johansson & Eklund, 2006).

Ces constats ont culminé, vers la fin des années 1990, en un autre changement majeur dans la prise en charge des personnes schizophrènes : un modèle axé sur la détection et l'intervention précoce auprès des jeunes adultes vivant un premier épisode psychotique (McGorry, Edwards, Mihalopoulos, Harrigan, & Jackson, 1996). Ce modèle est basé sur l'hypothèse de la période critique, selon laquelle des interventions intensives de qualité dans les deux à cinq premières années suivant l'apparition des symptômes psychotiques seraient déterminantes au niveau de l'évolution symptomatique et psychosociale à long terme (Birchwood, Todd, & Jackson, 1998; Crumlish et al., 2009a). Jusqu'à présent, les programmes basés sur ce modèle se sont surtout intéressés à la réduction des symptômes, de la comorbidité et des taux d'hospitalisation, de suicide et de rechute (Marshall & Rathbone, 2011). Bien qu'essentielles, ces interventions laissent souvent de côté les difficultés fonctionnelles vécues par les jeunes adultes schizophrènes à la suite d'un premier épisode psychotique. De plus en plus de chercheurs et de cliniciens reconnaissent la pertinence de programmes de réadaptation psychosociale adaptés aux particularités de ces jeunes adultes (Killackey, Jackson, Gleeson, Hickie, & McGorry, 2006; Lloyd, Bassett, & Samra, 2000). Pour ce faire, les intervenants et les décideurs doivent

disposer d'informations rigoureuses sur les priorités et les besoins des jeunes adultes schizophrènes en matière de fonctionnement dans la communauté.

3. But et objectifs de la thèse

Le but de la thèse est de documenter le fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes au stade du premier épisode psychotique et de le comparer à celui de jeunes adultes sans psychopathologie. Les objectifs et questions de recherche peuvent être regroupés en trois volets (qualitatifs, quantitatifs et mixtes) en fonction de la méthodologie utilisée pour documenter le fonctionnement dans la communauté (Creswell & Plano Clark, 2007). Le volet qualitatif comprend les deux premiers objectifs spécifiques, le volet quantitatif les deux suivants et le dernier objectif s'inscrit dans une intégration des volets qualitatifs et quantitatifs (dans la logique du devis mixte utilisé).

Objectif spécifique 1 : Dresser le profil fonctionnel des jeunes adultes schizophrènes âgés de 18 à 30 ans au stade du premier épisode psychotique.

Objectif spécifique 2 : Dresser le profil fonctionnel des jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans sans psychopathologie.

Objectif spécifique 3 : Comparer le fonctionnement dans les activités productives, les relations interpersonnelles et les loisirs chez les jeunes adultes schizophrènes et leurs pairs sans psychopathologie.

Objectif spécifique 4 : Examiner l'effet du groupe d'âge et du sexe sur le fonctionnement dans les activités productives, les relations interpersonnelles et les loisirs chez les jeunes adultes schizophrènes et sans psychopathologie.

Objectif spécifique 5 : Comparer le fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes et de leurs pairs sans psychopathologie.

Ces objectifs spécifiques et les questions de recherche qui y sont associées sont repris en détail dans le chapitre méthodologique (chapitre deux) de la thèse.

4. Organisation générale de la thèse

La thèse comporte quatre chapitres précédés de la présente introduction et suivis d'un texte de conclusion. À la suite de l'introduction, une recension des écrits (chapitre 1) porte sur la définition et les caractéristiques de la population à l'étude, ainsi que sur les particularités liées au stade de développement. Les déterminants du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes suite au premier épisode psychotique sont également recensés. Les lacunes des écrits scientifiques sont soulignées et mettent en lumière la pertinence de l'étude. Enfin, le modèle théorique servant d'assise à la présente étude est présenté.

Le deuxième chapitre est consacré à la méthodologie, incluant les questions de recherche spécifiques, la stratégie utilisée, la population à l'étude, les stratégies d'échantillonnage, le processus de recrutement et de collecte de données, les

instruments et les méthodes de collecte de données, les stratégies d'analyse, ainsi que les considérations éthiques. Une attention particulière est accordée à la façon dont la méthodologie mixte, jusqu'ici peu utilisée en réadaptation, a été implantée pour répondre aux objectifs de l'étude.

Le troisième chapitre comprend le corps de l'ouvrage et présente les principaux résultats sous forme d'articles qui en sont à différentes étapes de publications. Six articles sont présentés. Le premier consiste en une recension systématique des écrits sur la problématique du fonctionnement après un premier épisode de psychose. Le deuxième présente les principaux résultats quantitatifs. Les troisième et quatrième articles portent sur les principaux résultats qualitatifs. Le cinquième article illustre l'utilisation d'une approche de transformation des données qualitatives en données quantitatives. Enfin, le sixième et dernier article décrit le processus de recherche sous l'angle des enjeux méthodologiques découlant de l'utilisation d'un devis mixte. Le tableau 1 synthétise les liens entre les objectifs spécifiques définis dans la section précédente et cinq des six articles qui forment le corps de la thèse. Comme l'article portant sur la recension des écrits n'est pas directement en lien avec un objectif spécifique, il n'est pas mentionné dans le tableau.

Tableau 1. Liens entre les objectifs spécifiques et les articles

	Objectifs spécifiques	Articles	Stade de publication
VOLET QUALITATIF	1	<i>Perception of community functioning in young adults with recent-onset psychosis: implications for practice (#3)</i>	Publié
	2	<i>Housing and home-leaving experiences of young adults with psychotic disorders: a comparative qualitative study (#4)</i>	Accepté avec révisions
VOLET QUANTITATIF	3 et 4	<i>Transitions to adulthood in first-episode psychosis: a comparative study (#2)</i>	Sous presse
		<i>Daily time use of young adults with or without a first-episode psychosis (#5)</i>	Soumis
VOLET MIXTE	5	<i>From functioning to transitions: methodological considerations in mixing methods in complex mental health research (#6)</i>	Accepté avec révisions

La discussion générale forme le quatrième et dernier chapitre. Les résultats de l'étude y sont discutés en fonction des écrits scientifiques et ouvrent sur un cadre théorique intégrant les données qualitatives et quantitatives. Les retombées cliniques de l'étude et les pistes de recherches futures y sont également présentées. Un retour sur les forces et limites de l'étude clôt la discussion générale. En dernier lieu, le texte de conclusion revient sur les enjeux soulevés dans l'introduction et résume les éléments essentiels à retenir de la thèse.

Chapitre 1

Recension des écrits

La recension des écrits regroupe plusieurs concepts qui sont définis et conceptualisés : d'abord, la schizophrénie et les différents stades d'évolution qui la caractérisent (section 1.1), ensuite, les particularités développementales liées au jeune âge adulte (section 1.2), enfin le fonctionnement dans la communauté (section 1.3). Par la suite, les données recensées sur le fonctionnement des jeunes adultes schizophrènes et ses déterminants sont présentées. Ce premier chapitre se clôt par un exposé relatif à la pertinence clinique et théorique de l'étude ainsi qu'à la présentation du modèle servant d'assise théorique.

1.1 Schizophrénie et premier épisode psychotique

1.1.1 Données cliniques et épidémiologiques

La schizophrénie et les troubles psychotiques qui y sont associés touchent entre un et trois pour cent de la population et constituent une cause majeure d'incapacité, au Canada comme dans le reste du monde (Santé Canada, 2002). Au Québec, les données épidémiologiques les plus récentes indiquent une prévalence à vie pour le traitement de la schizophrénie entre 0,59 et 1,46% (Vanasse et al., 2012). L'incidence de traitement pour la schizophrénie se situerait quant à elle entre 42 et 94 cas par 100 000 pour la population québécoise (Vanasse, et al., 2012).

Les symptômes de la schizophrénie surviennent généralement entre la fin de la deuxième décennie et le début de la quatrième, les jeunes dans la vingtaine étant particulièrement touchés (APA, 1994; Burke, Burke, Rae, & Regier, 1991). Bien que

l'étiologie exacte de la schizophrénie reste inconnue, le modèle vulnérabilité-stress permet d'expliquer plusieurs variables déterminantes dans l'apparition, le maintien et l'évolution des symptômes (Zubin & Spring, 1977). Les facteurs de vulnérabilité incluent une prédisposition génétique aux troubles psychotiques et une dysfonction au niveau des neurotransmetteurs; les sources de stress peuvent être variées et inclure des complications obstétricales et périnatales, un environnement familial riche en émotions exprimées, des événements de la vie quotidienne, ainsi que la consommation de cannabis (Barnes, Mutsatsa, Hutton, Watt, & Joyce, 2006; Isohanni et al., 2005; Jones, Rodgers, Murray, & Marmot, 1994; Jones, Rantakallio, Hartikainen, Isohanni, & Sipila, 1998; Leff & Vaughn, 1985).

Au plan populationnel, trois variables influencent le risque relatif de la schizophrénie, soit le sexe masculin, une histoire familiale ou personnelle de migration et le fait de naître, de grandir et de vivre en milieu urbain (McGrath et al., 2004; Tandon, Keshavan, & Nasrallah, 2008). Plusieurs explications ont été soulevées pour mieux comprendre l'influence de ces facteurs sur l'incidence de la schizophrénie. En ce qui a trait au lien entre vie urbaine et schizophrénie, deux explications ont été étudiées : un phénomène d'étiologie sociale (certains facteurs de la vie urbaine causeraient l'apparition des symptômes) ou de glissement social (les personnes schizophrènes déménageraient de façon sélective en milieu urbain) (Dohrenwend et al., 1992). Les données les plus récentes tendent à montrer que ces deux explications sont en partie valides. En effet, les personnes schizophrènes choisissent plus souvent de résider dans une ville à cause, entre autres, de l'anonymat relatif qu'elles y trouvent et de l'accès à des logements abordables. Par contre, des

études plus récentes montrent également que le fait d'être né et d'avoir été élevé en milieu urbain augmente le risque relatif de schizophrénie par un facteur de deux ou trois (Pedersen & Mortensen, 2001; Van Os, Kenis, & Rutten, 2010). Une ou plusieurs composantes de la vie urbaine peuvent être impliqués dans cette augmentation du risque relatif : la pollution, le niveau de bruit, le taux plus élevé de consommation de cannabis, la qualité des soins périnataux, l'exposition moindre à la vitamine D, la pauvreté, ainsi que le stress et la fragmentation sociale plus importante associée à la ville (Kirkbride et al., 2006; Lederbogen et al., 2011; Van Os, et al., 2010; Zammit et al., 2010). Les mécanismes causaux exacts par lesquels ces différents facteurs affectent l'apparition des symptômes de la schizophrénie restent méconnus (Tandon, et al., 2008).

La schizophrénie fait partie des troubles psychotiques et est caractérisée par des idées délirantes, des hallucinations, ainsi qu'une désorganisation du discours et du comportement, le tout persistant pendant au moins six mois (American Psychiatric Association, 1994). Une diminution du fonctionnement social, par exemple dans les relations interpersonnelles et le travail, doit également être observée. Deux types de symptômes sont généralement présents dans la schizophrénie. Les symptômes positifs comprennent les idées délirantes, la désorganisation conceptuelle et les hallucinations, tandis que les symptômes négatifs incluent l'émoussement affectif, l'avolition, l'alogie, l'apathie et les difficultés d'attention ou d'abstraction (Kay, Fiszbein, & Opler, 1987). Divers troubles cognitifs sont associés au diagnostic de schizophrénie (APA, 1994) : les capacités attentionnelles, la mémoire verbale, la mémoire de travail et les fonctions exécutives (planification, abstraction, flexibilité

mentale, etc.) sont particulièrement touchées (Green, 1996; Green, Kern, Braff, & Mintz, 2000a). Ces symptômes et troubles concomitants influencent significativement la capacité des individus à fonctionner dans la communauté dans une variété de rôles sociaux et d'activités (Aubin, Stip, Gélinas, Rainville, & Chapparo, 2009; Brekke, Kay, Lee, & Green, 2005; Dickinson & Coursey, 2002). L'impact de ces difficultés sur les personnes touchées et sur leur entourage est exploré en détail dans la prochaine section.

1.1.2 Impacts de la schizophrénie

La schizophrénie est reconnue comme l'une des causes majeures d'incapacité dans le monde et au Canada (Santé Canada, 2002). Plusieurs indicateurs permettent d'évaluer l'impact de la maladie sur les individus, les proches et les communautés. D'abord, le taux de mortalité des personnes atteintes est deux à trois fois plus élevé que celui de la population générale (Harris & Barraclough, 1998), entre autres à cause du taux de suicide de l'ordre de 10% (Radomsky, Haas, Mann, & Sweeny, 1999). En ce qui a trait à l'espérance de vie, les hommes schizophrènes vivent en moyenne 18,7 ans de moins que ceux de la population générale; chez les femmes, cet écart est de 16,3 ans (Laursen, 2011). Cette réduction majeure de l'espérance de vie n'est pas seulement liée au taux de suicide, mais aussi aux troubles métaboliques (obésité, diabète, hypertension, hypercholestérolémie) et aux maladies cardio-vasculaires dont la prévalence est plus élevée que dans la population générale (Holmberg & Kane, 1999; Laursen, 2011; Leucht, Burkard, Henderson, Maj, & Sartorius, 2007). Plusieurs facteurs individuels (par exemple, le tabagisme) et environnementaux (par exemple,

l'accès aux services de santé physique) contribuent à la prévalence élevée des problèmes de santé physique chez les personnes schizophrènes (Lawrence, Kisely, & Pais, 2010).

Les impacts de la schizophrénie se font également sentir au plan du fonctionnement dans la communauté et de la qualité de vie. Les personnes schizophrènes ont moins d'amis, de relations amoureuses et conjugales que la population générale (Agerbo, Byrne, Eaton, & Mortensen, 2004; Bengtsson-Tops & Hansson, 2001; Fortier, Mottard, Trudel, & Even, 2003; Magliano, Fiorillo, Malangone, De Rosa, & Maj, 2006). Les taux d'emploi des personnes schizophrènes oscillent généralement entre 10 et 20% et sont inférieurs à ceux des personnes présentant d'autres troubles graves de santé mentale (Marwaha & Johnson, 2004; Salkever et al., 2007). La majorité des personnes schizophrènes occidentales bénéficient de revenus situés sous le seuil de la pauvreté et reçoivent une forme de soutien financier (Agerbo, et al., 2004).

La schizophrénie entraîne aussi un fardeau élevé pour les proches des personnes atteintes, tant au plan subjectif (détresse et qualité de vie) qu'objectif (temps consacré aux soins, fardeau économique, problèmes de santé physique et mentale) (Laidlaw, Coverdale, Falloon, & Kydd, 2002; Lowyck et al., 2004). Ces proches sont aussi eux-mêmes à risque de souffrir de stigmatisation et d'isolement social (Magliano, et al., 2006), ce qui augmente d'autant plus le fardeau ressenti.

Au niveau économique, la schizophrénie entraîne des coûts sociaux importants. Au Canada, le coût direct (lié aux soins et traitements) de la schizophrénie est de plus de deux milliards de dollars par année, soit plus de 35 000 \$ par personne schizophrène (Goeree et al., 1999). Le taux de chômage élevé, le faible niveau socio-économique et la dépendance des personnes atteintes à l'aide financière gouvernementale entraînent des coûts indirects importants (Carr, Lewin, Neil, Halpin, & Holmes, 2004; Warner, 2001).

Les données recensées illustrent l'ampleur des conséquences de la schizophrénie pour les personnes atteintes et leurs proches, ainsi que les coûts sociaux qui y sont associés. Historiquement, la société, par l'entremise du système de soins psychiatriques, a tenté de limiter l'impact de la schizophrénie, par exemple en institutionnalisant la personne atteinte, en lui fournissant des traitements pharmacologiques ou psychologiques, ou en lui offrant, de même qu'à ses proches, une réadaptation dans les diverses sphères de sa vie touchées par la maladie (Geller, 2000; Liberman, 2008; Shorter, 1997). Dans les dernières décennies, une meilleure compréhension des stades d'évolution de la schizophrénie a entraîné la possibilité de minimiser les conséquences de la maladie avant même leur apparition, par des stratégies de prévention secondaire et tertiaire (Warner, 2001). Le modèle neurodéveloppemental de la schizophrénie, présenté à la section suivante, sert de fondement théorique à l'élaboration de telles stratégies préventives.

1.1.3 Modèle neurodéveloppemental de la schizophrénie

Le modèle neurodéveloppemental de la schizophrénie, dont un aperçu est schématisé à la figure 1-1, implique qu'une anomalie du système nerveux est présente depuis longtemps lorsque les symptômes de la maladie apparaissent (Lieberman et al., 2001).

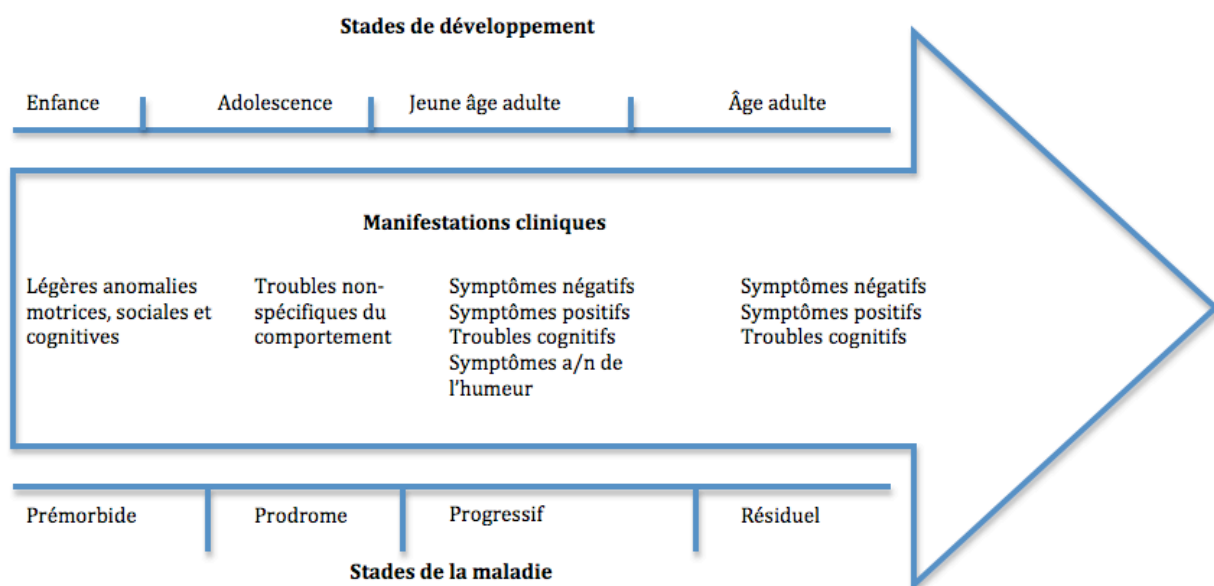


Figure 1-1. Aperçu du modèle neurodéveloppemental de la schizophrénie

Ce modèle divise l'évolution de la maladie en quatre stades distincts : la période prémorbide, le prodrome, la période progressive (premier épisode psychotique) et la période résiduelle. À chacun des stades de la maladie sont associées certaines manifestations cliniques. Celles-ci sont d'abord bénignes et peu différenciées, c'est-à-dire qu'elles ne permettent pas d'identifier de façon spécifique

les individus qui développeront effectivement la maladie. Ainsi, dès l'âge de sept ans, plusieurs des enfants qui deviendront schizophrènes à l'âge adulte présentent une incoordination motrice légère, une plus grande fréquence de jeu solitaire, des difficultés à entrer en contact avec les autres et une estime de soi diminuée (Jones, et al., 1994). Certains de ces enfants obtiennent également des résultats académiques plus faibles à l'âge de sept, onze et douze ans (Ang & Tan, 2004; Done, Crow, Johnstone, & Sacker, 1994). Toutefois, ces différences sont cliniquement peu significatives et ne permettent en aucun cas la détection précoce de la schizophrénie. La période suivante, le prodrome, comprend le laps de temps entre l'apparition des premiers symptômes indifférenciés et l'apparition des premiers symptômes psychotiques francs. Ce stade a fait l'objet de nombreuses études dans la dernière décennie, particulièrement chez les adolescents et jeunes adultes dits « à très haut risque¹ » (Brewer et al., 2006; Cannon, Cornblatt, & McGorry, 2007). Ces données montrent que certains marqueurs cognitifs, particulièrement la mémoire verbale, de même que des difficultés académiques et sociales, prédisent le risque de transition vers la psychose chez les adolescents à haut risque de schizophrénie (Allen, Frantom, Strauss, & van Kammen, 2005; Ballon, Kaur, Marks, & Cadenhead, 2007; Lencz et al., 2006; Reichenberg et al., 2006). La période dite progressive est celle de l'apparition des symptômes caractéristiques de la schizophrénie. Cette période comprend généralement les cinq années qui suivent l'apparition des premiers symptômes positifs (Birchwood, et al., 1998). La théorie de la période critique

¹ Le « très haut risque » (*ultra high risk*) correspond à une série de critères permettant d'identifier un certain nombre d'individus qui développeront des symptômes psychotiques dans les 12 prochains mois. Ces critères forment trois groupes distincts : 1) un groupe composé d'individus présentant des symptômes psychotiques atténués, 2) un groupe présentant des symptômes brefs et transitoires de psychose et 3) un groupe présentant à la fois un risque génétique élevé et une détérioration récente du fonctionnement (Yung et al., 2007).

présentée brièvement dans l'introduction stipule que cette période est déterminante dans l'évolution symptomatique et fonctionnelle de la maladie. Or, plusieurs individus présentent des symptômes positifs pendant une période de temps relativement longue sans que ceux-ci soient reconnus et traités. Cette période, la durée de psychose non traitée (*duration of untreated psychosis*), dure en moyenne entre trois et six mois, mais peut se poursuivre pendant plus de dix ans chez certaines personnes (Drake, Haley, Akhtar, & Lewis, 2000). Enfin, la période dite résiduelle est celle où les individus vivent avec la schizophrénie depuis plus de cinq ans; bien que plusieurs données soient disponibles quant au fonctionnement des individus pendant cette période, elles dépassent le cadre de cette thèse et ne sont pas présentées ici.

Le modèle neurodéveloppemental brièvement présenté plus haut a été développé dans les deux dernières décennies et a eu des retombées importantes sur la conceptualisation de la schizophrénie. Les données sur le prodrome et sur la période progressive ont permis deux innovations dans les pratiques psychiatriques, soit, respectivement: 1) le développement d'un champ de recherche orienté vers la prévention de la transition vers la psychose chez les adolescents et jeunes adultes dits « à très haut risque » et 2) la mise en place de services spécialisés de détection et d'intervention précoce chez les individus présentant un premier épisode psychotique.

La première innovation constitue un champ d'étude complet en soi, et la recherche portant sur les facteurs prédisant le fonctionnement chez des jeunes qui n'ont pas encore fait l'expérience de la psychose n'est pas présentée ici. Deux raisons

ont motivé ce choix. D'abord, les études portant sur les individus dits à très haut risque de psychose présentent encore des problèmes méthodologiques, surtout en ce qui concerne la représentativité des échantillons. En effet, malgré le raffinement des instruments de détection, plus de 40% des participants sont des faux positifs et ne deviendront jamais activement psychotiques (Yung et al., 2005). Enfin, de telles données n'ont pas d'utilité clinique dans le milieu de la santé mentale au Québec à l'heure actuelle, puisqu'aucun service spécifique n'est offert à cette population. D'ailleurs, même à l'échelle mondiale, les milieux cliniques traitant ces personnes dites à très haut risque peuvent être considérés comme des projets pilotes, et la qualité des données factuelles dans ce domaine ne permet pas de conclure à leur nécessité (Crumlish et al., 2009b).

La présente étude s'attarde à la deuxième innovation, soit la mise en place de services spécialisés de détection et d'intervention précoce chez les individus présentant un premier épisode psychotique. La population ciblée dans le cadre de cette thèse comporte donc uniquement des personnes qui présentent un premier épisode psychotique avéré. Or, la conceptualisation du premier épisode psychotique est polysémique et fait l'objet de controverses qui sont brièvement mises en lumière dans la section suivante.

1.1.4 Conceptualisation du premier épisode psychotique

Le terme « premier épisode psychotique » est utilisé à plusieurs endroits dans la littérature scientifique, selon le cadre d'analyse des chercheurs et leurs objectifs d'intervention. Une première conceptualisation se situe dans un cadre d'intervention précoce auprès des personnes schizophrènes ou ayant un trouble psychotique associé à la schizophrénie (par exemple, un trouble schizo-affectif). Dans ce contexte, la plupart des intervenants utilisent la conceptualisation adoptée à l'origine par les chercheurs britanniques ayant articulé l'hypothèse de la période critique. Le premier épisode psychotique correspond, dans cette perspective, au stade de la schizophrénie se situant dans les deux à cinq années suivant la survenue des premiers symptômes positifs (Birchwood, et al., 1998; Edwards, Harris, & Bapat, 2005).

Une seconde conceptualisation du premier épisode psychotique se situe dans un cadre de détection précoce ou de prévention secondaire de la schizophrénie (Warner, 2001; Yung, et al., 2007). Dans ce contexte, l'utilisation du terme « premier épisode psychotique » n'est pas lié à un diagnostic particulier comme la schizophrénie. Dans cette perspective, puisque des symptômes psychotiques peuvent être associés à plusieurs psychopathologies, un « premier épisode psychotique » n'est pas relié à une catégorie diagnostique en soi (APA, 1994). Certains groupes de recherche incluent dans leur échantillon tous les individus présentant des symptômes psychotiques, peu importe le diagnostic actuel ou futur, remettant ainsi en question les critères menant à un diagnostic de schizophrénie. En effet, deux des principaux critères permettant de diagnostiquer la schizophrénie sont : 1) une détérioration

sociale importante (critère B) et 2) des symptômes présents durant six mois ou plus (critère C) (APA, 1994). Or, certains acteurs dans le champ de l'intervention précoce arguent que ces critères contribuent à retarder l'intervention et nuisent au potentiel de réadaptation des jeunes adultes psychotiques (McGlashan et al., 2007; McGorry et al., 2010). Ce débat se poursuit à l'heure actuelle (Bosanac, Patton, & Castle, 2010).

La première conceptualisation est retenue dans le cadre de cette thèse. Il faudra donc considérer, à la lecture des sections et chapitres qui suivent, que le terme « premier épisode psychotique » comprend le stade de développement des jeunes adultes schizophrènes dans les deux à cinq années suivant l'apparition des symptômes positifs. Cette conceptualisation s'applique autant aux critères de sélection des participants de l'étude qu'aux écrits recensés dans les prochaines sections.

1.2 Profil développemental du jeune adulte

L'âge typique de l'apparition de la schizophrénie, soit la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte, correspond au stade du développement humain appelé « jeune âge adulte » (*young adulthood*) ou « âge adulte émergent » (*emerging adulthood*) (Arnett, 2000). Le premier terme fait généralement consensus dans les écrits scientifiques et est utilisé dans le cadre de cette thèse. Cette section décrit les caractéristiques développementales pouvant influencer le fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes.

1.2.1 Processus développementaux chez le jeune adulte

Le jeune âge adulte est un passage important de la vie; il est culturellement marqué et associé à des tâches développementales (*developmental tasks*) spécifiques (Davis, 2003). Deux processus marquent la fin de l'adolescence : le développement individuel et la transition écologique (Seidman & French, 2004).

Le développement individuel à ce stade de la vie comprend la formation de l'identité, ainsi que le développement physique, cognitif, moral, social et sexuel (Erikson, 1968; Kroger, 2007). Vers la fin de l'adolescence, il est attendu que l'individu ait intégré les normes sociales locales et qu'il soit capable d'assumer la plupart des rôles qui formeront sa vie d'adulte (Seidman & French, 2004). L'effet de la psychose émergente sur le développement individuel, particulièrement sur la formation de l'identité chez les jeunes adultes, a fait l'objet de plusieurs études (Cuervo-Lombard et al., 2007; Raffard et al., 2010; Wittmann & Keshavan, 2007) et constitue un champ de recherche distinct qui ne sera pas présenté ici.

Le jeune âge adulte est riche en attentes externes quant au comportement normatif de l'individu, d'où la notion de transition écologique. Une transition écologique est définie comme le stade ou moment de la vie, où « la position de l'individu dans l'environnement écologique est altérée suite à un changement de rôle, de lieu ou des deux » (traduction libre, Bronfenbrenner, 1979, p. 26). Une transition écologique peut être normative (par exemple le fait de quitter la maison pour poursuivre des études universitaires) ou non normative (par exemple le développement d'une maladie

sévère et persistante). Plusieurs auteurs en sociologie et en psychologie du développement humain identifient des marqueurs fondamentaux de la transition écologique propre au passage de l'adolescence à l'âge adulte, dans les sociétés occidentales: l'indépendance résidentielle et financière, la fin du parcours académique, l'entrée dans le marché du travail, la formation d'une relation amoureuse stable et d'un réseau social adéquat avec les pairs, la formation d'une famille (parentalité), et l'émergence d'une identité citoyenne (Cohen et al., 2005; Davis, 2003; Greene, Wheatley, & Aldava, 1992; Raymore, Barber, & Eccles, 2001; Schulenberg, Bryant, & O'Malley, 2004a). Chacun de ces marqueurs correspond à une tâche développementale, c'est-à-dire ce qu'un individu doit accomplir pour réussir la transition écologique. Le contenu de ces tâches développementales est tributaire d'une part des capacités biologiques, psychologiques et sociales des individus et d'autre part des normes et attentes sociales et culturelles (Schulenberg, et al., 2004a). Les attentes externes liées aux tâches développementales varient de façon importante en fonction du contexte culturel et générationnel (Schulenberg, et al., 2004a; Schulenberg, Sameroff, & Cicchetti, 2004b). Plusieurs variables influencent le contenu des tâches développementales pour un groupe d'individus donné : d'une part, des tendances macrosystémiques (par exemple, une récession ou un conflit armé) modifient les opportunités et les contraintes; d'autre part, des variables inter-individuelles (par exemple le sexe, l'origine socio-culturelle et le statut socio-économique) jouent un rôle sur la façon dont les jeunes adultes cheminent de l'adolescence à l'âge adulte (Hogan & Astone, 1986; Shanahan, 2000). Malgré ces différences, les différentes cultures tentent de façonner les transitions écologiques normatives de façon à ce que le jeune adulte puisse assumer les rôles sociaux

attendus. Les rites de passage, les normes relatives à l'éducation, au mariage, à l'âge du début de carrière ou du premier enfant, contribuent à établir des attentes culturelles quant aux étapes que doivent franchir les jeunes adultes (Masten et al., 2004). La présence d'une transition écologique non normative n'influence pas en soi l'apparition de problèmes subséquents, mais l'absence d'une transition normative affecte négativement le fonctionnement ultérieur (Overbeek, Vollebergh, Engels, & Meeus, 2003). Par contre, l'apparition de psychopathologies lors de l'adolescence et au début du jeune âge adulte (de 18 à 21 ans) diminue la capacité à réussir dans les différentes tâches développementales au même rythme que l'ensemble des jeunes adultes (Cohen, et al., 2005; Hofstra, Van der Ende, & Verhulst, 2002).

1.2.2 Cadres d'analyse des processus développementaux du jeune âge adulte

Un des écueils de la recherche sur la transition de l'adolescence à l'âge adulte est la difficulté à conceptualiser de façon précise la « réussite » ou le « succès » de cette transition. Diverses approches ont été développées pour tenter d'opérationnaliser le concept de « transition réussie ». D'abord, certains auteurs ciblent un âge à partir duquel le jeune adulte doit avoir rempli certaines conditions pour avoir « réussi » la transition dans une tâche développementale donnée (De Marco & Cosner Berzin, 2008; Roisman, Masten, Coatsworth, & Tellegen, 2004; Schulenberg, et al., 2004a). Par exemple, une des tâches développementales consiste à atteindre l'indépendance résidentielle, donc de quitter la maison familiale de façon définitive. De Marco & Cosner Berzin (2008) ont utilisé des tendances centrales d'âge de départ du domicile familial établies à partir de données de recensement pour classer les jeunes adultes

en trois groupes : indépendance résidentielle précoce (avant 18 ans), ajustée (entre 18 et 24 ans) et tardive (après 25 ans).

L'autre approche la plus couramment utilisée pour opérationnaliser le concept de transition à l'âge adulte est qualitative et se base sur la perception qu'ont les individus de leur statut d'adulte, indépendamment de leur âge chronologique (Galambos, Darrah, & Magill-Evans, 2007). Cette approche peut être utilisée de façon rétrospective (le participant doit identifier à quel moment il ou elle a commencé à se décrire comme un adulte) ou transversale (le participant doit identifier s'il ou elle se sent adulte au moment de l'entrevue). Ces approches ont fourni des données originales sur la transition normative à l'âge adulte dans la population en général. Pour l'ensemble des jeunes adultes, le sentiment subjectif d'être devenu adulte est associé plus fortement à des variables interpersonnelles (formation d'une relation amoureuse et d'un réseau social) qu'intra personnelles (cheminement académique et professionnel) (Shanahan, 2000). La plupart de ces études mettent de l'avant l'importance de la capacité d'action des jeunes adultes, leur réflexivité par rapport au passage à l'âge adulte et l'effet du sentiment de contrôle et d'autonomie sur la réussite des différentes tâches développementales (Kins, Beyers, Soenens, & Vansteenkiste, 2009). La perception du statut d'adulte diffère chez les hommes et les femmes. Pour les jeunes femmes, les marqueurs les plus importants du passage à l'âge adulte sont l'indépendance résidentielle et financière, ainsi que la parentalité, alors que ce dernier marqueur n'est pas perçu comme significatif par les jeunes hommes (Aronson, 2008; Kmec & Furstenberg, 2002).

1.2.3 Processus développementaux et contexte macrosystémique

Plusieurs études récentes ont mis de l'avant les changements majeurs touchant le passage à l'âge adulte chez les jeunes adultes occidentaux dans les trois dernières décennies. Ces changements sont tributaires de modifications du paysage social et économique des trente dernières années, particulièrement l'augmentation des prêts étudiants et de la dette personnelle, la précarité accrue du marché de l'emploi, la sur-spécialisation des emplois, la diminution radicale du nombre d'emplois non qualifiés, ainsi qu'un processus d'individualisation modifié par la globalisation et par l'importance croissante des médias, d'Internet et des réseaux sociaux (Arnett, 2000, 2002; Côté & Bynner, 2008). Ces changements sociaux et économiques influencent significativement les deux processus caractéristiques du jeune âge adulte : la formation de l'identité et l'accomplissement des tâches développementales dans le cadre d'une transition normative à l'âge adulte. Au plan de la formation de l'identité, par exemple, la globalisation et l'importance croissante des médias et réalités virtuelles entraînent la formation d'une double identité (locale et cosmopolite) chez les jeunes adultes contemporains (Arnett, 2002). Au plan de la transition à l'âge adulte, un délai généralisé de plus de cinq ans dans l'âge moyen où sont accomplies les différentes tâches développementales serait observé (Côté & Bynner, 2008). Il semble aussi que la précarité des secteurs professionnels ait un impact sur la précarité des tâches développementales, avec un taux plus élevé d'allers-retours dans les différentes tâches. Par exemple, près de 30% des jeunes adultes retournent vivre à la maison familiale et redeviennent dépendants financièrement de leurs parents après avoir atteint l'indépendance résidentielle et financière (De Marco & Cosner Berzin,

2008). De la même façon, plusieurs jeunes adultes choisissent de retourner aux études après avoir d'abord obtenu un diplôme post-secondaire et intégré le marché du travail.

Les données recensées jusqu'ici mettent en lumière les enjeux développementaux que vivent généralement les jeunes adultes entre l'âge de 18 et 30 ans. Ces particularités développementales influencent la façon dont les individus fonctionnent dans la communauté, y compris les personnes schizophrènes. Dans la présente thèse, l'influence des enjeux développementaux sur le fonctionnement est prise en compte de deux façons. D'abord, le contexte local (autant au plan géographique, socio-culturel et générationnel) influence grandement les attentes normatives quant aux tâches développementales à accomplir pour que la transition à l'âge adulte soit réussie. Ensuite, il est reconnu que les individus utilisent leur capacité d'action dans le cadre des opportunités et contraintes que leur offre leur contexte local spécifique ; leurs intentions et leur réflexivité sont considérées comme déterminantes dans le processus de transition à l'âge adulte.

1.3 Fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes

Cette section de la recension des écrits comporte quatre volets. D'abord, la conceptualisation et la définition du fonctionnement dans la communauté sont abordées sous l'angle des modèles théoriques utilisés. Ensuite, les données

quantitatives, puis qualitatives sur le fonctionnement des jeunes adultes schizophrènes dans les différents rôles et activités sont présentées. Enfin, les déterminants du fonctionnement dans la communauté à la suite d'un premier épisode psychotique et les problématiques reliées à la mesure de ce construit sont discutés.

1.3.1 Conceptualisation du fonctionnement dans la communauté

L'absence de consensus sur la définition et la conceptualisation du fonctionnement dans la communauté constitue un enjeu important autant pour les chercheurs que pour les cliniciens en santé mentale (Lloyd, Waghorn, & Williams, 2008b). Le fonctionnement est un concept multidimensionnel défini de diverses manières dans la littérature populaire et scientifique, ainsi que par les différents acteurs du système de santé mentale. Deux notions complémentaires, le rôle et l'activité, sont présents dans l'ensemble des écrits sur le fonctionnement et forment donc la base d'une conceptualisation rigoureuse du fonctionnement.

Les premiers écrits contemporains sur le rôle se situent dans le champ de la sociologie et portent spécifiquement sur le rôle social comme représentation « théâtrale » de soi dans la vie quotidienne (Goffman, 1973; Mead, 1913). Plus récemment, en psychologie sociale, le rôle est défini comme « l'ensemble des comportements attendus et jugés appropriés d'un individu occupant une certaine position dans un groupe » (Vallerand, 2006) ou, en psychologie du développement humain, comme « un ensemble de comportements et d'attentes associé à une position sociale » (Bronfenbrenner, 1979). Kielhofner, quant à lui, définit le concept de « rôle internalisé » dans la dernière version du Modèle de l'occupation humaine, comme

« l'incorporation d'un statut défini socialement et/ou personnellement, ainsi que l'ensemble des attitudes et des comportements qui y sont associés » (Kielhofner, 2008, p.21, traduction libre). Les définitions précédentes semblent faire consensus sur le fait que le rôle comprend une notion de statut ou de position sociale, une notion de comportement, et une notion d'attentes. Le fonctionnement d'un individu est donc intimement lié à la perception qu'a son environnement social de son comportement (attentes externes) et qu'il a lui-même de son comportement (attentes internes) (Rousseau, 1997; Rousseau, Potvin, Dutil, & Falta, 2002). Deux types de comportement sont attendus : un comportement relié à l'activité et un comportement relié aux relations interpersonnelles (Bronfenbrenner, 1979). La littérature en réadaptation psychiatrique sépare également les habiletés dites affiliatives (comportement relié aux relations interpersonnelles) des habiletés dites instrumentales (comportement relié à l'activité) (Lieberman, 2008).

Dans cette thèse, le fonctionnement consistera donc en l'ensemble des comportements reliés aux relations interpersonnelles et aux activités. Par contre, la notion d'activité pose problème, car elle est aussi polysémique et ne fait pas l'objet d'un consensus scientifique. Les définitions et les catégorisations du concept d'activité abondent dans la littérature ergothérapique (Allen, 1987; Canadian Association of Occupational Therapists, 2002; Dutil & Forget, 1991; Kielhofner, 2008; Rousseau, et al., 2002). Dans cette thèse, l'activité est définie comme « un ensemble de tâches reliées aux activités de la vie quotidienne, qu'un même individu doit effectuer » (Dutil & Forget, 1991, p.31). Ces activités sont généralement regroupées en activités liées à la productivité, aux loisirs et aux soins personnels

(Canadian Association of Occupational Therapists, 2002). Les activités productives « comprennent les activités ludiques dans la période de la petite enfance et de l'enfance, les travaux scolaires, l'emploi, les travaux ménagers, le rôle de parent et le travail bénévole dans la communauté » (CAOT, 2002, p.41). Les activités de loisir comprennent « la socialisation, les activités de plein air, les activités ludiques et les activités sportives » (CAOT, 2002, p. 41). Enfin, les activités de soins personnels « comprennent les soins personnels, les responsabilités personnelles, la mobilité fonctionnelle et l'organisation de l'espace et du temps » (CAOT, 2002, p. 41)

Dans la thèse, compte tenu des caractéristiques développementales particulières du groupe de participants, le fonctionnement dans la communauté comprendra les activités reliées à l'emploi (rémunéré ou bénévole), à la formation scolaire, aux tâches ménagères et soins aux enfants, aux loisirs et aux soins personnels, de même que les rôles que l'individu entretient avec les autres individus qui lui sont significatifs (parents, fratrie, amis, colocataires, conjoint, enfants, membres de la famille éloignée, du voisinage et de la communauté).

1.3.2 Données quantitatives sur le fonctionnement au premier épisode psychotique

Peu de données sont disponibles sur le fonctionnement des jeunes adultes schizophrènes au stade du premier épisode psychotique, particulièrement en lien avec les attentes normatives selon leur stade de développement. Le tableau 1-1 synthétise

les études ayant comparé certains aspects du fonctionnement des jeunes adultes schizophrènes à celui des jeunes adultes sans psychopathologie.

1.3.2.1 Fonctionnement dans les rôles

Quelques données permettent de quantifier en partie le fonctionnement social des jeunes adultes schizophrènes, généralement par le biais d'études sur les réseaux sociaux. Les jeunes adultes schizophrènes au stade du premier épisode psychotique ont des réseaux sociaux moins étendus et composés principalement de membres de la famille, de connaissances et d'intervenants ; les amis et partenaires amoureux ou sexuels y sont moins présents (Erickson, Beiser, Iacono, Fleming, & Lin, 1989; Fortier, et al., 2003; Macdonald, Hayes, & Baglioni, 2000; Thorup et al., 2006).

1.3.2.2 Fonctionnement dans les activités

Une recension récente des écrits sur l'interface travail-schizophrénie indique que les jeunes adultes schizophrènes présentent des taux d'emploi (de 13 à 65%) à mi-chemin entre les personnes vivant avec la schizophrénie à long terme et la population générale ; ces taux d'emploi diminuent généralement de façon significative dans les deux années suivant le début du traitement (Marwaha & Johnson, 2004). La grande variabilité dans les taux d'emploi recensés met en lumière non seulement des différences géographiques, mais probablement aussi générationnelles, puisque les dates de collectes de données varient entre 1978 et 2002 (Marwaha & Johnson, 2004). Des données plus récentes confirment des taux d'emploi entre 30 et 50% chez les jeunes adultes schizophrènes (Killackey, et al., 2006) Une seule étude a comparé la performance en emploi des jeunes adultes

schizophrènes par rapport à un groupe de comparaison. La capacité des jeunes adultes schizophrènes à occuper et maintenir un emploi, de même que leur performance dans les tâches de travail, est significativement plus faible que celle de leurs pairs, autant immédiatement après l'épisode psychotique que 18 mois plus tard (Beiser, 1994). Dans le domaine des études, plusieurs données indiquent que les jeunes adultes schizophrènes complètent moins d'années d'éducation que leurs pairs sans psychopathologie (Galderisi et al., 2009; Killackey, 2010). Plusieurs études rapportent de faibles taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires chez ces patients (de l'ordre de 33 à 50%), associés à un décrochage scolaire plus précoce que dans la population générale (Bodén, Sundström, Lindström, & Lindström, 2009; Goulding, Chien, & Compton, 2010; Jeppesen et al., 2008). Aucune étude quantitative n'a rapporté de données sur la participation ou la performance des jeunes adultes schizophrènes dans les domaines des études, des loisirs, des soins personnels, de tâches ménagères ou des soins aux enfants.

Université de Montréal

Étude comparative du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes
schizophrènes et de leurs pairs sans psychopathologie

par

Laurence Roy

École de réadaptation

Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté de médecine
En vue de l'obtention du grade de doctorat
En Sciences biomédicales
Option Réadaptation

Janvier 2012

© Laurence Roy, 2012

Tableau 1-1. Données quantitatives sur le fonctionnement durant la période progressive (études comparatives)

Source	Caractéristiques des participants	Variabiles de comparaison	Mesure (s) utilisée (s)	Principaux résultats
Fonctionnement dans les rôles				
Erickson et al. (1989)	JAS : 175 JAC : 122	<ul style="list-style-type: none"> Étendue du réseau social Disponibilité du réseau social Soutien social 	Schedule for Social Interaction	JAS ont moins d'amis et de relations intimes. Pas de différence pour nombre de membres de la famille, nombre de connaissances, disponibilité du réseau social
MacDonald et al. (2000)	JAS : 26 JAC : 26	<ul style="list-style-type: none"> Étendue du réseau social Soutien social perçu 	Adolescent Social Relationship Scale	JAS ont moins grand réseau social, moins d'amis et de relations intimes, plus de contacts professionnels. Pas de différence pour niveau de soutien social perçu, nombre de membres de la famille et nombre de connaissances. Différences significatives pour : présence d'un partenaire sexuel actuel, nombre de partenaires sexuels passés, cohabitation avec partenaire amoureux.
Fortier et al. (2003)	JAS : 45 JAC : 61	<ul style="list-style-type: none"> Partenaires sexuels actuels et passés Cohabitation avec partenaire amoureux 	Questionnaire socio-sexuel	
Fonctionnement dans les activités				
Beiser et al. (1994)	JAS : 33 JAC : 46	<ul style="list-style-type: none"> Performance de travail 	Occupational Functioning Assessment Scale	Score significativement plus faible à l'OFAS immédiatement après l'épisode et 18 mois plus tard.
Galderisi et al. (2009)	JAS : 454 JAC : 220	<ul style="list-style-type: none"> Niveau d'éducation Occupation actuelle 	Questionnaire social	JAS ont complété deux ans de scolarité de moins et sont significativement moins susceptibles de travailler ou d'être aux études (temps plein ou partiel) (46,5% vs 94.8%).

JAS : Jeunes adultes schizophrènes, JAC : Jeunes adultes issus d'un groupe de comparaison

1.3.3 Données qualitatives sur le fonctionnement au premier épisode psychotique

Une recension récente des écrits sur la recherche qualitative conduite auprès des jeunes adultes schizophrènes indique que la plupart de ces études portent sur le prodrome (Boydell, Stasiulis, Volpe, & Gladstone, 2010). Plusieurs études ont ciblé l'expérience des familles (Addington, Coldham, Jones, & Ko, 2003a; Compton, Kaslow, & Walker, 2004; Czuchta & McCay, 2001; de Haan, Welborn, Krikke, & Linszen, 2004; Esterberg & Compton, 2006; Sin, Moone, & Wellman, 2005), particulièrement en ce qui a trait à leur influence sur la propension des jeunes adultes à demander de l'aide. D'autres se sont arrêtées à l'expérience prodromique et au processus de demande d'aide du point de vue des jeunes adultes (Boydell, Gladstone, & Volpe, 2006; Moller, 2000; Woodside, Krupa, & Pocock, 2007, 2008; Yung & McGorry, 1996). Les résultats de ces études dépassent le cadre de la thèse et ne seront pas discutés. En tout, seules sept études qualitatives portant sur le fonctionnement dans les rôles et les activités à la suite d'un premier épisode de psychose ont été recensées (voir tableau 1-2).

1.3.3.1 Fonctionnement dans les rôles

Deux études phénoménologiques portant sur les rôles durant la période progressive documentent les relations des jeunes adultes avec leurs amis. Ces études décrivent une perte progressive des amis et un sentiment d'isolement à la suite du premier épisode psychotique. Les raisons principales évoquées concernent la stigmatisation de la part des pairs, le rejet actif des amis antérieurs (entre autres à cause d'un désir de se détacher d'un mode de vie néfaste comme l'abus d'alcool ou

de drogues et la délinquance) et l'effet de la transition normative de l'adolescence à l'âge adulte, par exemple lorsque les pairs déménagent pour fréquenter une université dans une autre ville (MacDonald, Sauer, Howie, & Albiston, 2005; Mackrell & Lavender, 2004).

1.3.3.2 Fonctionnement dans les activités

Deux études ont exploré le fonctionnement au travail dans la période suivant le premier épisode de psychose. La première cerne les raisons expliquant le délai entre l'épisode psychotique et le retour au travail pour de jeunes adultes qui travaillaient avant l'émergence des symptômes (Gioia, 2006). La seconde documente les enjeux vécus en relation avec le retour au travail et le maintien en emploi suite à l'épisode (Bassett, Lloyd, & Bassett, 2001). Les enjeux décrits par les jeunes dans ces deux études concernent la peur d'une recrudescence des symptômes et d'une éventuelle rechute, la diminution des capacités de travail en raison des effets secondaires des médicaments, une estime de soi affaiblie, la peur de la stigmatisation de la part des employeurs, la pression des professionnels de la santé pour retarder le retour au travail et l'hésitation à perdre les bénéfices sociaux déjà obtenus (Bassett, et al., 2001; Gioia, 2006).

Les seuls chercheurs s'étant intéressés de façon spécifique au fonctionnement académique des jeunes adultes psychotiques font partie d'équipes asiatiques et ont surtout publié dans des revues en japonais, cantonnais et coréen. Les données disponibles dans des revues de langue anglaise indiquent que les comportements d'étude diffèrent, au niveau qualitatif, entre des adolescents schizophrènes et leurs

pairs sans psychopathologie (Sung & Puskar, 2006; Takeda, Watanabe, & Hasegawa, 2004). Entre autres, les adolescents schizophrènes ont plus de difficulté à synthétiser l'information lors de lectures, à appliquer cette information dans une variété de contextes et à gérer l'anxiété associée aux tâches scolaires (Takeda, et al., 2004).

Tableau 1-2. Données qualitatives sur le fonctionnement durant la période progressive

Source	Caractéristiques des participants	Objectif	Principaux résultats
Fonctionnement dans les rôles			
Mackrell et al (2004)	12 participants âgés entre 16 et 30 ans	Décrire l'influence d'un premier épisode psychotique sur les relations sociales.	<ul style="list-style-type: none"> • Isolement social progressif depuis la période prémonitrice jusqu'à la période actuelle. • Trois types d'expérience : rejet par les pairs, rejet des pairs et acceptation des pairs
Macdonald et al. (2005)	6 participants d'un groupe de réadaptation âgés entre 19 et 25 ans	Explorer l'expérience des relations sociales chez les jeunes adultes schizophrènes lors de la période progressive.	<ul style="list-style-type: none"> • Ambivalence entre l'expérience de la psychose et l'expérience d'une vie « normale » comme jeune adulte. • Perte des amis antérieurs liée à une transition normative du jeune âge adulte, à la peur de la stigmatisation et au désir de laisser de côté un mode de vie dommageable pour leur santé
Fonctionnement dans les activités			
Basset et al. (2001)	10 participants âgés entre 18 et 28 ans, après le premier épisode psychotique.	Clarifier les enjeux vécus par les jeunes adultes dans leur retour ou maintien en emploi.	<ul style="list-style-type: none"> • Les enjeux énumérés sont : diminution de l'estime de soi, stigmatisation, enjeux reliés au traitement, difficulté à identifier des objectifs professionnels, hésitation à perdre les bénéfices sociaux.
Takeda et al. (2004)	16 participants schizophrènes âgés entre 15 et 27 ans et 10 participants sans psychopathologie	Comparer les stratégies d'études entre les jeunes adultes schizophrènes et leurs pairs sans psychopathologie	<ul style="list-style-type: none"> • Décrivent neuf stratégies d'étude problématiques : difficulté à identifier l'importance de l'information, à la synthétiser, à l'appliquer à des problèmes concrets, à comprendre l'information abstraite ou complexe, division inadéquate du temps d'étude, réactions extrêmes à l'échec.
Gioia (2006)	20 participants âgés entre 20 et 31 ans, après le premier épisode psychotique.	Documenter les raisons expliquant le délai à retourner au travail après un premier épisode psychotique.	<ul style="list-style-type: none"> • Principales raisons incluent : crainte d'une recrudescence des symptômes et d'une rechute en milieu de travail, avis des professionnels, hésitation à perdre les bénéfices sociaux • Les participants les plus jeunes sont plus susceptibles de ne pas suivre l'avis des professionnels et de se désinvestir des services.
Sung et al. (2006)	21 participants schizophrènes entre 20 et 27 ans.	Documenter l'expérience universitaire de jeunes adultes schizophrènes.	<ul style="list-style-type: none"> • Un tiers des participants performant bien à l'université. Deux tiers rapportent : difficulté à maintenir la performance, perte de motivation, sentiment d'isolement par rapport aux confrères.

1.3.4 Déterminants du fonctionnement dans la communauté

Une partie de la présente section et ses applications à la pratique ergothérapeutique en santé mentale a fait l'objet d'un article soumis au *Canadian Journal of Occupational Therapy*, présenté au chapitre trois de la thèse. Cet article porte sur les enjeux associés à l'évaluation du fonctionnement dans la communauté chez les jeunes adultes schizophrènes suite au premier épisode psychotique, ainsi que sur les impacts de ces enjeux en ergothérapie.

Plusieurs raisons justifient de s'intéresser aux facteurs associés au fonctionnement dans la communauté suite au premier épisode psychotique. Par exemple, ces variables peuvent permettre d'identifier les caractéristiques présentes dès le premier épisode psychotique qui influenceront l'évolution fonctionnelle à court, moyen et long terme. Au plan clinique, ceci permet de cibler les personnes qui sont les plus à même de vivre une détérioration fonctionnelle importante, et d'ajuster les interventions – et leur intensité – en conséquence. D'autre part, ces facteurs ajoutent à la compréhension de la recherche évaluative portant sur cette population : une analyse rigoureuse des effets devra tenir compte des variables qui sont à même de modifier la relation entre l'intervention et ses effets. Quatre catégories de déterminants sont recensées dans la littérature: les déterminants sociodémographiques, les déterminants cliniques (symptômes positifs, négatifs, dépressifs et autres), les facteurs prémorbides et les déterminants cognitifs.

1.3.4.1 Déterminants sociodémographiques et cliniques:

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux variables sociodémographiques (par exemple le genre, l'état civil, le milieu de vie) susceptibles d'influencer le fonctionnement dans la communauté suite au premier épisode psychotique. Seules deux de ces variables, le genre et le niveau d'éducation, déterminent le fonctionnement suite au premier épisode psychotique. En effet, les hommes et les personnes ayant un faible niveau d'éducation montrent davantage d'atteintes fonctionnelles dans les deux à quatre ans après un premier épisode de psychose (Crumlish, et al., 2009b; Siegel et al., 2006; Thorup et al., 2007; Thorup, et al., 2006; Whitty et al., 2008). D'autres auteurs se sont intéressés aux variables cliniques pouvant influencer le fonctionnement. Plusieurs études montrent que les personnes présentant des symptômes négatifs sévères (autant en début de traitement que résiduels) éprouvent des difficultés fonctionnelles plus importantes dans les huit premières années suivant un premier épisode psychotique (Bottlender, Strauß, & Müller, 2010; Milev, Ho, Arndt, & Andreasen, 2005; Thorup, et al., 2006; Whitty, et al., 2008). La consommation abusive et continue de cannabis suite au premier épisode psychotique prédit également de façon modérée à importante une diminution du fonctionnement (Addington & Addington, 2005; Menezes et al., 2009; Wade, Harrigan, McGorry, Burgess, & Whelan, 2007). Des données contradictoires sur la relation entre symptômes positifs et fonctionnement ne permettent pas de conclure de façon définitive sur leur impact (Bodén, et al., 2009; Gupta et al., 1997; Malla, Norman, Manchanda, & Townsend, 2002b). Enfin, la durée de psychose non traitée (*duration of untreated psychosis*), une variable clé dans l'intervention précoce auprès

des jeunes adultes psychotiques en raison de son caractère modifiable, a été abondamment étudiée dans la dernière décennie. Bien que la nature de sa relation avec le fonctionnement dans la communauté soit incertaine (il est possible qu'elle soit modulée par le fonctionnement prémorbide), une plus longue durée de la psychose non traitée est généralement associée à un moins bon fonctionnement à moyen terme (Barnes et al., 2008; Bodén, et al., 2009; Crumlish, et al., 2009b; Harris et al., 2005; Malla et al., 2007).

1.3.4.2 Déterminants prémorbides

Plusieurs auteurs se sont intéressés à l'influence du fonctionnement prémorbide, autant dans les relations interpersonnelles que dans les activités productives (performance académique et jeu), sur les atteintes fonctionnelles suite à l'épisode psychotique. Ces études montrent que les individus ayant des difficultés au plan interpersonnel et dans le cheminement scolaire au début de l'adolescence (de 12 à 15 ans) fonctionnent également moins bien après le premier épisode psychotique (Addington, Young, & Addington, 2003b; Lucas, Redoblado-Hodge, Shores, Brennan, & Harris, 2008; Malla, et al., 2002b; Thorup, et al., 2006). De plus, la relation entre fonctionnement prémorbide et post-morbide est spécifique au domaine fonctionnel : par exemple, la qualité du fonctionnement académique pendant la période prémorbide prédit la performance de travail et dans les autres activités productives suite au premier épisode psychotique, mais pas la performance dans les relations interpersonnelles (Jeppesen, et al., 2008).

1.3.4.4 Déterminants cognitifs

Une recension des écrits récente (Allott, Liu, Proffitt, & Killackey, 2011) synthétise les relations entre les variables cognitives et le fonctionnement dans la communauté dans les sept années après le premier épisode de psychose. La vingtaine d'études publiées dans la dernière décennie pour caractériser cette relation n'a pas permis de cibler un domaine neurocognitif qui soit associé de façon saillante au fonctionnement. Par contre, il est clair que le fonctionnement cognitif global (mesuré par exemple par le quotient intellectuel) a un impact durable et important sur le fonctionnement dans la communauté (Allott, et al., 2011). Enfin, des données récentes associent des difficultés de cognition sociale au début du traitement à un pauvre fonctionnement dans la communauté à court terme, particulièrement en ce qui concerne l'emploi (Horan et al., 2011). La cognition sociale comprend « les opérations mentales qui sous-tendent les interactions sociales, incluant la perception, l'interprétation, la gestion et la réponse aux stimuli sociaux, particulièrement aux intentions et comportements d'autrui. » (Green et al., 2011, p.1, traduction libre). Le domaine de la cognition sociale est en émergence et son rôle de médiation entre les fonctions neurocognitives et le fonctionnement est de plus en plus mis de l'avant (Couture, Penn, & Roberts, 2006; Green et al., 2011). Plusieurs études ont démontré que le fonctionnement cognitif, de même que la cognition sociale, est généralement stable et ne montre pas de détérioration importante suite à l'épisode psychotique (Green, et al., 2011; Woodberry, Giuliano, & Seidman, 2008). L'importance des variables cognitives dans la prédiction du fonctionnement dans la communauté a d'ailleurs résulté en un intérêt marqué pour le développement de stratégies psychoéducatives et de remédiation cognitive visant à moduler ces variables. Ces

stratégies montrent des résultats prometteurs quant à leur potentiel d'améliorer le fonctionnement cognitif des personnes schizophrènes (Hodge et al., 2010; Wykes, Huddy, Cellard, McGurk, & Czobor, 2011).

En bref, les études recensées montrent que les jeunes hommes ayant un faible niveau d'éducation, des symptômes négatifs importants, une problématique d'abus de substance concomitante, une longue durée de psychose non traitée, un pauvre fonctionnement social et académique prémorbide et des difficultés cognitives importantes sont particulièrement à risque de présenter des atteintes fonctionnelles importantes dans les cinq à dix années suivant le premier épisode psychotique. Ces données sont essentielles, mais présentent plusieurs lacunes reliées à la conceptualisation et à la mesure du fonctionnement dans la communauté chez les jeunes adultes schizophrènes :

- Les données disponibles sont fragmentaires : certains domaines du fonctionnement, comme le travail ou les études, sont davantage documentés, alors qu'aucune donnée n'est disponible sur les loisirs ou les tâches ménagères. Il est donc ardu d'obtenir un portrait exhaustif du fonctionnement dans la communauté.
- Aucun des instruments utilisés pour mesurer le fonctionnement n'a été développé ou adapté en lien avec les particularités des jeunes adultes psychotiques. Une recension des écrits (voir chapitre trois, premier article) a permis d'identifier que les instruments les plus utilisés sont l'Échelle de la qualité de vie (Heinrichs, Hanlon, & Carpenter, 1984), l'Échelle de fonctionnement social (Birchwood, Smith, Cochrane, Wetton, & Copestake, 1990), les échelles Strauss-Carpenter (Tucker, Wagner, Sher, Mujica, & Waked, 1987), l'Échelle du fonctionnement

dans les rôles (Goodman, Sewell, & Cooley, 1993), l'Échelle du fonctionnement social et occupationnel (APA, 1994) et les échelles de qualité de vie et de fonctionnement de l'Organisation mondiale de la santé (World Health Organization, 1997, 2010). D'autres instruments sont également utilisés pour évaluer certains domaines du fonctionnement dans la communauté des adultes schizophrènes : le Multnomah Community Ability Scale (Barker, Barron, McFarland, & Bigelow, 1994a), l'Évaluation de la performance dans les habiletés sociales (Patterson, Moscona, McKibbin, Davidson, & Jeste, 2001), l'Échelle de la satisfaction subjective de la vie (Test, Greenberg, Long, Brekke, & Burke, 2005) et le Client's Assessment of Strengths, Interests and Goals (CASIG) (Wallace, Lecomte, Wilde, & Liberman, 2001). Les items évalués au moyen de ces instruments couvrent plusieurs domaines de la vie, mais leur validité pour une population de jeunes adultes psychotiques n'est pas établie. Les particularités en termes de transitions écologiques et de tâches développementales des jeunes adultes ne sont pas prises en compte par ces instruments, ce qui diminue leur utilité clinique et de recherche.

- L'utilisation de ces instruments n'est pas toujours en lien avec les données métrologiques qui leur sont associées. Par exemple, plusieurs études utilisent le score global de l'Échelle de qualité de vie (Heinrichs, et al., 1984) comme mesure du fonctionnement dans la communauté. Or, des analyses factorielles ont montré que ce score global a peu d'utilité clinique et que ce sont les scores à trois des quatre sous-échelles (relations interpersonnelles, fonctionnement dans les activités productives et objets/activités courantes) qui devraient être utilisés (Simon-Abadi, Guelfi, & Ginestet, 1999).

- À l'exception des mesures produites par l'Organisation mondiale de la santé, aucun modèle théorique n'a guidé le développement et l'utilisation des instruments utilisés pour documenter le fonctionnement dans la communauté.
- Presqu'aucune étude n'a permis de comprendre comment les jeunes adultes schizophrènes perçoivent leur fonctionnement dans la communauté ni comment ils identifient leurs besoins et priorités en lien avec leurs difficultés fonctionnelles. Or, il est de plus en plus reconnu que l'utilisation d'une logique descendante (*top-down*) dans la planification des interventions psychiatriques est insuffisante et ne donne pas les résultats escomptés. Les voix, préférences et perceptions des usagers de services doivent être entendues et une logique ascendante (*bottom-up*) doit être mise de l'avant.

1.4 Pertinence de l'étude

Les sections précédentes mettent en lumière, d'une part, l'impact majeur de la schizophrénie sur de jeunes hommes et femmes dont les rôles dans la société sont encore en formation et, d'autre part, les promesses des modèles d'intervention précoce. L'amélioration de ces modèles d'intervention, particulièrement en ce qui a trait à la réadaptation des atteintes fonctionnelles, sous-entend une compréhension adéquate du fonctionnement des jeunes adultes schizophrènes. Or, les données présentées dans les sections précédentes ne suffisent pas à une compréhension approfondie de la problématique du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes. D'abord, ces données ne sont pas ancrées dans un cadre

conceptuel qui permettrait d'obtenir une vue d'ensemble cohérente du fonctionnement de ces jeunes. La présente étude pallie à cette lacune en s'intéressant au phénomène du fonctionnement dans la communauté sous l'angle de la relation personne-environnement et dans un cadre théorique cohérent, qui sera présenté dans la prochaine section. D'autre part, les données recensées ne tiennent pas compte des enjeux développementaux présents au jeune âge adulte. La présente étude tient compte du fait que les jeunes adultes vivent dans la communauté et que leur cheminement s'effectue dans des environnements normatifs, ce qui implique une comparaison avec des jeunes adultes du même âge sans psychopathologie. Une telle approche présente plusieurs avantages. D'abord, elle permet de comprendre le fonctionnement dans la communauté de façon locale et normative, en éliminant les nombreux biais générationnels occasionnés par les études inter-cohortes. D'autre part, elle permet une réflexion sur l'aspect développemental du fonctionnement dans la communauté et favorise l'émergence d'interventions cliniques plus appropriées au stade de développement de ces jeunes adultes.

Au plan clinique, l'étude permet de développer de nouvelles stratégies d'évaluation et d'intervention en fonction des particularités, besoins et priorités des jeunes adultes schizophrènes, ainsi que d'adapter les stratégies existantes. Ces apports peuvent être intégrés dans la pratique clinique des équipes œuvrant auprès de cette population, que ce soit au sein de cliniques spécialisées ou dans les programmes de première ligne.

1.5 Cadre conceptuel et modèle théorique

Dans la présente étude, une perspective théorique de réadaptation, le Modèle de compétence (Rousseau, 1997; Rousseau, Potvin, Dutil, & Falta, 2001; Rousseau, et al., 2002), est utilisée afin de conceptualiser le fonctionnement dans la communauté et l'interaction entre les jeunes adultes et leur environnement.

Le Modèle de compétence, développé et validé auprès de diverses clientèles, permet d'étudier la relation entre une personne et son environnement (Rousseau, 1997; Rousseau, et al., 2002). Il a été utilisé pour conceptualiser plusieurs problématiques dans le champ d'étude de l'ergothérapie: l'aménagement d'un domicile pour une personne avec incapacités motrices, la relation personne-environnement chez les enfants avec des incapacités motrices, chez les personnes atteintes de démence ou chez les adultes avec des incapacités visuelles (Rousseau, Carignan, Gresset, & Couturier, 2008). Un instrument d'évaluation de la relation personne-environnement, l'Évaluation à domicile de la relation personne-environnement (ÉDIPE), a été opérationnalisé et validé à partir des concepts du modèle. Le Modèle de compétence est aussi utilisé dans plusieurs milieux de réadaptation afin de mieux comprendre la problématique de certaines clientèles.

Six grands concepts sont mis en relation dans le Modèle de compétence : la personne, l'environnement, l'activité, le rôle, la situation de compétence et la situation de handicap.

La personne y est définie comme unité corps-esprit et système ouvert en relation avec son environnement. Ce dernier y est décrit selon la terminologie à quatre systèmes utilisée par Bronfenbrenner (1979). Selon le Modèle de compétence, le premier de ces systèmes est le microsystème, qui inclut la personne et comprend l'environnement immédiat, que ce soit le domicile, le lieu de travail, de loisirs ou d'études. Le second système, ou mésosystème, fait référence aux interactions des différents microsystèmes entre eux. L'exosystème, quand à lui, inclue les différents milieux extérieurs à la personne mais dont les événements s'y produisant ont des répercussions sur la vie de cette personne. Enfin, le macrosystème correspond à la culture dans laquelle évolue l'individu, tant au plan des normes sociales que des valeurs véhiculées.

L'une des originalités du Modèle de compétence se trouve dans sa conceptualisation de l'interaction entre la personne et son environnement. Selon ce modèle, la relation entre la personne et l'environnement se concrétise par l'activité et se manifeste par le rôle. L'activité est la voie par laquelle l'individu interagit le plus souvent avec son environnement physique, alors que le rôle est la façon principale dont l'être humain se relie à son environnement social. Le modèle se démarque donc, entre autres, des différents modèles de relation personne-environnement, en ce que le contenu de l'interaction est clairement identifié et défini et peut être analysé aussi bien dans la pratique qu'en recherche. Une fois l'interaction analysée, des conclusions peuvent être tirées selon un continuum dont les deux extrêmes sont « la situation de compétence » et la « situation de handicap »; par exemple: si les activités

sont réussies et les rôles assumés, la personne se trouve en situation de compétence; par contre, si les activités ont échoué et les rôles ne peuvent être assumés, la personne se trouve en situation de handicap. La figure 1-2 illustre comment les différents concepts du modèle s'articulent.

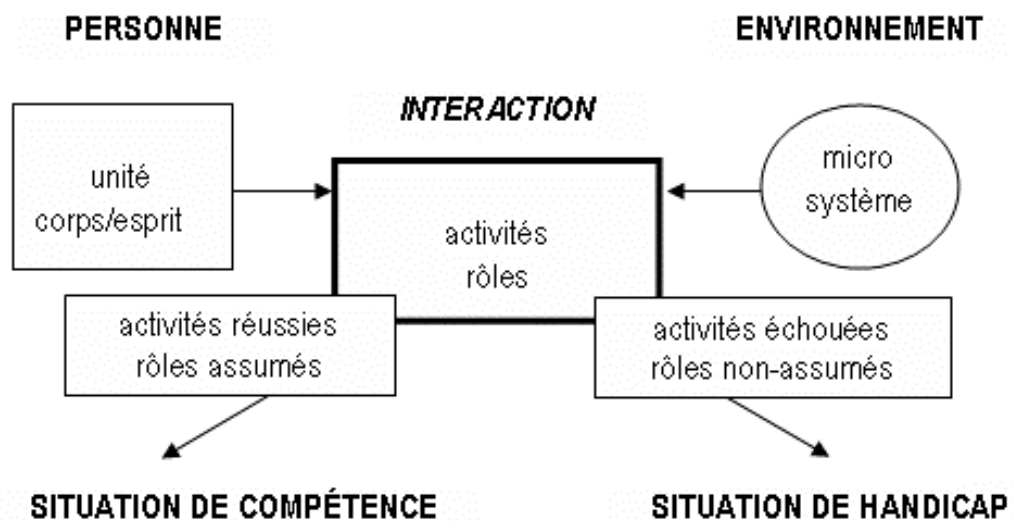


Figure 1-2. Modèle de compétence (Rousseau, 1997)

L'utilisation du Modèle de compétence en tant que cadre théorique permet de pallier à plusieurs lacunes de la compréhension actuelle du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes. En effet, le modèle accorde une place prépondérante à l'environnement, plus spécifiquement aux contextes locaux représentés par différents micro-systèmes. De plus, la personne, conceptualisée comme système ouvert à son environnement, est reconnue comme agent réflexif, en cohérence avec les données sur le développement individuel recensées dans la section 1.2. Dans le cadre de cette thèse, la conceptualisation de la personne en tant qu'agent réflexif et rationnel a été influencée par les écrits de plusieurs théoriciens de l'identité et du rôle à l'époque moderne (Bronfenbrenner, 1979; Giddens, 1987; Taylor, 1998).

Chapitre 2

MÉTHODOLOGIE

Le chapitre précédent se conclue par l'identification des lacunes présentes dans les écrits scientifiques touchant à l'impact fonctionnel d'un premier épisode psychotique, ainsi que par la présentation du cadre théorique utilisé. Le présent chapitre débute donc par la présentation de questions de recherche découlant à la fois des objectifs spécifiques présentés à l'introduction et de l'état des connaissances exposé dans la recension des écrits. Le devis de recherche utilisé pour offrir une réponse aux questions de recherche est ensuite abordé. Comme le devis s'appuie sur une approche novatrice en réadaptation, c'est-à-dire l'utilisation de données mixtes, les questions ontologiques, épistémologiques et paradigmatiques sont approfondies. Les sections suivantes portent sur les aspects pratiques de l'étude, soit la détermination de la taille et des critères de l'échantillon, le recrutement et les procédures, méthodes et instruments utilisés pour colliger les données et les stratégies d'analyse utilisées. Le chapitre se conclue par les considérations éthiques.

2.1 Objectifs et questions de recherche

Objectif spécifique 1 : Dresser le profil fonctionnel des jeunes adultes schizophrènes de 18 à 30 ans au stade du premier épisode psychotique.

Les questions de recherche associées sont :

- Comment les jeunes adultes perçoivent-ils leur fonctionnement en termes d'interactions avec leurs environnements humains et non-humains, de leurs rôles et de leurs activités au premier épisode psychotique?

- Quelles sont les situations de compétence et de handicap rencontrées par ces personnes?
- Quels éléments de la personne et de l'environnement influencent les situations de compétence et de handicap rencontrées?

Objectif spécifique 2 : Dresser le profil fonctionnel des jeunes adultes de 18 à 30 ans sans psychopathologie et le comparer à celui des jeunes adultes schizophrènes. Les questions de recherche associées sont les mêmes que pour l'objectif spécifique 1.

Le volet quantitatif comporte deux objectifs spécifiques auxquels sont associées des hypothèses de recherche.

Objectif spécifique 3 : Comparer le fonctionnement dans les activités productives, les relations interpersonnelles et les loisirs chez les jeunes adultes schizophrènes et leurs pairs sans psychopathologie.

- Hypothèse : Les participants sans psychopathologie ont un meilleur fonctionnement que les jeunes adultes schizophrènes.

Objectif spécifique 4 : Examiner l'effet de l'âge et du sexe sur le fonctionnement dans les activités productives, les relations interpersonnelles et les loisirs chez les jeunes adultes schizophrènes et sans psychopathologie.

- Hypothèse : Dans les deux groupes, les participants âgés de 26 à 30 ans ont un meilleur fonctionnement que ceux âgés de 22 à 25 ans, qui ont un meilleur fonctionnement que ceux du groupe des 18 à 21 ans.
- Hypothèse : Dans le groupe des jeunes adultes schizophrènes seulement, les femmes ont un meilleur fonctionnement que les hommes.

Le volet mixte comporte un objectif spécifique et une question de recherche associée :

Objectif spécifique 5 : Comparer le fonctionnement dans la communauté entre les jeunes adultes schizophrènes et leurs pairs sans psychopathologie

- Question de recherche : Quelles sont les similitudes et les différences entre les jeunes adultes avec et sans psychopathologie au niveau de leur fonctionnement à domicile et dans la communauté, à l'égard de leurs rôles, leurs activités, leurs environnements, leurs situations de compétence et leurs situations de handicap?

2.2 Stratégie de recherche utilisée

Cette étude s'inscrit dans le champ de la recherche synthétique, où l'intérêt du chercheur porte sur la compréhension d'un phénomène complexe (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 1990). Le devis de recherche utilisé est une étude de cas multiples (Yin, 2003) avec l'utilisation de méthodes mixtes (qualitatives et quantitatives), selon un modèle concomitant de triangulation (Creswell & Plano Clark, 2007; Tashakkori & Teddlie, 2003). Ce modèle implique que les données qualitatives et quantitatives sont d'égale valeur, sont colligées dans le même laps de temps et sont d'abord analysées séparément, avant d'être comparées et mises en relation (Creswell & Plano Clark, 2007). Le lecteur se réfèrera au dernier article du

chapitre trois pour une description détaillée de l'évolution du devis mixte utilisé au cours du projet de recherche.

L'utilisation de devis mixtes dans la recherche sociale et appliquée est novatrice et présente plusieurs avantages par rapport à une approche à méthode unique. D'abord, ce type de devis est de plus en plus mis de l'avant dans la conceptualisation et la compréhension de phénomènes sociaux complexes (Carroll & Rothe, 2010; Crawford, Weaver, Rutter, Sensky, & Tyrer, 2002). Par exemple, dans la présente étude, des données explorant la subjectivité des participants sont comparées et contrastées à des données objectives sur le fonctionnement dans la communauté. Non seulement un devis mixte permet-il de s'attarder à plusieurs aspects d'un même phénomène en l'abordant sous différentes facettes, mais il répond aussi mieux aux attentes complémentaires mais parfois divergentes des chercheurs, des intervenants, des personnes atteintes et des familles (Forthofer, 2003). Ces avantages expliquent l'usage croissant des méthodes mixtes dans le champ de la recherche sociale et en santé. Toutefois, l'utilisation de devis mixtes comporte également des écueils qu'il convient d'identifier. En effet, plusieurs auteurs émettent des doutes sur la possibilité de concilier les approches quantitatives et qualitatives en raison de leurs différences fondamentales au plan paradigmatique et philosophique (Miller & Fredericks, 2006; Sommer Harrits, 2011). Traditionnellement, il est vrai que les méthodes qualitatives et quantitatives ont proposé des façons opposées de répondre aux questions ontologiques et épistémologiques. Les méthodes quantitatives, qui dominent par leur nombre la recherche clinique, se caractérisent par une approche déterministe et réductionniste, centrée sur la mesure précise des

variables étudiées et sur la vérification de théories antérieures (Creswell, 1998; Slife & Williams, 1995). Une approche hypothético-déductive et une recherche de la « preuve » guident alors le processus des chercheurs (Contandriopoulos, et al., 1990). Les méthodes qualitatives conceptualisent quant à elles la « réalité » comme une construction sociale enchâssée dans les multiples perspectives individuelles, collectives et historiques ; cette réalité peut être découverte de façon à générer des théories (Creswell, Shope, Clark, & Green, 2006; Lincoln & Guba, 1985). Une approche inductive guide alors le processus de recherche (Contandriopoulos, et al., 1990). Ces différences, bien qu'importantes, ne sont pas irréconciliables. Plusieurs auteurs cherchent à dépasser le dualisme quantitatif-qualitatif ou constructivisme-postpositivisme pour mettre de l'avant une perspective pragmatique dans laquelle la dualité des approches est reconnue (Creswell & Plano Clark, 2007; Forthofer, 2003; Morgan, 2007). Le pragmatisme situe les problèmes sociaux (individuels ou collectifs) au cœur de l'action du chercheur et cherche à établir un dialogue entre les différents acteurs sociaux (Morgan, 2007). C'est ce paradigme de recherche qui guide l'approche méthodologique utilisée dans la présente thèse et qui sous-tend l'utilisation de composantes qualitatives et quantitatives pour répondre aux questions de recherche.

2.2.1 Volet quantitatif

Les hypothèses de recherche sont explicitées dans la section 2.1. Les variables dépendantes sont le fonctionnement du jeune adulte dans les relations interpersonnelles, les activités productives et les loisirs, de même que les variables reliées à l'indépendance résidentielle et financière ; les variables indépendantes sont

le groupe d'âge, qui permet de documenter l'évolution du fonctionnement, et le sexe. Le volet quantitatif comporte une analyse de comparaison des variables dépendantes entre les jeunes adultes schizophrènes et leurs pairs sans psychopathologie.

2.2.2 Volet qualitatif

Le volet qualitatif de l'étude est une étude de cas multiples (Yin, 2003) basée sur le modèle de la théorisation ancrée (Glaser & Strauss, 1967). La théorisation ancrée a été développée par Anselm Strauss et Barney Glaser à la fin des années soixante en réaction à l'orthodoxie de la recherche sociologique de l'époque, uniquement centrée sur la génération et la vérification de théories perçues comme déconnectées de la réalité sociale (Bryant & Charmaz, 2007; Glaser & Strauss, 1967). Dans le cadre de cette thèse, l'utilisation de la théorisation ancrée permet d'aborder un sujet inexploré dans les écrits scientifiques, soit la perception du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes. La théorisation ancrée conçoit les individus comme des agents conscients, en constante relation avec leur environnement et à même de répondre aux conditions changeantes de ses actions et à leurs conséquences; cette perspective est en cohérence avec celle du modèle théorique choisi. Les différentes caractéristiques de la théorisation ancrée sont appliquées au cours de la présente étude: 1) interrelation constante entre les données et la théorie, incluant une approche itérative et un processus concomitant de collecte et d'analyse des données 2) le développement de concepts et de catégories à partir des données, 3) utilisation de stratégies comme l'échantillonnage théorique, les comparaisons constantes et la recherche de cas contraires ou divergents et 4) l'utilisation continue

de mémos théoriques (Corbin & Strauss, 1990; Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998).

2.3 Échantillon

2.3.1 Population à l'étude et caractéristiques de l'échantillon

La population à l'étude est celle des jeunes adultes schizophrènes souffrant d'un premier épisode psychotique, traités à la clinique externe du pavillon Albert-Prévost et résidant dans le secteur de l'hôpital Sacré-Cœur de Montréal, soit le nord-ouest de Montréal et l'ouest de Laval. Le groupe de comparaison est constitué de jeunes adultes sans psychopathologie résidant dans le même secteur géographique que le groupe cible. Le tableau 2-1 synthétise les critères de sélection pour chacun des groupes.

Tableau 2-1. Critères de sélection des participants de l'étude

Groupe de jeunes adultes schizophrènes	Groupe de comparaison
Critères d'inclusion	
<ul style="list-style-type: none"> Être âgé de 18 à 30 ans. Avoir reçu un diagnostic de schizophrénie, trouble schizophréniforme ou trouble schizo-affectif selon le DSM-IV (APA, 1994). 	<ul style="list-style-type: none"> Être âgé de 18 à 30 ans. Comprendre et parler le français.

- Présenter des symptômes psychotiques depuis moins de 5 ans.
- Comprendre et parler le français.

Critères d'exclusion

- Présenter un état de psychose aiguë ou une décompensation psychotique sévère.
- Avoir participé au traitement de réadaptation groupale de la Clinique.
- Avoir reçu un diagnostic de déficience intellectuelle, de psychose toxique ou d'abus de substance selon le DSM-IV
- Avoir souffert d'une psychopathologie dans les deux dernières années.
- Avoir consulté un professionnel pour un problème de santé mentale dans les deux dernières années
- Avoir pris des médicaments pour un problème de santé mentale dans les deux dernières années.
- Présenter une déficience intellectuelle.
- Présenter une ou des incapacités physiques ou sensorielles permanentes.

L'utilisation de méthodes mixtes déterminée par la stratégie de recherche prescrit l'élaboration d'un plan d'échantillonnage fondé sur deux critères, l'un pour le volet quantitatif et l'autre pour le volet qualitatif.

2.3.1 Échantillon quantitatif

Pour le volet quantitatif, les facteurs à considérer pour la taille de l'échantillon sont la puissance, la taille d'effet recherché et le niveau de signification. Dans la présente étude, pour que les tests de comparaison entre les groupes permettent de détecter un effet modéré (d de Cohen de 0.5 à 0.6), avec un seuil de signification de 0.05 et une puissance de 80%, la taille d'effet pour chacun des groupes doit se situer entre 45 et 64. Une taille d'échantillon de 50 individus par groupe est atteinte.

2.3.2 Sous-échantillon qualitatif

Pour le volet qualitatif, le critère de saturation théorique est considéré comme l'étalon pour déterminer les tailles d'échantillon en recherche qualitative. La saturation théorique est définie comme le nombre d'entrevues nécessaires pour que les mêmes thèmes soient répétés et qu'aucun nouveau thème n'apparaisse dans les données (Strauss & Corbin, 1998). Toutefois, dans le champ de la recherche qualitative, deux écoles de pensée peuvent être identifiées en lien avec la détermination des tailles d'échantillon : la première précise que seule la saturation théorique importe, alors que la seconde mentionne qu'à ce critère doit s'ajouter celui du respect d'un nombre minimal de participant en fonction de la stratégie de recherche utilisée (par exemple, approche phénoménologique, ethnographique, théorisation ancrée ou autre). Pour des études basées sur la théorisation ancrée, différents auteurs suggèrent un nombre de participants allant de douze à trente-cinq (Creswell, 1998; Guest, Bunce, & Johnson, 2006). Les facteurs influençant le nombre d'entrevues à prévoir incluent l'hétérogénéité des participants de recherche, la

variabilité des questions de recherche et l'expérience des chercheurs. À la lumière de ces facteurs, la taille de l'échantillon est établie à au moins quinze pour chacun des groupes, puis le critère de saturation théorique est appliqué. Les moyens utilisés pour déterminer la saturation théorique sont : la rédaction de mémos après chacune des entrevues, le codage de chacune des entrevues avant la suivante, les rencontres périodiques entre les membres de l'équipe de recherche à propos des thèmes émergents, et l'analyse réflexive et itérative du contenu thématique tout au long de la collecte de données (Corbin & Strauss, 1990; Miles & Huberman, 1994; Strauss & Corbin, 1998). Vingt et un jeunes adultes schizophrènes et 31 jeunes adultes du groupe de comparaison forment le sous-échantillon qualitatif.

2.4 Recrutement et procédures

2.4.1 Groupe de jeunes adultes schizophrènes

L'équipe de recherche bénéficie d'une collaboration étroite, dès le début du projet, avec la direction médicale et les professionnels de la Clinique des jeunes psychotiques du Pavillon Albert-Prévost de l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal. La collaboration avec le site facilite le processus de recrutement des jeunes adultes schizophrènes. D'abord, chacun des jeunes adultes répondant aux critères de sélection est contacté par son intervenant pivot (ergothérapeute ou psychiatre) et accorde l'autorisation d'être mis en contact avec la candidate au doctorat, responsable du recrutement. Si l'autorisation est accordée, la candidate contacte le participant potentiel en présentant de façon succincte le projet, le type de participation demandée et certaines considérations éthiques (confidentialité, consentement libre et éclairé). À

la suite de ce premier contact, si le participant potentiel est intéressé à poursuivre, un rendez-vous est fixé avec l'intervenant responsable de la collecte de données quantitatives et avec la candidate au doctorat, responsable de la collecte de données qualitatives.

2.4.2 Groupe de comparaison

Le recrutement du groupe de comparaison s'effectue par le biais d'annonces publiées dans trois hebdomadaires locaux, à la fois dans leur version papier et électronique, afin de minimiser les biais potentiels. Les annonces demeurent actives pour une durée de quatre mois. Les annonces précisent la nature du projet, le type de participation demandée et les critères de sélection à respecter. Les participants intéressés contactent la responsable du recrutement pour une vérification des critères de sélection et fixent un rendez-vous pour la collecte de données.

2.5 Instruments et méthodes de collecte de données

Les données sont colligées en accord avec les objectifs spécifiques et l'approche de recherche choisie pour chacun des volets (quantitatif et qualitatif) du devis mixte.

2.5.1 Volet quantitatif

Deux méthodes de collecte de données quantitatives sont utilisées auprès de l'ensemble des participants décrits en 2.3. La première consiste en un questionnaire

socio-démographique exhaustif comportant des items sur la personne (ex. : âge, sexe, source de revenu, etc.), son environnement (ex. : milieu de vie, nombre d'amis, etc.), ses activités (ex. : nombre d'heures au travail ou aux études par semaine) et ses rôles (ex. : durée des relations amoureuses et amicales), en cohérence avec le modèle théorique choisi (voir annexe A). La seconde consiste en la passation de l'Échelle de qualité de vie (version française) (Heinrichs, et al., 1984; Simon-Abadi, et al., 1999), un instrument servant à mesurer le fonctionnement dans la communauté des personnes schizophrènes. L'Échelle de qualité de vie est un instrument administré par entrevue par un clinicien et comporte 21 items répartis en quatre sous-échelles : 1) Relations interpersonnelles, 2) Activités productives, 3) Objets et Activités courants et 4) Fondements intrapsychiques. Plusieurs raisons ont motivé le choix de cet instrument pour colliger des données quantitatives sur le fonctionnement dans la communauté : 1) aucun instrument n'existe pour documenter le fonctionnement dans la communauté chez les jeunes adultes schizophrènes au stade du premier épisode psychotique, 2) il s'agit de l'instrument dont les concepts évalués s'approchaient le plus de ceux du modèle théorique, 3) il présente des qualités métrologiques reconnues dans sa version française (Simon-Abadi, et al., 1999) et 4) il est largement utilisé dans les études portant sur l'impact fonctionnel de la schizophrénie et du premier épisode psychotique (Addington & Addington, 2008; Bozikas et al., 2006; Cramer et al., 2001).

Pour le groupe de jeunes adultes schizophrènes, le questionnaire socio-démographique et l'Échelle de la qualité de vie (Heinrichs, et al., 1984) sont administrés par l'intervenant pivot du participant au sein de la Clinique des Jeunes

Psychotiques. Pour le groupe de jeunes adultes sans psychopathologie, la collecte de donnée quantitative est réalisée par une ergothérapeute ayant plusieurs années d'expérience en santé mentale adulte, dans un local privé du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

2.5.2 Volet qualitatif

La collecte de données qualitative consiste en une entrevue individuelle approfondie, semi-structurée, d'une durée variant entre une et deux heures, portant sur les concepts du modèle de compétence, soit la personne, l'environnement humain et non-humain, l'activité et le rôle. Ces concepts forment la base d'un carnet de questions utilisé lors de l'entrevue (voir Annexe B). Pour les deux groupes, la candidate au doctorat, qui possède une expérience en entrevue individuelle à la fois clinique et de recherche, réalise l'entrevue. Celle-ci se déroule dans un local privé de la Clinique des jeunes psychotiques pour le groupe de jeunes schizophrènes et du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal pour le groupe de comparaison. Comme les collectes de données quantitatives et qualitatives portent toutes les deux sur le fonctionnement dans la communauté, la candidate demeure aveugle aux résultats des échelles socio-démographiques et fonctionnelles jusqu'à la fin du processus. Chacune des entrevues est enregistrée et l'intervieweuse complète l'enregistrement par la prise de notes sur les aspects non-verbaux de l'interaction.

2.6 Analyse des données

En accord avec le devis mixte utilisé, l'analyse des données quantitatives et qualitatives est d'abord effectuée de façon concomitante, puis par transformation et enfin par la mise en relation des deux sources de données.

2.6.1 Volet quantitatif

Les données issues du questionnaire socio-démographique et de l'Échelle de qualité de vie sont vérifiées, entrées dans Excel puis analysées. Des données descriptives sont générées pour l'ensemble des participants, puis pour chacun des groupes (jeunes schizophrènes et groupe de comparaison). Les postulats de normalité et d'égalité des variances sont vérifiés, de même que la distribution des données pour chacun des groupes.

Pour répondre à l'objectif spécifique trois, soit la comparaison du fonctionnement dans la communauté entre les deux groupes, des tests de t de Student (Daniel, 2005) sont effectués pour les variables continues (ex. : revenu annuel, nombre d'heures au travail ou aux études par semaine) et des tests de khi carré (Daniel, 2005) pour les variables catégorielles (ex. : statut social, milieu de vie). En conformité avec la structure factorielle de l'Échelle de qualité de vie (Heinrichs, et al., 1984; Simon-Abadi, et al., 1999), les scores aux trois premières sous-échelles (relations interpersonnelles, activités productives et objets et activités courants) sont utilisés, et non le score global.

Pour répondre à l'objectif spécifique 4, soit l'identification de l'effet du groupe d'âge et du sexe sur le fonctionnement dans la communauté, des analyses supplémentaires sont réalisées. Pour les données catégorielles, des tableaux de contingence sont construits pour chacun des groupes (jeunes adultes et groupe de comparaison) et des tests de khi carré sont appliqués. Pour les analyses post hoc, la méthode des résidus standardisés est utilisée, selon laquelle une variable dont le résidu standardisé est supérieur à 2.00 en valeur absolue contribue de façon significative au résultat du test de khi carré (Beasley & Schumacker, 1995). L'effet du groupe d'âge et du sexe sur les variables continues est examiné par des analyses de variance à deux facteurs (Daniel, 2005). L'ensemble des analyses est effectué au moyen du logiciel PASWStatistics 18.0 (SPSS, 2009). Pour toutes les analyses, le seuil de signification bilatéral est établi à 0.05.

2.6.2 Volet qualitatif

Les principes de l'analyse de données qualitatives utilisés sont tirés des principes de la théorisation ancrée (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998), de même que des standards reconnus en recherche qualitative (Maxwell, 2005; Miles & Huberman, 1994). Les enregistrements audio de chacune des entrevues qualitatives sont transcrites intégralement puis entrées dans le logiciel d'analyse de données qualitatives NVivo 2.0 (QSR, 2002). Le premier article portant sur les caractéristiques résidentielles des jeunes adultes schizophrènes et de leurs pairs sans psychopathologie illustre le processus d'analyse de données qualitatives de façon exhaustive.

2.6.2.1 Codage et réduction des données

La première étape d'analyse consiste en l'élaboration d'une liste de codes préliminaires à partir des concepts généraux du modèle théorique (personne, environnement humain et non-humain, rôle, activité, situation de compétence et situation de handicap). Lors des premières entrevues, la liste de codes est raffinée et des codes sont ajoutés, retirés ou modifiés en fonction des données. Cette procédure correspond au codage ouvert décrit par Strauss et Corbin (1998). La liste de codes utilisée est ensuite validée au moyen d'une procédure de validation inter-juges, au cours de laquelle l'étudiante et ses deux directeurs codent un extrait d'entrevue de trois pages de façon indépendante. Les codes utilisés sont ensuite comparés et un taux d'agrément est calculé. Dans le cas de la liste de codes utilisée ici, le taux d'agrément initial est de 82% ; suite à la procédure de validation, deux codes ont été ajoutés et un code modifié. La liste de codes est disponible en Annexe C.

La deuxième étape d'analyse consiste en l'utilisation du codage axial. Le codage axial permet de lier les codes décrits dans la première étape à des catégories plus générales qui formeront des thèmes centraux. Pour ce faire, des matrices simples sont d'abord générées dans NVivo. Ces matrices permettent de juxtaposer deux ou plusieurs codes (par ex. : ACT-TRAV et SIT-COMP) et de parcourir l'ensemble des extraits codés de cette façon. Par la suite, des matrices conditionnelles et de conséquences sont construites ; ces matrices permettent de situer comment les participants perçoivent leurs actions, les contextes de leurs actions et leurs

conséquences. Enfin, dans la troisième étape de réduction des données, les thèmes émergents et leur fréquence d'apparition sont comparés entre les deux groupes (jeunes adultes schizophrènes et groupe de comparaison). Ce type de codage, appelé codage sélectif, permet de formuler des propositions théoriques à un niveau d'abstraction plus élevé (Strauss & Corbin, 1998).

2.6.2.2 Utilisation des mémos

L'utilisation de mémos théoriques est essentielle à l'analyse de données qualitatives selon les principes de la théorisation ancrée (Corbin & Strauss, 1990; Glaser & Strauss, 1967). Dans la présente étude, différents types de mémos sont rédigés et utilisés en fonction des étapes du processus de recherche qualitative. Pendant la période de collecte de données, deux mémos sont rédigés pour chaque entrevue. Un premier mémo est rédigé immédiatement après l'entrevue et contient les aspects suivants : éléments non-verbaux et paralinguistiques du discours du participant, discussion survenue avant et après la durée de l'enregistrement audio, apparence du participant, perception de l'interaction, questions immédiates soulevées par les données, problèmes ou difficultés rencontrés lors de l'entrevue. Un second mémo, appelé « mémo de codage », est rédigé après le codage de l'entrevue (Strauss & Corbin, 1998). Ce second mémo vise à commencer à bâtir une compréhension des données et des principales catégories émergeant de l'entrevue. Des thèmes, réflexions et questionnements préliminaires sont soulevés, en continuité avec les entrevues précédentes. Ces mémos permettent de développer la réflexion de catégories, de faire le lien avec les écrits scientifiques existants et de contribuer à déterminer la saturation théorique (voir section 2.3.2). Après la période de collecte de données, les mémos

portent sur le processus de réduction des données comme tel ainsi que sur le codage axial et sélectif. L'ensemble des mémos sert d'outil à la fois pour stimuler la réflexion et le développement de catégories et pour faciliter les rencontres d'équipe et les communications entre chercheurs et avec les participants.

2.6.3 Volet mixte

Le moment d'intégration des données qualitatives et quantitatives reflète le type de devis mixte utilisé. L'utilisation d'un modèle concurrent de triangulation suppose que chaque type de données est d'abord analysé séparément, tel que décrit aux sections 2.6.1 et 2.6.2. L'intégration des données se fait à deux niveaux : interprétatif et analytique (Bazeley, 2009; Bryman, 2007). D'abord, une intégration au niveau interprétatif se fait par la comparaison des résultats au plan conceptuel (recoupement des résultats, informations contradictoires, explication des données quantitatives par les données qualitatives). Ce premier niveau d'intégration est le plus usuel en recherche mixte ; toutefois, plusieurs théoriciens des méthodes mixtes arguent que ce type d'intégration ne permet pas d'exploiter la richesse et le potentiel des méthodes mixtes. Le deuxième niveau d'intégration se situe au plan analytique et implique l'utilisation des deux composantes dans la même procédure d'analyse. Bazeley (2009) est l'un des premiers à établir une typologie des stratégies d'intégration analytique. Trois d'entre elles sont utilisées dans la présente étude : d'abord une comparaison des thèmes qualitatifs selon des groupes définis de façon quantitative, ensuite l'identification de trajectoires (données qualitatives) selon les scores quantitatifs obtenus aux différentes échelles fonctionnelles, enfin, la transformation des données qualitatives en données quantitatives.

2.7 Considérations éthiques

L'étude qui fait l'objet de la présente thèse a reçu l'approbation des comités d'éthique de la recherche des centres de recherche de l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal et de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (voir annexe D). Le consentement écrit de tous les participants a été obtenu ; compte tenu des difficultés cognitives de certains participants schizophrènes, une attention particulière a été accordée à la vulgarisation du formulaire de consentement (les formulaires sont présentés à l'annexe D). Les participants étaient encouragés à poser autant de questions que possible sur leur participation à la recherche et le consentement a été obtenu devant témoin (infirmière ou ergothérapeute de recherche de la Clinique des jeunes psychotiques).

Chapitre 3

Résultats sous forme d'articles

3.1 Premier article: A systematic review of functional outcome after a first episode of psychosis

Le texte de ce premier article a été soumis à la revue *Canadian Journal of Occupational Therapy* le 10 octobre 2011 sous le titre *A systematic review of functional outcome after a first episode of psychosis*. L'étudiante a rédigé le texte dans son intégralité, sous la supervision de ses directeurs, Dr. Jacqueline Rousseau et M. Pierre Fortier. Un quatrième auteur, Dr. Jean-Pierre Mottard, a participé à titre de membre de l'équipe de recherche aux discussions concernant les problématiques discutées dans l'article. Ce premier article présente les résultats de la recension des écrits, particulièrement sous l'angle de la conceptualisation et de l'évaluation du fonctionnement dans la communauté chez les jeunes adultes schizophrènes à la suite d'un premier épisode psychotique.

Une portion des résultats de cette recension des écrits a été présentée lors d'une conférence sur invitation au Pavillon Albert-Prévost de l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal, dans le cadre du 50^e anniversaire du département d'ergothérapie du Pavillon, le 27 octobre 2011. Cette présentation et les discussions qui l'ont suivie ont généré plusieurs réflexions sur l'implantation des données factuelles dans la pratique des ergothérapeutes en santé mentale. L'auteure a été invitée à présenter de nouveau les résultats au département d'ergothérapie de l'hôpital Louis-H. Lafontaine en février 2012.

Le format de présentation est conforme aux règles d'édition du *Canadian Journal of Occupational Therapy*. La notification de soumission de l'éditeur se trouve à l'annexe E.

A systematic review of functional outcome after a first episode of psychosis

Abstract

Background. Occupational therapists are increasingly involved in early intervention for psychotic disorders and need to have access to high-quality evidence-based on functional outcome after a first episode of psychosis. **Purpose.** The objectives of the current study were to identify: 1) predictors of functional outcome after a first episode of psychosis and 2) the types of instruments and measures used to measure functional outcome in this client group. **Methods.** A systematic review was conducted on the available literature on predictors and measures of functional outcome after a first episode of psychosis. **Findings.** Predictors of functional outcome include gender, premorbid functioning, duration of untreated psychosis, negative symptoms, global cognitive functioning and cannabis use. Assessment tools used to evaluate functional outcome are listed and discussed. **Implications.** Occupational therapists can use the identified predictors to target individuals at-risk for long-term functional impairments after a first episode of psychosis and offer intensive, age-appropriate interventions to this group.

Keywords: schizophrenia, community functioning, assessment, evaluation, occupational therapy.

Abrégé

Contexte. Les ergothérapeutes sont de plus en plus impliqués dans l'intervention précoce auprès des personnes schizophrènes. L'accès à des données factuelles de qualité sur les stratégies d'évaluation et d'intervention permettant d'améliorer le fonctionnement de ces clients dès le premier épisode de psychose est donc essentiel.

Objectif. L'objectif de la présente étude est d'identifier : 1) les variables prédisant le fonctionnement après un premier épisode psychotique et 2) les méthodes et instruments utilisés pour évaluer l'aspect fonctionnel chez ces clients. **Méthodes.**

Une recension systématique des écrits portant sur le fonctionnement dans la communauté des adultes schizophrènes au premier épisode psychotique a été réalisée.

Résultats. Les variables de prédiction incluent le genre, le fonctionnement prémorbide, la durée de psychose non traitée, les symptômes négatifs de la schizophrénie, le fonctionnement cognitif global et la consommation de cannabis. Les instruments utilisés pour évaluer le fonctionnement sont présentés et leur usage discuté. **Implications.** Les ergothérapeutes sont à même de cibler les individus schizophrènes à risque de présenter des incapacités fonctionnelles à long terme dès le premier épisode psychotique et sont en mesure de leur offrir des interventions intensives, précoces et adaptées à leur groupe d'âge.

Mots-clés: schizophrénie, fonctionnement dans la communauté, instruments, évaluation, ergothérapie.

Introduction

In the last decade, occupational therapists have been increasingly called to participate in the movement towards early intervention for young adults living with psychotic disorders (Lloyd, Waghorn, Lee Williams, Harris, & Capra, 2008a). Early intervention is based on the “critical period” hypothesis, which claims that treatment and rehabilitation in the two to five years after a first episode of psychosis are crucial for long-term outcome (Birchwood, et al., 1998; Crumlish, et al., 2009b). Early intervention teams have thus been implemented in many countries in the hope that the devastating effects of long-term psychotic disorders can be attenuated (Garety et al., 2006; Johannessen et al., 2001; McGorry, et al., 1996). There is evidence, however, that the important effects of these programs on symptomatic recovery have not been matched with equally important effects on functional recovery, especially in the long term (Bosanac, et al., 2010; Killackey, et al., 2006; Linszen, Dingemans, & Lenior, 2001; Malla & Payne, 2005). This highlights how crucial it is that occupational therapists are included in the care of these young adults and focus on their functional recovery.

So far, occupational therapy initiatives have included the design of either global or specific interventions mainly in countries or regions where specialized early intervention teams have been widely implemented (Fisher & Savin-Baden, 2001; Lloyd, et al., 2000; Parlato, Lloyd, & Bassett, 1999). In countries where this is not the case, occupational therapists may not lead specific programs, but are likely to be included in the care of adolescents and adults presenting with first-episode psychosis.

National guidelines require all occupational therapists to include evidence-based practices in their daily interventions (AOTA, 2010; Townsend & Polatajko, 2007). Occupational therapists working with young adults who develop first-episode psychosis thus have to know what specific interventions have a significant effect on functional outcome for these individuals. They also have to be able to identify which patients are particularly susceptible to have a poor medium to long-term functional outcome (12 months and over). Two types of studies are of key interest to mental health occupational therapists: efficacy studies and studies examining predictors of functional outcome.

Two challenges arise in this valuable quest for evidences related to functional outcome in first-episode psychosis individuals. First, there exists confusion over the definition and conceptualization of functioning and functional outcome/recovery in the mental health literature (Lloyd, et al., 2008b). This translates into the use of a wide variety of measures or instruments to assess functional outcome, either in intervention studies or in the identification of predictors of variables. Second, functional outcome measures may not reflect person-centered practice, as many instruments used to measure functioning have not been designed for this particular patient group, and may not reflect their particular needs and characteristics. Occupational therapists may thus find that measures of functional outcome in effectiveness studies of specialized intervention programs are utterly non-informative. For example, in one such recent study, functional outcome was defined solely on the basis of full-time employment or study (Chen et al., 2011). In the light of the large-scale implementation of early intervention programs for psychotic disorders,

occupational therapists need to have access to high-quality evidences in this field of practice.

The objective of the current study was to systematically review two crucial aspects of functional outcome among adults with first-episode psychosis: 1) the predictors of functional outcome in the medium- to long-term range (12 months and over) and 2) the types of instruments and measures used to measure functional outcome in this client group, either in occupational therapy or other mental health disciplines.

Methods

This systematic review followed the QUOROM guidelines (Moher, Cook, & Eastwood, 1999). The CINAHL, MEDLINE, OTseeker and PsycINFO electronic databases were searched for French and English-language articles published before September 2011 using the following search terms: ‘community functioning’, ‘functioning’, ‘functional remission’ or ‘functional outcome’, combined with ‘early psychosis’, ‘first-episode psychosis’, ‘first-episode schizophrenia’, ‘first-onset psychosis’ or ‘first-onset schizophrenia’. Reference lists of all included studies were manually searched for additional relevant studies. For the purpose of this review, articles had to report original empirical, quantitative research (ie no case studies, editorials or qualitative material). Articles had to report a sample consisting mostly (at least 75% of total sample size) of patients presenting with a first episode of schizophrenia, schizophreniform disorder, schizo-affective disorder or psychosis not otherwise specified. Two types of articles were included: 1) articles that examined the

relationship between any relevant variable (clinical, demographic, cognitive, or other) and functional outcome, and 2) articles that examined the effect of interventions on functional outcome. The second type of article (intervention studies) was not included to summarize the results of intervention, as this article is not intended as a meta-analysis. Intervention studies were only included to examine what instruments or measures were used to assess functional outcome. Finally, studies identifying predictors of functional outcome had to allow a minimum 12 months delay before the assessment of potential predictor(s) and the assessment of functional outcome. During the review process, it appeared that a high-quality systematic review of the impact of cognitive variables at onset on short- to long-term functional outcomes had been recently published (Allott, et al., 2011). The results from this review were included here and the individual studies reviewed in Allot et al. (2011) were not examined further, to minimize duplication of results. Another challenge during the review process was that no study published in occupational therapy journals could be included according to the specified criteria. All occupational therapy journals were thus manually searched for relevant articles published from January 2000 to August 2011.

Exclusion criteria

The use of the Global Assessment of Functioning (GAF) scale as a sole measure or criteria of functional outcome lead to the exclusion of studies from the review. This was done because the GAF score is more closely related to scores of symptoms than functioning (Gaitte et al., 2005; Greenberg & Rosenheck, 2005), and thus not a valid

measure of functioning. Studies that used a simple dichotomist measure of employment status (ie employed or not) as the sole measure of functional outcome were also excluded from the review. Finally, articles had to report high-quality statistical analyses for the identification of predictors of functional outcome. Articles that claimed to identify predictors based on correlation data only were excluded from the review.

Findings

Of 205 studies evaluated, 31 were eligible for inclusion (see figure 1). Table 1 lists all included studies with their research objective, sample characteristics and main results. The list of excluded studies is available from the first author upon request. Eighty-seven (87%) of the included studies were published in psychiatry journals and 4 (13%) in psychology journals. Despite a manual search of all occupational therapy journals, it should be noted that no studies published in those journals could fit inclusion criteria for this review.

<Insert Figure 1 here>

<Insert Table 1 here>

Objective 1: Identification of predictors

Twenty-two original articles met inclusion criteria for this part of the review. Most of these studies sampled individuals in their twenties. Only three studies had mean age

of their sample below 20 (Linszen, et al., 2001; Lucas, et al., 2008; Pencer, Addington, & Addington, 2005) and two other had a mean age over 30 (Bottlender, et al., 2010; Hodge, et al., 2010). Follow-up period ranged from 12 months (our minimum criterion for inclusion) to 15 years, although most studies had a follow-up period between two and five years, which corresponds to the “critical period hypothesis” time frame (Birchwood, et al., 1998).

Five types of variables independently predicted functional outcome in the reviewed studies: demographic, clinical, cognitive, premorbid and environmental.

1) Demographic variables: Although demographic variables have been widely examined as potential predictors of both symptomatic and functional outcome, only two variables, namely gender and level of education, have consistently been identified as significant predictors. Male gender and a lower level of education are related to poorer functional outcome two to four years after a first episode of psychosis (Beiser, 1994; Crumlish, et al., 2009b; Siegel, et al., 2006; Thorup, et al., 2007; Whitty, et al., 2008).

2) Clinical variables: Numerous studies have identified the intensity of negative symptoms as an important predictor of medium- to long-term functioning after a first episode of psychosis (Addington, et al., 2003b; Bottlender, et al., 2010; Malla et al., 2002a; Menezes, et al., 2009; Milev, et al., 2005; Pencer, et al., 2005; Thorup, et al., 2006; Voges & Addington, 2005; Whitty, et al., 2008). The influence of positive symptoms is not as clear, with mixed data available for its role in predicting functional outcome (Malla, et al., 2002a; Milev, et al., 2005). Continued use of cannabis before, during and after the first episode of psychosis also

significantly predicts poor functional outcome in these individuals (Wade, et al., 2007).

3) Cognitive variables: Because of the well-recognized effect of cognition on outcome in long-term schizophrenia (Green, Kern, Braff, & Mintz, 2000b), many studies have examined the effect of cognitive variables on functioning in first-episode psychosis. Results from the 22 original articles reviewed in Allott et al. (2011) indicate that lower global cognitive functioning is associated with poorer long-term functional outcome. Recent data indicate the potential role of social cognitive variables in predicting functional outcomes, particularly employment outcomes, in the years after a first episode of psychosis (Horan, et al., 2011). Social cognitive variables include emotional processing, social inference and competence in relationship perception (Horan, et al., 2011).

4) Premorbid variables: Premorbid academic and social functioning in early adolescence (ages 12 to 15), as measured by the Premorbid Adjustment Scale (PAS), is a significant predictor of medium-term functioning after a first episode of psychosis (Addington, et al., 2003b; Jeppesen, et al., 2008; Lucas, et al., 2008; Malla, et al., 2002b; Thorup, et al., 2006). The prediction effect appears to be specific, i.e. premorbid social functioning predicts social outcome and premorbid school functioning predicts academic and professional outcome (Jeppesen, et al., 2008). Duration of untreated psychosis (DUP), a key variable in the early intervention paradigm because of its malleable nature, has also been extensively studied. Longer duration of untreated psychosis predicts poorer functional outcome in the medium- to long-term after a first episode of psychosis (Barnes, et al., 2008; Bodén, et al., 2009; Crumlish, et al., 2009b; Malla, et al., 2007). It has been proposed, however, that

duration of untreated psychosis might have a modulating effect on the relationship between premorbid functioning and longer-term functional outcome (Crumlish, et al., 2009b); this remains an important question for future research.

5) Environmental: Only one study has examined the effect of an environmental variable on functional outcome and found that social support independently predicted participation in productive activities (Norman et al., 2007).

Objective 2: Identification of assessment tools/measures

<Insert Table 2 here>

Table 2 lists the instruments used to measure functional outcome in the reviewed studies, as well as their relevance in early intervention. Six instruments appear in more than two studies: the Quality of Life Scale (QLS) (Heinrichs, et al., 1984), the Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) (APA, 1994), the Social Functioning Scale (SFS) (Birchwood, et al., 1990), the WHO Quality of Life Scale (World Health Organization, 1997), the Strauss-Carpenter Level of Function Scale (Tucker, et al., 1987), and the Social Network Schedule (Dunn, O'Driscoll, Dayson, Wills, & Leff, 1990). In most studies, the outcome measures were used according to their intended procedure; however, in several cases, the use of the QLS was problematic. Although construct validation studies have shown that this scale is comprised of three distinct constructs corresponding to three of its subscales (interpersonal relationships, productive activities and common objects and activities), some studies (eg. (Addington & Addington, 2005) inappropriately used the QLS total score as a measure of functional outcome. No study was developed specifically for

young adults with first-episode psychosis, and none was shown to include a developmental perspective.

Discussion

The first aim of this study was to identify predictors of functional outcome in the medium- to long-term range as published in the scientific literature. The results of the systematic review have three major implications. First, occupational therapists working with first-episode psychosis patients should be aware that young males with poor premorbid academic and social functioning, long duration of untreated psychosis, high levels of negative symptoms, low global cognitive functioning and continued use of cannabis are at increased risk for non-specific poor functional outcomes. These young men should be targeted as potentially at-risk for long-term functional impairments as soon as possible and intensive, age-appropriate and developmentally sensitive interventions should be offered. Since these individuals may also be at risk for disengagement with services (Malla & Norman, 2001), mental health policies should aim to maximize therapeutic alliance and long-term (at least 3 to 5 years) follow-up, ideally with a stable clinical team. Within these parameters, a flexible rehabilitative approach aimed at engaging these at-risk individuals through individualized assessment and client-centered care should be promoted (Comtois et al., 1998).

Second, almost all the predictors of functional outcome identified in this review are personal variables (cognitive, clinical, demographic or premorbid). Only one study examined the effect of a variable pertaining to the human environment, namely social

support (Norman, et al., 2007). No study examined the effect of other variables in the human environment or of the non-human environment on functional outcome after a first episode of psychosis. This finding is in line with previous research indicating that, even if health professionals (including occupational therapists) are supposedly led by a holistic view, research and interventions typically target the person rather than the environment (Abberley, 1995; Kinsella, Park, Appiagyei, Chang, & Chow, 2008). Although the same imbalance is observed in research with patients with long-term mental illnesses, some effects of the environment have been observed. For instance, characteristics of housing such as number of persons sharing the home and neighborhood variables have been shown to affect social functioning in individuals with long-term mental illnesses (Newman, 2001).

The second aim of this study was to identify methods and instruments used to measure functional outcome in first-episode psychosis patients. The results indicate that most instruments used to report functional outcome are self-report, informant-based or interview-based assessments that include a variety of items. These items usually aim to evaluate some component of social interaction, participation in work or related activities, as well as in some form of self-care or independent living. Although these items are relevant for assessing functional outcome, there are several problems associated with them. First, researchers in both the occupational therapy and psychiatry fields have underlined the importance of acknowledging the developmental challenges faced by young adults with first-episode psychosis, such as identity formation, potential interruption of educational and vocational pathways, and limited socio-sexual skills (Brown, 2011; Killackey, et al., 2006). None of the

instruments identified in this review has been developed in a way that takes into account the developmental characteristics of young adults. None of the instruments make a difference between educational and professional outcomes, although this distinction might be of key importance in the rehabilitation of young adults. Second, most studies included in this review used a total score obtained by computing scores of various sub-domains (vocational, interpersonal, residential and sometimes even clinical). This is problematic because variables may predict functioning in one area (say, independent living) but not another (vocation outcomes). The same problem applies to efficacy studies, with some interventions improving outcome in some domains of functioning but not others. It is thus harder for clinicians using these evidences to apply the results to their practice. Finally, the exclusive use of self-report or interview-based measures is problematic. Although these instruments provide clinicians and researchers with invaluable data, performance-based measures are needed to present a complete picture of functioning. Others have also discussed this issue in a previous review (Allott, et al., 2011).

Given the early intervention context of the last two decades, it was surprising that not one study on functional outcome of first-episode psychosis was reported in occupational therapy journals. Most first-episode psychosis studies published in occupational therapy journals report either descriptive reports of occupational therapists' roles and interventions (Hardaker, Halcomb, Griffiths, Bolzan, & Arblaster, 2011; Lloyd, et al., 2000; Lloyd, et al., 2008a; Parlato, et al., 1999; Porteous & Waghorn, 2009), qualitative findings related to occupational therapy interventions (Brown, 2011; Fisher & Savin-Baden, 2001; Lloyd, Sullivan, &

Williams, 2005) or prediction of other variables than functional outcome, such as sense of purpose in life (Turner et al., 2007). Many studies reporting the effectiveness of interventions typically delivered by occupational therapists (for example, skills training in early intervention) do not report data related to functional outcomes (Grawe, Falloon, Widen, & Skogvoll, 2006). This is very detrimental to the profession. The reasons behind the researchers' choice not to include functional outcomes are complex, but some hypotheses can be put forward. First, occupational therapists may not be involved in the research design and process, and may not advocate for the inclusion of functioning as an important outcome of intervention. Second, an essentially biomedical view of mental health may still be prevalent within early intervention teams. Third, as indicated in the present review, instruments designed to assess functional outcomes may not properly address the needs of young adults with psychotic disorders. The limited amount of research on functional outcome reduces occupational therapists' access to high-quality factual data, and thus their ability to use these data in practice. In view of the recent evidence that lack of factual evidence contributes to the current crisis in mental health occupational therapy, it is urgent that occupational therapists get involved in research (Gutman, 2011).

Conclusion

Occupational therapists can and should identify potential predictors of long-term functional impairments in patients after a first episode of psychosis as identified in this study. In light of the early intervention context of the last decades, occupational therapists could play a key role in the development of interventions targeting

community functioning in this patient group. Examples of these interventions include supported education, adapted individualized placement and support for employment outcomes, and multi-modal strategies. Finally, occupational therapists should also collaborate in the design and implementation of high-quality research programs that focus on a more exhaustive and detailed understanding of functional outcomes.

Key messages

- Occupational therapists should target individuals at risk for long-term functional impairments based on the variables identified in the present study, and offer intensive, age-appropriate early intervention to these clients.
- Evaluation of functional outcome after a first episode of psychosis is limited and does not represent the characteristics of young adults with first-episode psychosis.
- Occupational therapists should participate in the design and implementation of research that includes and specifically targets functional outcomes.

Acknowledgments

This paper is part of the doctoral thesis of the first author.

References

- Abberley, P. (1995). Disabling Ideology in health and welfare - the case of occupational therapy. *Disability and Society*, 10(2), 221-233.
- Addington, J., & Addington, D. (2005). Patterns of premorbid functioning in first episode psychosis: relationship to 2 years outcome. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 112, 40-46.
- Addington, J., Young, J., & Addington, D. (2003). Social outcome in early psychosis. *Psychological medicine*, 33(6), 1119-1124.
- Allott, K., Liu, P., Proffitt, T.-M., & Killackey, E. (2011). Cognition at illness onset as a predictor of later functional outcome in early psychosis: Systematic review and methodological critique. *Schizophrenia Research*, 125(2-3), 221-235.
- AOTA. (2010). Standards of Practice for Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, S106-S111.
- APA. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Barker, S., Barron, N., McFarland, B., & Bigelow, D. (1994a). A community ability scale for chronically mentally ill consumers: Part 1. Reliability and validity. *Community Mental Health Journal*, 30(4), 363-383.
- Barnes, T. R. E., Leeson, V. C., Mutsatsa, S. H., Watt, H. C., Hutton, S. B., & Joyce, E. M. (2008). Duration of untreated psychosis and social function: 1-year follow-up study of first-episode schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, 193(3), 203-209.
- Beiser, M., Bean, G., Erickson, D., Zhang, J., Iacomo, W. & Rector, N.A. (1994). Biological and psychosocial predictors of job performance following a first episode of psychosis. *American Journal of Psychiatry*, 151, 857-863.
- Birchwood, M., Smith, J., Cochrane, R., Wetton, S., & Copestake, S. (1990). The Social Functioning Scale. The development and validation of a new scale of social adjustment for use in family intervention programmes with schizophrenic patients. *The British Journal of Psychiatry*, 157(6), 853-859.
- Birchwood, M., Todd, P., & Jackson, C. (1998). Early intervention in psychosis: The critical period hypothesis. *British Journal of Psychiatry*, 172(S33), 53-59.
- Bodén, R., Sundström, J., Lindström, E., & Lindström, L. (2009). Association between symptomatic remission and functional outcome in first-episode schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 107(2-3), 232-237.
- Bosanac, P., Patton, G. C., & Castle, D. J. (2010). Early intervention in psychotic disorders: faith before facts? *Psychological Medicine*, 40(03), 353-358.
- Bottlender, R., Strauß, A., & Müller, H.-J. (2010). Social disability in schizophrenic, schizoaffective and affective disorders 15†years after first admission. *Schizophrenia Research*, 116(1), 9-15.
- Brown, J. (2011). Talking about life after early psychosis: The impact on occupational performance. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78(3), 156.

- Chen, E. Y. H., Tang, J. Y. M., Hui, C. L. M., Chiu, C. P. Y., Lam, M. M. L., Law, C. W., et al. (2011). Three-year outcome of phase-specific early intervention for first-episode psychosis: a cohort study in Hong Kong. *Early Intervention in Psychiatry*, no-no.
- Crumlish, N., Whitty, P., Clarke, M., Browne, S., Kamali, M., Gervin, M., et al. (2009). Beyond the critical period: longitudinal study of 8-year outcome in first-episode non-affective psychosis. *The British Journal of Psychiatry*, *194*(1), 18-24.
- Dunn, M., O'Driscoll, C., Dayson, D., Wills, W., & Leff, J. (1990). The TAPS Project. 4: An observational study of the social life of long-stay patients. *The British Journal of Psychiatry*, *157*(6), 842-848, 852.
- Fisher, A., & Savin-Baden, M. (2001). The benefits to young people experiencing psychosis and their family, of an early intervention program: evaluating a service from the consumer's and the provider's perspectives. *British Journal of Occupational Therapy*, *64*(2), 58-66.
- Gaite, L., Vazquez-Barquero, J. L., Herran, A., Thornicroft, G., Becker, T., Sierra-Biddle, D., et al. (2005). Main determinants of Global Assessment of Functioning score in schizophrenia: a European multicenter study. *Compr Psychiatry*, *46*(6), 440-446.
- Garety, P., Craig, T., Dunn, G., Fornells-Ambrojo, M., Colbert, S., Rahamann, N., et al. (2006). Specialised care for early psychosis: symptoms, social functioning and patient satisfaction. *British Journal of Psychiatry*, *188*, 37-45.
- Goodman, S. H., Sewell, D. R., & Cooley, E. L. (1993). Assessing levels of adaptive functioning: the role functioning scale. *Community Mental Health Journal*, *29*, 119-131.
- Grawe, R. W., Falloon, I. R., Widen, J. H., & Skogvoll, E. (2006). Two years of continued early treatment for recent-onset schizophrenia: a randomised controlled study. *Acta Psychiatr Scand*, *114*(5), 328-336.
- Green, M. F., Kern, R. S., Braff, D. L., & Mintz, J. (2000). Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: are we measuring the right stuff? *Schizophrenia Bulletin*, *26*, 129-136.
- Greenberg, G. A., & Rosenheck, R. A. (2005). Using the GAF as a national mental health outcome measure in the Department of Veterans Affairs. *Psychiatr Serv*, *56*(4), 420-426.
- Gutman, S. A. (2011). Special issue: effectiveness of occupational therapy services in mental health practices. *American Journal of Occupational Therapy*, *65*(3), 235-237.
- Hardaker, L., Halcomb, E., Griffiths, R., Bolzan, N., & Arblaster, K. (2011). A Survey of 63 Australian Occupational Therapists Working in Youth Mental Health. *Occupational Therapy in Mental Health*, *27*(2), 140-154.
- Heinrichs, K. W., Hanlon, T. E., & Carpenter, W. T. J. (1984). The Quality of Life scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophrenia Bulletin*, *10*, 388-398.
- Hodge, M. A. R., Siciliano, D., Withey, P., Moss, B., Moore, G., Judd, G., et al. (2010). A Randomized Controlled Trial of Cognitive Remediation in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, *36*(2), 419-427.

- Horan, W. P., Green, M. F., DeGroot, M., Fiske, A., Helleman, G., Kee, K., et al. (2011). Social Cognition in Schizophrenia, Part 2: 12-Month Stability and Prediction of Functional Outcome in First-Episode Patients. *Schizophrenia Bulletin*.
- Jeppesen, P., Petersen, L., Thorup, A., Abel, M. B., Øhlenschlaeger, J., Christensen, T. Ø., et al. (2008). The association between pre-morbid adjustment, duration of untreated psychosis and outcome in first-episode psychosis. *Psychological Medicine*, 38(8), 1157-1166.
- Johannessen, J. O., McGlashan, T. H., Larsen, T. K., Horneland, M., Joa, I., Mardal, S., et al. (2001). Early detection strategies for untreated first-episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 51(1), 39-46.
- Killackey, E. J., Jackson, H. J., Gleeson, J., Hickie, I. B., & McGorry, P. D. (2006). Exciting career opportunity beckons! Early intervention and vocational rehabilitation in first-episode psychosis: employing cautious optimism. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40(11), 951 - 962.
- Kinsella, E., Park, A., Appiagyei, J., Chang, E., & Chow, D. (2008). Through the eyes of students: ethical tensions in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie*, 75(3), 176-185.
- Linszen, D., Dingemans, P., & Lenior, M. (2001). Early intervention and a five year follow-up in young adults with a short duration of untreated psychosis: ethical implications. *Schizophrenia Research*, 51, 55-61.
- Lloyd, C., Bassett, J., & Samra, P. (2000). Rehabilitation programmes for early psychosis. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(2), 76-83.
- Lloyd, C., Sullivan, D., & Williams, P. (2005). Perceptions of social stigma and its effect on interpersonal relationships of young males who experience a psychotic disorder. *Australian Occupational Therapy Journal*, 52, 243-250.
- Lloyd, C., Waghorn, G., Lee Williams, P., Harris, M., & Capra, C. (2008). Early Psychosis: Treatment Issues and the Role of Occupational Therapy. *The British Journal of Occupational Therapy*, 71, 297-304.
- Lloyd, C., Waghorn, G., & Williams, P. (2008). Conceptualising recovery in mental health rehabilitation. *British Journal of Occupational Therapy*, 71(8), 321-329.
- Lucas, S., Redoblado-Hodge, M. A., Shores, A., Brennan, J., & Harris, A. (2008). Predictors of outcome three years after diagnosis of first episode psychosis. *Psychiatry Research*, 161(1), 11-18.
- Malla, A., & Norman, R. (2001). Treating psychosis: Is there more to early intervention than intervening early? *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 46, 645-648.
- Malla, A., Norman, R., Manchanda, R., Ahmed, M., Scholten, D., Harricharan, R., et al. (2002). One year outcome in first episode psychosis: influence of DUP and other predictors. *Schizophrenia Research*, 54(3), 231-242.
- Malla, A., Norman, R., Manchanda, R., & Townsend, L. (2002). Symptoms, cognition, treatment adherence and functional outcome in first-episode psychosis. *Psychological medicine*, 32(6), 1109-1119.
- Malla, A., & Payne, J. (2005). First-episode psychosis : psychopathology, quality of life and functional outcome. *Schizophrenia Bulletin*, 31(3), 650-671.

- Malla, A., Schmitz, N., Norman, R., Archie, S., Windell, D., Roy, P., et al. (2007). A Multisite Canadian Study of Outcome of First-Episode Psychosis Treated in Publicly Funded Early Intervention Services. *Canadian Journal of Psychiatry*, 52(9), 563.
- McGorry, P. D., Edwards, J., Mihalopoulos, C., Harrigan, S. M., & Jackson, J. H. (1996). EPPIC: An evolving system of early detection and optimal management. *Schizophrenia Research*, 22, 305-326.
- Menezes, N. M., Malla, A. M., Norman, R. M., Archie, S., Roy, P., & Zipursky, R. B. (2009). A multi-site Canadian perspective: examining the functional outcome from first-episode psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 120(2), 138-146.
- Miley, P., Ho, B. C., Arndt, S., & Andreasen, N. C. (2005). Predictive value of neurocognition and negative symptoms on functional outcome in schizophrenia: a longitudinal first episode study with 7 years follow-up. *American Journal of Psychiatry*, 162, 495-506.
- Moher, D., Cook, D., & Eastwood, S. (1999). Improving the quality of reports of meta-analyses of randomised controlled trials: the QUOROM statement. *Lancet*, 354(1896-1900).
- Newman. (2001). Housing Attributes and Serious Mental Illness: Implications for Research and Practice. *Psychiatr Serv*, 52(10), 1309-1317.
- Norman, R. M. G., Mallal, A. K., Manchanda, R., Windell, D., Harricharan, R., Takhar, J., et al. (2007). Does treatment delay predict occupational functioning in first-episode psychosis? *Schizophrenia Research*, 91(1-3), 259-262.
- Parlato, L., Lloyd, C., & Bassett, J. (1999). Young Occupations Unlimited: an early intervention programme for young people with psychosis. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(3), 113-116.
- Patterson, T. L., Moscona, S., McKibbin, C. L., Davidson, K., & Jeste, D. V. (2001). Social skills performance assessment among older patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 48(2-3), 351-360.
- Pencer, A., Addington, J., & Addington, D. (2005). Outcome of a first episode of psychosis in adolescence: a 2-year follow-up. *Psychiatry Research*, 133(1), 35-43.
- Porteous, N., & Waghorn, G. (2009). Developing evidence-based supported employment services for young adults receiving public mental health services. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 56(1), 34-39.
- Siegel, S. J., Irani, F., Brensinger, C. M., Kohler, C. G., Bilker, W. B., Ragland, J. D., et al. (2006). Prognostic Variables at Intake and Long-Term Level of Function in Schizophrenia. *Am J Psychiatry*, 163(3), 433-441.
- Test, M. A., Greenberg, J. S., Long, J. D., Brekke, J. S., & Burke, S. S. (2005). Construct Validity of a Measure of Subjective Satisfaction With Life of Adults With Serious Mental Illness. *Psychiatric Services*, 56(3), 292-300.
- Thorup, A., Petersen, L., Jeppesen, P., Ohlenschlaeger, J., Christensen, T., Krarup, G., et al. (2007). Gender differences in young adults with first-episode schizophrenia spectrum disorders at baseline in the Danish OPUS study. *J Nerv Ment Dis*, 195(5), 396-405.

- Thorup, A., Petersen, L., Jeppesen, P., Øhlenschlaeger, J., Christensen, T., Krarup, G., et al. (2006). Social network among young adults with first-episode schizophrenia spectrum disorders: results from the Danish OPUS trial. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(10), 761-770.
- Townsend, E., & Polatajko, H. J. (2007). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Tucker, L., Wagner, S., Sher, I., Mujica, E., & Waked, W. (1987). Strauss and Carpenter outcome criteria - revised. *Psychiatric Hospital*, 18, 85-89.
- Turner, N., Jackson, D., Renwick, L., Sutton, M., Folley, S., McWilliams, S., et al. (2007). What influence purpose in life in first episode psychosis? *British Journal of Occupational Therapy*, 70(9), 401-406.
- Voges, M., & Addington, J. (2005). The association between social anxiety and social functioning in first episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 76(2-3), 287-292.
- Wade, D., Harrigan, S., McGorry, P., Burgess, P., & Whelan, G. (2007). Impact of severity of substance use disorder on symptomatic and functional outcome in young individuals with first-episode psychosis. *Journal of Clinical Psychiatry*, 68(5), 767-774.
- Whitty, P., Clarke, M., McTigue, O., Browne, S., Kamali, M., Kinsella, A., et al. (2008). Predictors of outcome in first-episode schizophrenia over the first 4 years of illness. *Psychological Medicine*, 38, 1141-1146.
- World Health Organization. (1997). *WHOQOL: Measuring quality of life*. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2010). *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHOSAS 2.0)*. Geneva: WHO.

Tables

Table 1. Characteristics of included studies

Study	Type of study	Sample size	Mean age of participants*	Significant predictor variables or Intervention	Outcome variable**	Follow-up period
Addington et al. (2003)	P	177	24.5	<ul style="list-style-type: none"> Negative symptoms Positive symptoms Premorbid functioning 	Social outcome	12 months
Addington & Allot (2005)	P	194	24.3	<ul style="list-style-type: none"> Premorbid functioning 	Social functioning	24 months
Alлот (2011)	P	Systematic review	Systematic review	<ul style="list-style-type: none"> Global cognitive functioning 	Functional outcome	Systematic review
Barnes et al. (2008)	P	98	n/a	<ul style="list-style-type: none"> Duration of untreated psychosis Negative symptoms Premorbid work history 	Social function	12 months
Beiser et al. (1994)	P	33	21.6	<ul style="list-style-type: none"> Premorbid work history Gender Biological marker (visibility of nail fold plexus) 	Work performance	18 months
Boden et al. (2009)	P	76	28.5	<ul style="list-style-type: none"> Duration of untreated psychosis Symptomatic recovery Negative symptoms 	Functional outcome	5 years
Bottlender et al. (2010)	P	119	32.5	<ul style="list-style-type: none"> Negative symptoms 	Social disability	15 years
Crumlish et al. (2009)	P	118	24.4	<ul style="list-style-type: none"> Duration of untreated psychosis Education level 	Psychosocial outcome	8 years
Dewa et al. (2009)	I	29	23	<ul style="list-style-type: none"> Specialized care in home vs. hospital setting. 	Community functioning	9 months
Drake et al. (2007)	P	158	27	<ul style="list-style-type: none"> No variable was found significant. 	Social function	18 months

Fowler et al. (2009a)	I	82	23.2	Specialized care in community mental health services vs. specialized early intervention team. Cognitive behaviour therapy.	Functional recovery	24 months
Fowler et al. (2009b)	I	71	29		Social recovery	9 months
Garety et al. (2006)	I	144	26	Specialized early intervention team for FEP	Social functioning	18 months
Harris et al. (2005)	P	318	22.8	<ul style="list-style-type: none"> • Premorbid adjustment • Duration of untreated psychosis • Education level • Age at onset • Negative symptoms 	Functional outcome	8 years
Ho et al. (1998)	P	49	23.9		Psychosocial functioning	24 months
Hodge et al. (2010)	I	40	31.3	Neuropsychological Approach to Intervention program	Psychosocial functions	4 months
Horan et al. (2011)	P	55	22.3	<ul style="list-style-type: none"> • Social cognition 	Psychosocial functioning	12 months
Jeppesen et al. (2007)	P	294	26.8	<ul style="list-style-type: none"> • Premorbid functioning 	Social outcome	24 months
Krstev et al. (2004)	I	98	22.2	Community development campaign	Social and occupational functioning	12 months
Linszen et al. (2001)	I	76	19.3	Specialized inpatient and outpatient treatments for FEP	Social functioning	5 years
Lucas et al. (2008)	P	52	18.7	<ul style="list-style-type: none"> • Premorbid functioning • Executive functions • Premorbid functioning • Total residual symptoms 	Functional outcome	3 years
Malla et al. (2002)	P	66	25.6	<ul style="list-style-type: none"> • Adherence to medication 	Community functioning	12 months

Menezes et al. (2009)	P	153	24.3	<ul style="list-style-type: none"> Total residual symptoms Concurrent use of cannabis Negative symptoms Cognitive measures (included in Allot et al. (2011)) 	Functional outcome	12 months
Milev et al. (2005)	P	99	24	<ul style="list-style-type: none"> Duration of untreated psychosis Social support Negative symptoms Positive symptoms 	Functional outcome	7 years
Norman et al. (2007)	P	163	24.1	<ul style="list-style-type: none"> Duration of untreated psychosis Social support Negative symptoms Positive symptoms 	Occupational activity	3 years
Pencer et al. (2005)	P	49	17.29	<ul style="list-style-type: none"> Graduated Recovery Program Intervention 	Social functioning	24 months
Penn et al. (2011)	I	46	22.2	<ul style="list-style-type: none"> Gender Negative symptoms Positive symptoms Education level Gender Education level Duration of untreated psychosis Negative symptoms Premorbid functioning Severe substance abuse 	Functional outcome	3 months
Siegel et al. (2006)	P	45	27	<ul style="list-style-type: none"> Gender Negative symptoms Positive symptoms Education level Gender Education level Duration of untreated psychosis Negative symptoms Premorbid functioning Severe substance abuse 	Functional outcome	3 years
Thorup et al. (2006)	P	347	26.4	<ul style="list-style-type: none"> Gender Education level Duration of untreated psychosis Negative symptoms Premorbid functioning Severe substance abuse 	Social networks	24 months
Wade et al. (2007)	P	92	21.5	<ul style="list-style-type: none"> Duration of untreated psychosis Negative symptoms Education level 	Social functioning	15 months
Whitty et al. (2008)	P	97	25.5	<ul style="list-style-type: none"> Duration of untreated psychosis Negative symptoms Education level 	Overall functioning	4 years

I: Intervention study, P: Prediction study, FEP: First-episode psychosis *Weighted averages were computed when data on age were divided between sub-groups (eg. intervention group/control group) ** as defined in the original study

Table 2. Characteristics of the instruments included in the review

Instrument	Number of studies	Type of instruments	Items included	Validated with FEP adults?	Developmental perspective?
Quality of Life Scale (QLS) (Heinrichs, et al., 1984)	10	Interview-based	21 items divided in four subscales: <ul style="list-style-type: none"> • Interpersonal relationships • Productive activities • Common objects and activities • Intrapsychic foundations Single item	No	No
Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) (APA, 1994)	6	Interview-based	Single item	No	No
Social Functioning Scale (SFS) (Birchwood, et al., 1990)	5	Self-report Informant version	76 items (72 in informant version) divided in seven subscales: <ul style="list-style-type: none"> • Social engagement • Interpersonal behavior • Pro-social activities • Recreation • Competence in activities of daily living • Performance of activities of daily living • Employment 100 items	No	No
World Health Organization Quality of Life Scale (WHO-QOL) (World Health Organization, 1997)	4	Interview-based and self-report version (past 2 weeks)	Nine items: <ul style="list-style-type: none"> • Frequency of social contacts • Quality of social contacts • Frequency of useful work • Quality of useful work • Fullness of life • Overall level of functioning Seven items on quality and quantity of social networks	No	No
Strauss-Carpenter Level of Function Scale (Tucker, et al., 1987)	3	Interview-based		No	No
Social Network Schedule (SNS) (Dunn, et al., 1990)	3	Interview-based (past month)		No	No

Psychiatric Status You Currently Have (PSYCH)	3	Interview-based Informant-based	Four items (global psychosocial functioning, residential status, employment status, relationship status)	No	No
Role Functioning Scale (RFS) (Goodman, et al., 1993)	3	Interview-based	Five items (work, independent living, self-care, social network relationships, global personal distress)	No	No
Multnomah Community Ability Scale (MCAS) (Barker, et al., 1994a)	2	Interview-based	17 items divided in three subscales: <ul style="list-style-type: none"> • Interference with functioning • Adjustment to living • Social competence 	No	No
Social Skills Performance Assessment (SSPA) (Patterson, et al., 2001)	1	Performance-based	Social role-play in which the participants acts in two 3-minute social interactions	No	No
Subjective Satisfaction with Life Scale (SSWLS) (Test, et al., 2005)	1	Self-report	21 items divided in four subscales: <ul style="list-style-type: none"> • Living situation • Social relationship • Work • Self and present life 	No	No
Time use survey	1	Self-report	Retrospective diary of minutes spent in each type of activities per 24-hour period	No	No
World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHO-DAS 2.0) (World Health Organization, 2010)	1	Self-report Informant-based Interview-based	36 items divided in six subscales: <ul style="list-style-type: none"> • Cognition • Mobility • Self-care • Getting along • Life activities • Participation 	No	No

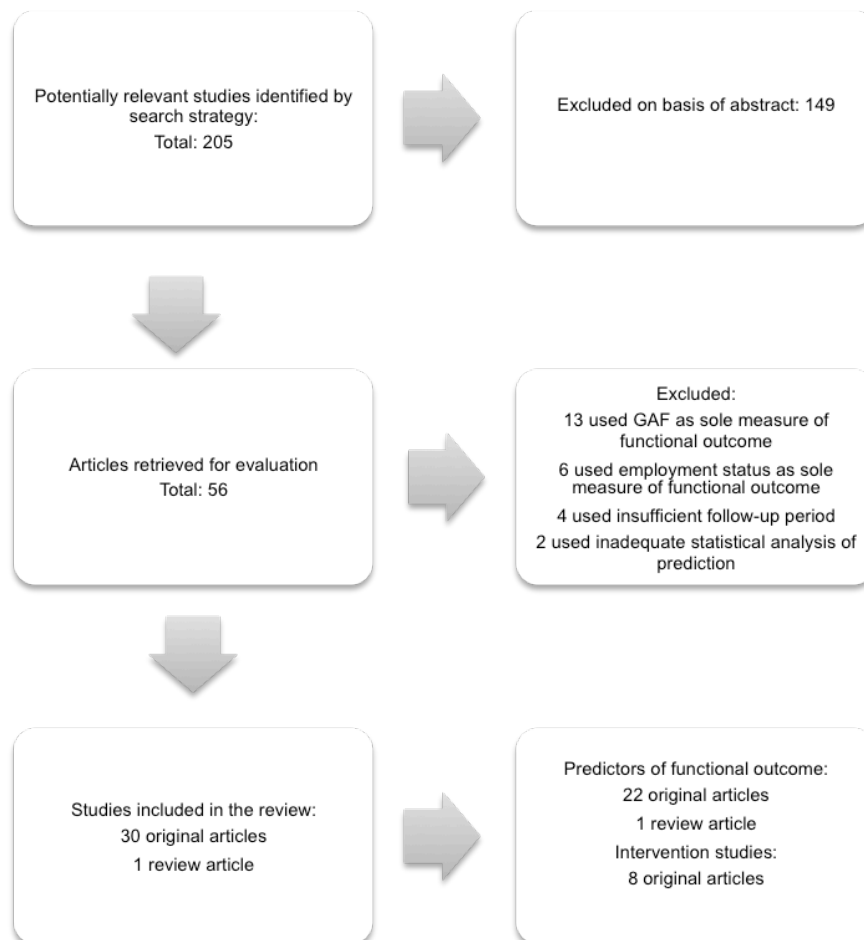


Figure 1. Selection process of included/excluded studies

3.2 Deuxième article: Transitions to adulthood in first-episode psychosis: a comparative study

Le texte de ce deuxième article a été soumis à la revue *Early Intervention in Psychiatry* le 19 septembre 2011 et accepté conditionnellement à des révisions mineures le 30 novembre 2011, sous le titre *Transitions to adulthood in first-episode psychosis: a comparative study*. L'étudiante a rédigé le texte dans son intégralité, sous la supervision de ses directeurs, Dr. Jacqueline Rousseau et M. Pierre Fortier. Dr. Jean-Pierre Mottard a participé à titre de membre de l'équipe de recherche aux discussions concernant les résultats de recherche. Il a également collaboré au recrutement et à la collecte des données auprès des participants du groupe clinique. Cet article fait état des résultats des analyses quantitatives comparant le fonctionnement dans la communauté entre les jeunes adultes schizophrènes et leurs pairs sans psychopathologie. Les résultats portant sur l'effet du groupe d'âge sur le fonctionnement dans la communauté sont également présentés.

Une portion des résultats a été présentée sous forme d'affiche au colloque « La psychose dans tous ses états » en septembre 2010, à Montréal.

Le format de présentation est conforme aux règles d'édition de *Early Intervention in Psychiatry*. Les notifications de soumission et d'acceptation conditionnelle aux révisions de l'éditeur se trouvent à l'annexe E.

Transitions to adulthood in first-episode psychosis: a comparative study

Laurence Roy^{1,2,3}, Jacqueline Rousseau^{1,2}, Pierre Fortier^{1,3} & Dr. Jean-Pierre Mottard³

¹École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

C.P. 6128, succ. Centre-Ville, Montréal (QC) H3C 3J7

²Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

4565, chemin Queen Mary, Montréal (QC) H3W 1W5

³Clinique des jeunes psychotiques, Pavillon Albert-Prévost, Hôpital Sacré-Cœur de Montréal

6555, boul. Gouin Ouest, Montréal (QC) H4K 1B3

Contact author : Laurence Roy

Postal address: École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

C.P. 6128, succ. Centre-Ville, Montréal (QC) H3C 3J7

Tel. : (514) 279-6561

Facsimile: (514) 343-2105

ABSTRACT

Aim: The first aim of this study is to compare attainment of five markers of transition to adulthood between young adults with first episode psychosis and young adults without any psychopathology. The second aim of this study is to examine if the association between age group and transition to adulthood is similar for individuals who experience first-episode psychosis versus those who do not.

Methods: Participants were fifty young adults with first-episode schizophrenia aged between 18 to 30 years old and fifty volunteers without any psychopathology matched for sex and age. Participants were assessed with the Quality of Life Scale and a questionnaire on markers of transition to adulthood.

Results: Significant differences appear between the groups for three of the five markers of transition to adulthood, namely residential/financial independence, educational attainment and involvement in a romantic relationship. The effect of age on several markers is significant for the comparison group only.

Conclusions: Rehabilitation interventions should be informed by a developmental perspective on community functioning for young adults with first-episode schizophrenia. Vocational rehabilitation should be extended to focus more extensively on supported education and not only on supported employment, and interventions targeting residential independence should be granted more attention.

Key words: Schizophrenia, community functioning, rehabilitation, human development, early adulthood.

INTRODUCTION

Young adulthood is a period of human development characterised by transitions between adolescent and adult social roles (Arnett, 2000). These transitions are typically associated with a plethora of culture-specific developmental tasks that formally or informally mark the transition to adulthood (Masten, et al., 2004; Seidman & French, 2004). In the Western world, authors have traditionally identified five key developmental tasks that are crucial to the emergence of adult identity and social roles: financial and residential independence, educational attainment, entry into the job market, marriage or engagement with a romantic partner, and parenthood (Davis, 2003; Greene, et al., 1992; Raymore, et al., 2001; Schulenberg, et al., 2004b; Shanahan, 2000). The ability of young adults to succeed in each of these developmental tasks has been shown to predict future well-being, attainment of professional and personal goals, as well as antisocial behaviours and substance abuse problems later in life (Fowler, Toro, & Miles, 2011; Masten, et al., 2004; Schulenberg, et al., 2004a). Lately, many researchers have examined the influence of changing social and economic conditions on transitions to adulthood (Côté & Bynner, 2008), and some refer to the period comprised between the ages of 18 to 30 as ‘emerging adulthood’(Arnett, 2000).

Young adulthood is also characterised by the emergence of many severe mental health disorders, including schizophrenia and other psychotic disorders (APA, 1994; Burke, et al., 1991). The experience of psychotic disorders disrupts social and professional goals and prevents many young adults from attaining a level of functioning comparable to their peers, for example in terms of social networks

(Macdonald, et al., 2000), socio-sexual functioning (Fortier, et al., 2003), employment (Marwaha & Johnson, 2004) and educational outcome (Killackey, et al., 2006). No study so far has examined the differences between young adults with emerging psychotic disorders and their peers in terms of residential and financial independence. The impact of emerging disorders like schizophrenia on functioning has seldom been investigated in terms of developmental tasks and trajectories. The extent of the disruption of transition to adulthood is not well known, and uniformity of the disruption across domains has never been investigated. Identifying patterns of transition to adulthood for young adults with first-episode psychosis could inform the development of age-appropriate interventions.

Aims of the study

The first aim of this study is to compare markers of transition to adulthood between young adults with first episode psychosis (FEP) and young adults without any psychopathology. The second aim of this study is to examine if the association between age group and transition to adulthood is similar for individuals with and without FEP. The association between gender and markers of transition to adulthood is also examined. Finally, we aim to discuss how the discourse on social and vocational rehabilitation for young adults with FEP can be enhanced by the use of a developmental perspective.

METHODS

Participants and procedures

This study was part of a larger, mixed-methods study on comparison of community functioning between young adults with FEP and a group of non-FEP young adults. For the purposes of this paper, only the quantitative results on markers of transition to adulthood are presented. Two groups of young adults were recruited. The first group (FEP group) consisted of young adults consecutively referred to a first-episode psychosis clinic in Montreal (Canada). They were recruited as they entered the clinic and were not yet participating in psychosocial rehabilitation programs. FEP participants met the following selection criteria: 1) 18 to 30 years of age, 2) a stabilized first episode of psychosis, and 3) diagnosis of schizophrenia, schizophreniform disorder or schizo-affective disorder according to the treating psychiatrist. Exclusion criteria included: 1) current diagnosis of severe substance abuse or dependence and 2) history of permanent sensory, motor or intellectual disability. The second group (comparison group) consisted of young adults without any psychopathology living in the same geographical area and matched with FEP individuals for age and sex. Comparison participants met the following selection criteria: 1) 18 to 30 years of age, 2) no personal history of mental health disorder and 3) no personal history of permanent sensory, motor or intellectual disability. The participants from the FEP group were referred by clinicians at the early psychosis clinic. The participants from the comparison group were recruited through advertisements in local periodicals (paper and electronic). All clinical participants completed the Quality of Life Scale (Heinrichs, et al., 1984) interview and the questionnaire on markers of transition to adulthood with their case manager (psychiatrist or occupational therapist). Participants from the comparison group completed it with the team's occupational therapist. All participants provided written

informed consent and received a 35\$ compensation for their time. The study was approved by the Hôpital Sacré-Coeur ethical board.

Measures

No instrument is specifically designed to assess markers of transition to adulthood. Two methods were used to assess markers of transition to adulthood across the five developmental domains (residential/financial, academic, professional, romantic and parental). The first two scales (interpersonal relationships and instrumental role functioning) of the Quality of Life Scale (QLS) were used to assess romantic, academic and professional functioning (Heinrichs, et al., 1984). The QLS has been extensively used to assess social and professional outcomes in schizophrenia (Bozikas, et al., 2006; Foussias, Mann, Zakzanis, van Reekum, & Remington, 2009) and first-episode psychosis (Addington & Addington, 2008; Cramer et al., 2000; Whitty et al., 2004). A questionnaire was built to assess living arrangements, source of income, annual income, educational attainment and parenthood/number of children.

Statistical Analyses

Differences between the FEP and comparison groups were assessed using a range of parametric and non-parametric analyses. Group differences on categorical variables (such as educational attainment) were assessed using Pearson's chi-square analyses. Where chi-square analyses indicated a significant difference on a non-dichotomous variable, post hoc analyses were realized using the standardized residual method (Beasley & Schumacker, 1995). Differences on continuous data (such as income)

were examined using independent samples t-tests, with significance level set at $p < 0.01$. For those variables where distribution was significantly skewed (income and number of work or class hours), the non-parametric equivalent of the t-test, the Mann-Whitney U test was applied. The effect of age group (18 to 21 years old, 22 to 25 years old, 26 to 30 years old) and gender on selected variables was assessed using further parametric and non-parametric analyses. For categorical variables, contingency tables (gender or age group x variables of interest) were used. For continuous variables, two-way analyses of variance was used with age group and group (FEP or comparison) as fixed variables. All analyses were performed using PASW Statistics 18.0.

RESULTS

Participants

Table 1 shows social and demographic data on participants from both groups. No significant differences appeared between the groups for age, sex, cultural background or religious affiliation.

INSERT TABLE 1 HERE

Comparison of markers of transition to adulthood

Residential/financial independence

Analyses show significant differences between the groups for living arrangements, source of income and total annual income, but no significant difference for ownership status. For living arrangements, post hoc analyses show that significant differences exist between the “living with roommates” category and all other categories. No difference thus exists between the groups for the proportions of young adults residing with their family, but there is a difference in terms of residential pathways after leaving the family home. For source of income, post hoc analyses show that young adults with FEP are more likely to rely on social welfare whereas young adults from the comparison group are more likely to rely either on their work income or on loans and bursaries programs. Participants from the comparison group had a higher mean annual income than participants from the FEP group, with a mean difference of 7,690 Canadian dollars.

Education

Analyses show significant differences between the groups for level of education, current occupation and academic functioning, but not between number of hours in class per week. For level of education, post hoc analyses show that significant

differences occur between the two extreme poles on the education continuum: not finishing high school (more likely for FEP group) and attending university (more likely for comparison group). For current occupation, significantly less young adults with FEP are currently studying. Finally, results from the Quality of Life Scale show that, even when they are equally involved in education (in terms of hours in class), individuals with FEP do not perform as well and are less satisfied.

Career/Work

Contrarily to education, analyses show that there is no significant difference between young adults for current involvement in paid work. For those who do work, there is no significant difference between the groups for number of hours of work per week or professional functioning as measured by the QLS (instrumental role section).

Romantic involvement

Young adults with FEP are more likely to be single than their peers from the comparison group, they have a lower socio-sexual level of functioning as measured by the QLS (item 6 – social sexual involvement), and they have less lifetime romantic and sexual partners. When they are involved in a romantic relationship, no difference appears between the groups for the duration of the current relationship.

Parenthood

No significant difference appears between the group for parenthood or number of children.

INSERT TABLE 2 HERE

Effect of age and gender on markers of transition

Residential/financial independence

Analyses show a significant effect of age on living arrangements, source of income and income for the comparison group only. For living arrangements, post hoc analyses reveal that 18 to 21 years old individuals from the comparison group are more likely to live with their family, whereas 26 to 30 years old individuals are more likely to live alone or with a romantic partner. No such effect was observed in the FEP group. For source of income, post hoc analyses reveal that 18 to 21 years old participants from the comparison group are more likely to rely on a combination of work and family support, whereas 26 to 30 years old individuals are more likely than the two other age groups to rely on social welfare or other form of assistance. The 26 to 30 years old also have a higher income compared to the younger participants in the comparison group only. Once again, no such effect was observed in the FEP group. A significant effect of gender was observed for the comparison group only, with young men being more likely to live with roommates than young women.

Education

There is a significant effect of age on level of education for the comparison group only. Post hoc analyses reveal that participants aged 26 to 30 years old are more likely to have begun or completed a university-level degree. In both groups, there is no effect of age on current occupation (unemployed, working or studying) or on academic functioning (as measured by the QLS – instrumental role section). For both groups, no effect of gender was observed.

Career/Work

In both groups, there is no effect of age on current occupation or work functioning (as measured by the QLS – instrumental role section). For both groups, no effect of gender was observed.

Romantic involvement

In both groups, there is no effect of age on current relationship status, number of romantic and sexual partners or on socio-sexual functioning. In both groups, there is a significant effect of gender, with more women currently being in a relationship than men.

Parenthood

In both groups, there is no significant effect of age on parenthood or number of children. This is probably due to the small number of participants with children, since all three participants who have children are in the 26 to 30 years old group. There is no significant effect of gender.

DISCUSSION

Differences in patterns of transition to adulthood

The first aim of this study was to compare the attainment of markers of transition to adulthood between young adults from FEP and comparison groups. Results indicate that young adults with first episode schizophrenia experience greater delays in the domains of residential independence, financial independence, educational attainment and involvement with a romantic partner. Delays were less visible in the domains of work and parenthood. The second aim of this study consisted of comparing the effect of age on attainment of markers of transition to adulthood between the groups. Results indicate that residential, financial and educational domains are the ones where greater differences between the groups appear. For those domains, young adults from the comparison group tended to become more independent as they progressed in age, as would be expected from a developmental perspective, but not those from the FEP group. These results indicate that transition to adulthood is not uniformly affected by the emergence of a psychotic disorder; instead, the markers of transition are distinct. Psychosocial interventions targeting this clientele should reflect this specificity. Examples are provided in the following section on the use of a developmental perspective on community functioning.

Transition to adulthood is often described as a series of consecutive but iterative achievements across the five developmental domains (residential/financial, education, work, marriage and parenthood) (Seidman & French, 2004). Here, the “earliest” markers, namely educational attainment and residential/financial independence, are the ones where the greatest differences between the groups appear. Those two markers provide young adults with the stability necessary to achieve goals in the

other domains of work, marriage and parenthood. The significant gap in terms of education between the groups are consistent with studies showing that adults with schizophrenia and other severe mental health disorders have lower level of education than their peers (Kessler, Foster, Saunders, & Stang, 1995) and chronic impairments that lead to residential and financial dependence (Aubin, et al., 2009). The present study shows that these problems are visible and major even in a group of young adults with a recently diagnosed episode of psychosis. The extent of differences in educational attainment is particularly preoccupying since education level has been associated with outcomes of a rehabilitation program (Brekke, Hoe, & Green, 2009), work performance (Mueser, Salyers, & Mueser, 2001; Salkever, et al., 2007; Waghorn, Chant, White, & Whiteford, 2004), community functioning (Evert, Harvey, Trauer, & Hermann, 2003; Siegel, et al., 2006) and performance of daily activities (Aubin, et al., 2009) in adults with longer-term schizophrenia. This is a strong argument for the identification of supported education as the intervention of choice for young adults. So far, supported education has been much less studied and implemented than supported employment (Goulding, et al., 2010). The same argument applies to interventions targeting residential independence and adapting it to the special needs of young adults. Although evidence suggests that a variety of housing should be offered to meet the needs and preferences of persons with serious mental illness (Piat et al., 2008a), the specific housing issues of young adults has not been explored. Extending the current supported housing programs to include more normative environments, for example with roommate (s), could prevent social isolation for these young adults (Bengtsson-Tops & Hansson, 2001).

The lesser differences between the groups in terms of work, marriage and parenthood might be attributable to the fact that these domains usually occur later in the developmental pathways of young adults. These results are consistent with studies showing that recent cohorts of individuals experience transition to adulthood later in life, particularly in industrialized countries such as Canada and United Kingdom (Côté & Bynner, 2008). Young adults from the comparison group might not, at age 30, have attained the “traditional” markers of transition to adulthood of work, marriage and parenthood. These results highlight the importance of assessing community functioning in terms of local, age-appropriate, context-specific norms.

A developmental perspective on community functioning

Both clinical experience and results from this study indicate that the early psychosis movement can gain from using a developmental perspective in the treatment of young adults with FEP. Although early detection and treatment of psychosis has tremendously improved outcomes in symptomatic recovery, this has not been matched by such positive outcomes in functional recovery (Malla & Payne, 2005; Penn, Waldheter, Perkins, Mueser, & Lieberman, 2005). The challenge of improving functional recovery is multi-faceted and includes: discontinuing engagement in rehabilitation services (Conus et al., 2010), poor therapeutic alliance (especially with very young individuals) (Malla & Norman, 2001) and confusion over the meaning of “community functioning” or “functional recovery” (Fossey & Harvey, 2001). This last difficulty could be overcome by the use of a developmental approach such as the study of markers of transition to adulthood. Clinicians using a developmental

approach would be critical of local norms regarding community functioning, such as normative patterns of home-leaving for young adults in their specific local communities. Clinicians should be trained to recognize the specific developmental challenges that characterize the period of emerging adulthood, and how these challenges can influence therapeutic alliance and collaboration with young adults. Such an approach could give more convincing results in terms of housing stability, given that young age is a determinant of dissatisfaction with supported housing (Edge & Wilton, 2009) and instability (Harkness, et al., 2004). Early markers of transition to adulthood, such as educational achievements, would be targeted before later ones, such as work achievements. This developmental approach should not be viewed as an alternative, but rather as a complement to phase-specific intervention in early psychosis. This type of perspective might not be applicable to all FEP individuals, for example those who develop psychosis past the age of 30-35. Recent data show that up to 23% of persons who present themselves with FEP are older adults (Mitford, Reay, McCabe, Paxton, & Turkington, 2010), and evidence suggests that their needs are different from young adults. Using a developmentally-sensitive approach is not meant to exclude those individuals.

Limitations

The current study used a cross-sectional research design, resulting in a snapshot of young adults' functioning. A longitudinal design with multiple measures on markers of transition to adulthood would provide more information on the evolution of young adults during this developmental period (18-30 years old). Although the measures used in the current study were informative of the participants' functioning in terms of transition to adulthood, these measures have not been designed to evaluate this

particular construct. Specific instruments should be developed to better assess this construct in the future. Some studies have also completed the evaluation of objective markers of transition to adulthood with self-assessments comprising ratings on the “self-concept of adulthood” (Aronson, 2008; Galambos, et al., 2007). This would be a valuable addition to future research. Finally, the use of a sample of volunteers in the comparison group makes it less methodologically sound than if a random sample of all young adults in the geographical area of interest had been used.

Implications for future research

Future research should focus on identifying subgroups of patterns for young adults with psychotic disorders, a strategy which has proved effective for the study of other emerging adults at-risk (such as aged-out young adults leaving foster care) (Fowler, et al., 2011). The next step should then be to identify personal and contextual factors associated with positive transitions to adulthood among young adults with FEP. These research strategies would further inform the implementation of policies and clinical practices focused on developmentally-appropriate interventions.

ACKNOWLEDGEMENTS

The first author is supported by doctoral grants from the Canadian Institutes of Health Research (#200710CGD-188144-146281) and Fonds de recherche en santé du Québec (#13941). The Canadian Occupational Therapy Foundation also contributed to the study funding. The authors wish to acknowledge the implication of Édith Lefebvre, occupational therapist, who contributed to the data collection. The authors also thank all research participants for their time and involvement in the project.

REFERENCES

1. Arnett JJ. Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through early twenties. *Am Psychol.* 2000;55:469-80.
2. Seidman E, French SE. Trajectories and ecological transitions: a two-step procedure to aid in the choice of prevention and promotion interventions. *Dev Psychopathol.* 2004;16:1141-59.
3. Masten AS, Burt KB, Roisman GI, Obradovic J, Long JD, Tellegen A. Resources and resilience in the transition to adulthood: continuity and change. *Dev Psychopathol.* 2004 Fall;16(4):1071-94.
4. Davis M. Addressing the needs of youth in transition to adulthood. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research.* 2003;30(6):495-509.
5. Greene AL, Wheatley SM, Aldava JF. Stages on life's way: adolescents' implicit theories of the life course. *Journal of Adolescence Research.* 1992;7(3):364-81.
6. Raymore LA, Barber BL, Eccles JS. Leaving home, attending college, partnership and parenthood: the role of life transition events in leisure pattern stability from adolescence to young adulthood. *Journal of Youth and Adolescence.* 2001;30(2):197-223.
7. Schulenberg, Sameroff AJ, Cicchetti D. The transition to adulthood as a critical juncture in the course of psychopathology and mental health. *Dev Psychopathol.* 2004 Fall;16(4):799-806.
8. Shanahan MJ. Pathways to Adulthood in Changing Societies: Variability and Mechanisms in Life Course Perspective. *Annual Review of Sociology.* 2000;26(1):667-92.
9. Schulenberg, Bryant AL, O'Malley PM. Taking hold of some kind of life: how developmental tasks relate to trajectories of well-being during the transition to adulthood. *Dev Psychopathol.* 2004;16:1119-40.

10. Fowler P, Toro P, Miles B. Emerging Adulthood and Leaving Foster Care: Settings Associated with Mental Health. *Am J Community Psychol.* 2011;47(3):335-48.
11. Côté J, Bynner J. Changes in the transition to adulthood in the UK and Canada: the role of structure and agency in emerging adulthood. *Journal of Youth Studies.* 2008;11(3):251-68.
12. Burke K, Burke J, Rae D, Regier D. Comparing age at onset of major depression and other psychiatric disorders by birth cohorts in five US community populations. *Arch Gen Psychiatry.* 1991;48:789-95.
13. APA. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. Washington DC: American Psychiatric Association; 1994.
14. Macdonald EEM, Hayes RRL, Baglioni AAJ. The quantity and quality of the social networks of young people with early psychosis compared with closely matched controls. *Schizophr Res.* 2000;46(1):25-30.
15. Fortier P, Mottard JP, Trudel G, Even S. Study of sexuality-related characteristics in young adults with schizophrenia treated with novel neuroleptics and in a comparison group of young adults. *Schizophr Bull.* 2003;29(3):559-72.
16. Marwaha S, Johnson S. Schizophrenia and employment. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2004;39(5):337-49.
17. Killackey EJ, Jackson HJ, Gleeson J, Hickie IB, McGorry PD. Exciting career opportunity beckons! Early intervention and vocational rehabilitation in first-episode psychosis: employing cautious optimism. *Aust N Z J Psychiatry.* 2006;40(11):951 - 62.
18. Heinrichs KW, Hanlon TE, Carpenter WTJ. The Quality of Life scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophr Bull.* 1984;10:388-98.
19. Bozikas VP, Kosmidis MH, Kafantari A, Gamvrula K, Vasiliadou E, Petrikis P, et al. Community dysfunction in schizophrenia: rate-limiting factors. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry.* 2006 May;30(3):463-70.
20. Foussias G, Mann S, Zakzanis KK, van Reekum R, Remington G. Motivational deficits as the central link to functioning in schizophrenia: A pilot study. *Schizophr Res.* 2009;115(2-3):333-7.
21. Cramer JA, Rosenheck R, Xu W, Thomas J, Henderson W, Charney DS. Quality of life in schizophrenia: a comparison of instruments. *Schizophr Bull.* 2000;26(3):659-66.
22. Whitty P, Browne S, Clarke M, McTigue O, Waddington J, Kinsella T, et al. Systematic comparison of subjective and objective measures of quality of life at 4-year follow-up subsequent to a first episode of psychosis. *J Nerv Ment Dis.* 2004 Dec;192(12):805-9.
23. Addington J, Addington D. Social and cognitive functioning in psychosis. *Schizophr Res.* 2008;99(1):176-81.
24. Beasley M, Schumacker R. Multiple regression approach to analyzing contingency tables: post hoc and planned comparison procedures. *The Journal of Experimental Education.* 1995;64(1):79-93.
25. Kessler RC, Foster CL, Saunders WB, Stang PE. Social consequences of psychiatric disorders, I: Educational attainment. *The American Journal of Psychiatry.* 1995;152(7):1026.

26. Aubin G, Stip E, GÉlinas I, Rainville C, Chapparo C. Daily activities, cognition and community functioning in persons with schizophrenia. *Schizophr Res.* 2009;107(2-3):313-8.
27. Brekke JS, Hoe M, Green MF. Neurocognitive change, functional change and service intensity during community-based psychosocial rehabilitation for schizophrenia. *Psychol Med.* 2009;39(10):1637-47.
28. Mueser KT, Salyers MP, Mueser PR. A Prospective Analysis of Work in Schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2001 January 1, 2001;27(2):281-96.
29. Waghorn G, Chant D, White P, Whiteford H. Delineating disability, labour force participation and employment restrictions among people with psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavia.* 2004;109:279-86.
30. Salkever DS, Karakus MC, Slade EP, Harding CM, Hough RL, Rosenheck RA, et al. Measures and predictors of community-based employment and earnings of persons with schizophrenia in a multisite study. *Psychiatr Serv.* 2007 Mar;58(3):315-24.
31. Siegel SJ, Irani F, Brensinger CM, Kohler CG, Bilker WB, Ragland JD, et al. Prognostic Variables at Intake and Long-Term Level of Function in Schizophrenia. *Am J Psychiatry.* 2006 March 1, 2006;163(3):433-41.
32. Evert H, Harvey C, Trauer T, Hermann H. The relationship between social networks and occupational and self-care functioning in people with psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2003;38:180-8.
33. Goulding SM, Chien VH, Compton MT. Prevalence and correlates of school drop-out prior to initial treatment of nonaffective psychosis: Further evidence suggesting a need for supported education. *Schizophr Res.* 2010;116(2-3):228-33.
34. Piat M, Lesage A, Boyer R, Dorvil H, Couture A, Grenier G, et al. Housing for Persons With Serious Mental Illness: Consumer and Service Provider Preferences. *Psychiatr Serv.* 2008 September 1, 2008;59(9):1011-7.
35. Bengtsson-Tops A, Hansson L. Quantitative and qualitative aspects of the social network in schizophrenic patients living in the community. Relationship to sociodemographic characteristics and clinical factors and subjective quality of life. *Int J Soc Psychiatry.* 2001 Autumn;47(3):67-77.
36. Malla A, Payne J. First-episode psychosis : psychopathology, quality of life and functional outcome. *Schizophr Bull.* 2005;31(3):650-71.
37. Penn DL, Waldheter EJ, Perkins DO, Mueser KT, Lieberman JA. Psychosocial Treatment for First-Episode Psychosis: A Research Update. *Am J Psychiatry.* 2005 December 1, 2005;162(12):2220-32.
38. Conus P, Lambert M, Cotton S, Bonsack C, McGorry PD, Schimmelman BG. Rate and predictors of service disengagement in an epidemiological first-episode psychosis cohort. *Schizophr Res.* 2010;111(256-263).
39. Malla A, Norman R. Treating psychosis: Is there more to early intervention than intervening early? *Can J Psychiatry.* 2001;46:645-8.
40. Fossey EM, Harvey CA. A conceptual review of functioning: implications for the development of consumer outcome measures. *Aust N Z J Psychiatry.* 2001;35(1):91 - 8.
41. Edge S, Wilton R. "Reengineering" Residential Care Facilities: A Case Study of Hamilton, Ontario. *Canadian Journal of Community Mental Health (Revue canadienne de santé mentale communautaire).* 2009;28(1):137-49.

42. Harkness J, Newman SJ, Salkever D. The cost-effectiveness of independent housing for the chronically mentally ill: do housing and neighborhood features matter? *Health Serv Res.* 2004 Oct;39(5):1341-60.
43. Mitford E, Reay R, McCabe K, Paxton R, Turkington D. Ageism in first episode psychosis. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2010;25:1112-8.
44. Galambos N, Darrah J, Magill-Evans J. Subjective age in the transition to adulthood for persons with and without motor disabilities. *Journal of Youth & Adolescence.* 2007;36:825-34.
45. Aronson P. Contemporary young women's transition from adolescence to adulthood. *Gender & Society.* 2008;22(1):56-82.

TABLES

TABLE 1. Comparison of social and demographic variables

	FEP group (n=50)		Comparison group (n=50)		Statistical test
	N or (mean)	% or (SD)	N or (mean)	% or (SD)	
Age	(23,1)	(3,2)	(23,8)	(3,9)	t = 1,0
Male gender	43	86	37	74	t = 2,25
Ethnicity					
French Canadian	30	60	24	48	$\chi^2 = 3,3$
Middle Eastern	8	16	12	24	
Latin American	8	16	6	12	
European	4	8	8	16	
Religious affiliation					
None	30	60	28	56	$\chi^2 = 6,4$
Christian	17	34	12	24	
Muslim	2	4	9	18	
Buddhist	0	0	1	2	
Missing	1	2	0	0	

FEP, First episode psychosis; SD, Standard deviation

TABLE 2. Comparison of markers of transition to adulthood

	FEP group (n=50)		Comparison group (n=50)		Statistical test
	N or (mean)	% or (SD)	N or (mean)	% or (SD)	
<i>Developmental task 1: Financial and residential independence</i>					
Living arrangements					
With family	31	62	21	42	$\chi^2 = 28,6^{***}$
With partner	3	6	9	18	
With roommate(s)	0	0	15	30	
Alone	9	18	5	10	
Supervised setting	7	14	0	0	
Ownership					
Owning	1	2	3	6	$\chi^2 = 1,0$
Renting ¹	49	98	47	94	
Main source of income					
Social security	30	60	9	18	$\chi^2 = 25,0^{***}$
Work income	9	18	20	40	
Family	7	14	10	20	
Work and family	2	4	6	12	
College loans	0	0	5	10	
Missing	2	4	0	0	
Annual income (CA\$)	(11570,6)	(4264,2)	(19260,0)	(11332,2)	t = 22,7 ^{***}
<i>Developmental task 2: Educational attainment</i>					
Level of education					
Below high school	23	46	1	2	$\chi^2 = 48,1^{***}$
High school	17	34	9	18	
College	8	16	13	26	
University	1	2	26	52	
Missing	1	2	1	2	
Current occupation					
NEET	32	64	10	20	$\chi^2 = 20,1^{**}$
Work	7	14	13	26	
Education	7	14	18	32	
Work & education	4	8	9	18	
Hours of class per week	(23,0)	(11,2)	(25,7)	(10,5)	t = 0,7
QLS instrumental role functioning	(11,5)	(7,2)	(20,8)	(3,3)	t = 4,1 ^{***}
<i>Developmental task 3: Professional attainment</i>					
Hours of work per week	(31,1)	(21,0)	(30,1)	(8,0)	t = 0,1
QLS instrumental role functioning	(15,3)	(7,6)	(19,1)	(3,8)	t = 2,0
<i>Developmental task 4: Marriage or involvement in romantic relationship</i>					
Status					
Single/separated	43	86	29	58	$\chi^2 = 9,7^{**}$
Married/with partner	7	14	21	42	
Duration of current relationship	(15,4)	(20,0)	(12,0)	(15,0)	t = 0,9
Lifetime romantic partners	(2,1)	(2,6)	(3,8)	(4,5)	t = 2,3 [*]
Lifetime sexual partners	(4,0)	(4,2)	(8,0)	(10,2)	t = 2,5 [*]
Socio-sexual functioning	(2,8)	(1,6)	(4,8)	(1,6)	t = 6,2 ^{***}
<i>Developmental task 5: Parenthood</i>					
Yes	2	4	1	2	$\chi^2 = 0,3$
No	48	96	49	98	

FEP, First episode psychosis; SD, Standard deviation; NEET, Not in education, employment or training; CA\$, Canadian dollars; QLS, Quality of Life Scale

• p<0,05; ** p<0.01; ***p<0.001

¹ Includes participants living in supervised settings

3.3 Troisième article: Perception of community functioning in young adults with recent-onset psychosis: implications for practice

Le texte de ce troisième article a été soumis à la revue *British Journal of Occupational Therapy* le 13 septembre 2008, accepté le 24 février 2009 et publié en octobre 2009 sous le titre *Perception of community functioning in young adults with recent-onset psychosis: implications for practice*. L'étudiante a rédigé le texte dans son intégralité, sous la supervision de ses directeurs, Dr. Jacqueline Rousseau et M. Pierre Fortier. Un quatrième auteur, Dr. Jean-Pierre Mottard, a révisé le manuscrit et participé à titre de membre de l'équipe de recherche aux discussions concernant les thèmes de recherche. Il a également collaboré au recrutement et à la collecte des données auprès des participants du groupe clinique. Cet article porte uniquement sur les données qualitatives colligées auprès des jeunes adultes schizophrènes.

Ces résultats ont été présentés par communication orale lors du congrès de l'Association canadienne des ergothérapeutes, Ouvrir la voie aux occupations saines, à St. John's, Terre-Neuve, en juillet 2007. Au niveau local, une partie des résultats a été présentée lors d'une conférence midi au Pavillon Albert-Prévost de l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal, en janvier 2009.

L'article est reproduit dans cette thèse avec la permission de la revue *British Journal of Occupational Therapy* (voir annexe E). Le format de présentation est conforme aux règles d'édition de cette revue.

Référence complète: Roy, L., Rousseau, J., Fortier, P. & Mottard, J-P. (2009).

Perception of community functioning in young adults with recent-onset psychosis: implications for practice. *British Journal of Psychiatry*, 72(10), 424-433.

Laurence Roy, O.T., is currently enrolled in a doctoral program in Biomedical Sciences - Rehabilitation at the Université de Montréal. **Corresponding author:** Laurence Roy, École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal, C.P. 6128, succursale centre-ville, Montréal (QC), Canada, H3C 3J7

Jacqueline Rousseau, O.T., Ph.D. is Associate Professor at the School of Rehabilitation of Université de Montréal. She is a researcher at the Research Center of the Institut universitaire de gériatrie in Montréal. Tel.: (514) 340-3540 #3249

Pierre Fortier, O.T., M.A. is Adjunct Clinical Professor at the School of Rehabilitation of the University of Montreal and occupational therapist at the Young Psychotic Clinic of the Sacré-Coeur Hospital. Tel. : (514) 338-4246

Jean-Pierre Mottard, M.D., is chief psychiatrist at the Young Psychotic Clinic of the Sacré-Coeur Hospital. Tel. : (514) 338-4246

Abstract

Introduction: Early and intensive rehabilitation for individuals living with first episode psychosis (FEP) is a key issue for occupational therapists working in mental health settings. **Purpose:** The purpose of this multiple case study was to explore the perception of outpatients in a youth psychosis clinic in Montreal regarding their community functioning. **Methods:** 19 young adults with first episode psychosis were interviewed using a set of questions developed on the basis of a person-environment relationship theoretical model. Steps of data analysis included: transcription and coding of data, data reduction, aggregation of themes and visual representation. **Results:** Participants experience more handicap creating situations than competence situations. Themes include diminished quality of relationship with parents, social isolation, and difficulties in work and academic performance, as well as poor access to education. The perception of the participants on each of these themes is elaborated. **Practice implications:** Specific intervention targets for young adults with FEP should include issues such as management of energy level, communication and social skills training, residential stability, academic and work rehabilitation and attention to physical features of the home, school and work environments.

Keywords: psychosis, first episode, occupational therapy, person-environment interaction, rehabilitation.

Introduction

The practice of occupational therapy for individuals living with psychotic disorders in mental health settings has a long history that almost coincides with that of the profession itself (Barker Shwartz 1998). Occupational therapy practice has gradually moved from institution-based treatment of a population of adults living with schizophrenia on a long-term basis to that of community-oriented rehabilitation of a clientele with diverse and multiple diagnoses (Lloyd et al 2000). This reality has forced occupational therapists to adapt their approaches, assessments and methods in a rapidly changing mental health system (Lloyd et al 2002).

One of these changes is exemplified by the recent rise of interest in and emphasis on the key issue of early intervention in psychosis (Birchwood et al 1998, McGorry 2004). This interest has emerged from the continuing evidence of the personal and social costs of long-term schizophrenia and the desire to prevent the severe functional difficulties that affect those who live with this disease (McGorry 2004). Developmental context is partly responsible for the emergence of those difficulties in functioning. Indeed, since psychotic symptoms emerge during late adolescence and early adulthood (Hafner et al 1993), it tends to severely affect the ability of young men and women to perform developmental tasks typical for their age: completion of formal education, career endeavours, development of independent relationships outside the family (Killackey et al 2006). Among the various life domains affected by psychotic disorders, community functioning, defined as engagement in roles, such as those of student, worker, friend, or family member, and activities, such as leisure, personal or home care, work, study and sleep, is the target of occupational therapy interventions (Rousseau et al 2002). Models of early intervention such as the “critical period hypothesis” (Birchwood et al 1998) are thus crucial for occupational therapists working with individuals with psychotic disorders. It highlights the effect on long-term functioning of intensive intervention during the five years that follow the beginning of psychotic symptoms in young adults (Birchwood et al 1998).

Community functioning or functional recovery was specifically targeted as an area where research on early psychosis is still lacking (McGorry et al 2007, Lloyd et al 2008).

The occupational therapy literature, apart from some notable exceptions, has not documented functional recovery after a first episode of psychosis. Research on occupational performance or community functioning of mental health clients have focused on individuals living with long-term mental illness, even in recent papers (Bejerholm and Eklund 2006, Eklund and Backstrom 2006, Haertl and Minato 2006, Schindler 2008). This has limited the ability of occupational therapists to effectively identify rehabilitation objectives specific to the population of individuals with FEP. It has also resulted in a mostly biomedical view of outcome that focuses more on symptoms and re-hospitalisations (clinical recovery) and less on measures of community functioning (functional recovery) (Lloyd et al 2008). Some occupational therapists, such as Lloyd et al (2000, 2008) identified the need for occupational therapists to act as leaders in the field of early psychosis rehabilitation, in order to help young adults function in the community. Knowledge of the difficulties encountered by young adults with FEP regarding community functioning and functional recovery is crucial to occupational therapists' understanding of this population.

Some studies outside the field of occupational therapy have used aspects of functioning as measures of outcome. Duration of untreated psychosis, non compliance to treatment, cannabis use, severity of residual negative symptoms, lower cognitive functioning and poor premorbid social functioning all predict impaired social functioning, generally measured as number of friends or density of social network (Addington and Addington 2005, Addington et al 2005, Addington et al 2004, Milev et al 2005, Malla et al 2002, Pencer et al 2005, Thorup et al 2006). Factors such as social skills, severity of residual negative symptoms, as well as premorbid level of education and occupational attainment predict number of hours of

work (Cook and Razzano 2000, Mueser et al 2001, Milev et al 2005, Siegel et al 2006).

These studies provide insight into the clinical and personal variables that may predict some features of community functioning. However, community functioning is a complex phenomenon and the identification of the problems encountered by young adults with FEP cannot be completely explained by limiting inquiry to specific and pre-determined predictors. These studies also fail to investigate the perspective of young adults experiencing psychotic disorders on community functioning and what it means to them. Occupational therapists have acknowledged the importance of listening to subjective experience and to explore the perspective of individuals receiving treatment (Woodside et al 2006). Qualitative investigations of the perspective of individuals living with mental illnesses have been used in occupational therapy to explore adult education (Westwood 2003), worker role (Kennedy-Jones et al 2005, Gewurtz and Kirsch 2006), social stigma (Lloyd et al 2005) and vocational success (Woodside et al 2006), but no previous study has addressed community functioning in young adults with recent-onset schizophrenia from their point of view. It is essential that those young persons' perspectives are taken into account to compare them with previously documented issues regarding community functioning and functional recovery after the onset of schizophrenia. Attending to the perspective of clients can inform occupational therapy interventions with this population. The purpose of this study was thus to explore the perception of outpatients in a youth psychosis clinic in Montreal regarding their own community functioning and needs for rehabilitation aimed at functional recovery. This study focused on a population of young adults interviewed at their arrival at the youth psychosis clinic, before any psychosocial interventions were given.

Theoretical perspective and research question

This study was conducted from a rehabilitation theoretical perspective using the Model of Competence (Rousseau et al 2002; Figure 1), a theoretical model of the person-environment relationship. This model encompasses six main concepts: the person, the environment, the activity, the role, the handicap creating situation and the competence situation. The person is featured as a mind/body unit interacting with the human and non-human environment. The interaction of the person with the human environment consists primarily of roles perceived through role analysis. The interaction of the person with the non human environment consists primarily of activities perceived through activity analysis. The resulting situations can be either a competence situation (activities can be accomplished successfully and roles can be assumed) or a handicap creating situation (activities are failed and roles cannot be assumed).

INSERT FIGURE 1 HERE

Methods

A multiple case study (Yin 2003) was used to answer the research question: “What are the competence and handicap creating situations experienced and perceived by young adults living with recent onset schizophrenia in their daily roles and activities”? The purpose of the study was to explore the young adults’ perspective on their own community functioning at the time of the interview.

Study setting and participants

This study was conducted at the youth psychosis clinic of the Hôpital Sacré-Coeur in Montreal, Quebec, Canada, which provides comprehensive psychiatric and rehabilitation services. Montreal is a large, multicultural, primarily French-speaking Canadian city with a population of 3.6 million inhabitants (Statistics Canada 2006). 19 young adults with recent-onset schizophrenia were recruited so that the data saturation was reached. Data saturation consisted of redundancy in themes elicited during the interviews and lack of new information (Strauss and Corbin 1998). Inclusion criteria were: 1) DSM-IV (American Psychiatric Association (APA) 1994) diagnoses of schizophrenia, schizophreniform disorder or schizo-affective disorder, 2) age between 18 and 30 years, 3) experience of psychotic symptoms for less than five years and 4) fluency in French. Participants were receiving pharmacologic treatment, but were recruited for an interview prior to their inclusion into the rehabilitation component of the program. Exclusion criteria were a diagnosed organic brain disorder, intellectual disability or substance abuse disorder (APA 1994). Table 1 synthesises only key aspects of the demographic characteristics of the 19 participants in order to preserve anonymity. The mean age of the participants was 22.68 years old, ranging from 18 to 30 years old.

INSERT TABLE 1 HERE

Data collection

Ethical approval for the project was obtained from the Hôpital Sacré-Coeur ethics committee. Participants were young adults that were seen at the clinic but had not yet

received psychosocial or rehabilitation treatment. They were asked by their case manager if a member of the research team could contact them for an interview. If they accepted, the research team contacted them and set up an interview in the research office of the clinic, at the time of their choice. At the time of the interview, potential participants were presented with a written description of the project and a consent form. Written informed consent was obtained from all participants. Data collection consisted of a social and demographic questionnaire and a 45 minutes audio taped individual semi-structured interview using a predetermined set of 16 questions based on the concepts of the theoretical model. Social and demographic information was collected by interview: age, gender, cultural and religious background, family structure, marital status, living situation, education level, past and current occupations, and number of friends. One of the authors, a graduate student with training in qualitative research data collection, conducted all the interviews using the same set of questions to ensure rigor.

Data analysis

Analysis of data followed conventions in qualitative research (Creswell 2003, Miles and Huberman 1994). The first steps in data analysis included verbatim transcription and formatting of transcripts in the qualitative data analysis software NVivo2 (QSR International 2002). One of the interviews was not audio recorded because the participant consented to the interview but not to the use of the audio recorder. This interview was hand recorded and verbatim was written in the hour following the interview.

Development of a mixed list of codes (Van der Maren 2003) took place after the first interview on the basis of the theoretical model's concepts and clinical experience with the FEP population. The list of codes was validated by independent coding of an extract by three reviewers. This resulted in an initial inter raters consistency of 73%. The final list of codes consisted of 86 codes and was used for coding of all the interviews by the primary author. The next step consisted of the production of a matrix by cross-referencing the two codes referring to handicap and competence

situations with all of the other codes from the list. The excerpts from all of the non-empty cells were printed and submitted to a rigorous data reduction procedure (Miles and Huberman 1994). All of the excerpts were then attributed one or several themes consistent with the meaning of the participant's discourse. The primary author conducted iterative production of themes that were schematically reduced in a structured presentation table (Miles and Huberman 1994). For each of the combination of codes, several themes emerged.

Trustworthiness

Peer debriefing involving checking and discussion of analysis with a senior researcher occurred at different stages, including revision of the coding scheme, matrix analysis and organisation of findings (Creswell 2003). All of the excerpts were read and most of them were reviewed by three of the researchers to ensure authenticity and critical appraisal. Reflexivity was ensured through the use and peer review of memos and of a research journal (Miles and Huberman 1994).

Findings

Role 1 – Family member

Eleven out of 19 participants report handicap creating situations related to their role as a son or daughter, whereas six participants report a competence situation in this area.

Theme 1: Diminished quality of relationship with parents

Young adults express feelings of grief related to this situation and can point out several factors related to the altered quality of relationship. First, they mention a gap between their parents' and their own perception of the problems they experience. Participants describe reactions such as denial or dramatisation of problems, as well as lack of understanding regarding the source of problems such as psychotic symptoms, as expressed by participant 1:

“She [my mother] doesn't want to see reality, then she turns the situation over. She always manages to see the nice side of things. Well, let's say something happens, I tell her about my problem, but then she picks up the nice side, but she won't see the problem.”

Participants feel that lack of communication between the parent and the young person compromises the quality of the relationship, as illustrated by participant 18:

“They [my parents] didn't know what I had, and I didn't talk about it, so it was a bit complicated, they told me get a job, they picked on me, you're not doing anything!”

Some participants identify other factors related to the quality of the relationship with their parents: perception of excessive control, alliance between parents and health workers, young adult's delusions or criminal behaviour.

Theme 2: Incompatibility between parental expectations and young adult's level of functioning

Many participants view parental expectancies as too high for their level of functioning. Young adults identify many factors that shape parental expectancies, particularly social and cultural expectancies, as expressed by participants 1 and 11:

“That’s a pressure that they put on me, that I put on myself as well. I’m not far...I’m twenty-five now, I’m old enough, I should take my responsibilities to attain another level of functioning.”

“For us, for the sons, the expectation is to be an example. Show the best. I guess it’s normal for a parent to want what’s best, but it can be a burden.”

At a certain point, parents may also expect young adults to leave the family’s home, and that may create conflicts:

“My father didn’t want me to stay in the house anymore. He told me I was old enough and I that I had to be able to have my own place.” (participant 3)

Theme 3: Residential instability leads to less frequent contacts between the young adult and the family

The participants that identified this theme as important are the ones that left home after the episode and experience increased geographical distance from their family home:

“It’s hard cause my mom lives far away now, it’s at least forty-five minutes and I find it hard to do.” (participant 14)

Theme 4: Some young adults perceive support and adjusted expectancies to the situation

For six participants, parental expectancies adjusted in relation with level of functioning of the young adult, thus increasing quality of relationship. Support provided by the parents also contributes positively to the competence of the young person, and may take various forms, such as psychological or financial support, or adapting the home environment to compensate for cognitive difficulties, as described by participant 19:

“The environment in which I live, it’s really quiet, so I can concentrate, it’s appeasing. My parents really facilitate that, they’re...they’re really nice.”

Role 2- Friend:

15 out of 19 participants experience handicap creating situations related to their role as a friend and three participants experience a competence situation in regard to this role.

Theme 1: Profound feeling of social isolation

“With them, my friends, it’s hard to stay in touch, I’m feeling isolated, quite alone, really. I don’t know, it’s been three months and I haven’t heard from them.”

(participant 19)

Participants identify two factors that contribute to their social isolation: loss of the friends they had before the onset of psychosis, and difficulty in engaging in new friendships. According to participants, the second factor – difficulty in engaging in new friendships – relates to social and cognitive skills, as participant 2 explains:

“Sometimes it’s like it’s going really fast in my head, it prevents me from going forward, from meeting a new girl maybe, or calling my friends. I’m blocked, really.”

Change of neighbourhood after the psychotic episode also puts the young adults in an unfamiliar context where contact with previous friends is more difficult:

“When I was in [previous neighbourhood], I could see them [friends] quite regularly. But now that I’m in [new neighbourhood], I can’t see them. Before, I could just meet them on the street. Now, I would have to call them, schedule a meeting, but I won’t do that.” (participant 5)

“The big difference, the problem really is that my friends now live farther away, and it makes for long rides.” (participant 12)

Cessation of activities such as work or education further reduces contacts. Participant 8 explains how the combination of those factors – change in neighbourhood and cessation of work activities – contributes to social isolation:

“Hockey season is over, I stopped working, and, they’re all still living in [participant’s previous neighbourhood] so...it’s a lot harder to see them...They have their lives, school, work...”

For those participants pursuing work or academic activities, problems of lack of energy force young adults to choose between time use for productive activities or leisure time with friends:

“I just started going to school, and I started seeing less of my friends. For the first semester, I’m having a hard time doing all my homework before five pm, and after five pm I’m just so tired.” (participant 4)

Stigma related to mental illness is also mentioned as another factor explaining loss of friends:

“With friends it’s like, it’s not easy, like, when they know about it, it’s like, being pushed away, like ah you know, you, you’re mentally ill, you know.” (participant 18)

Theme 2: Differences in levels of functioning between participants and friends affect the quality of the relationship

Participants explain this by lack of reciprocity in the relationship with their friends, who have a higher level of functioning and a higher income, as described by participant 13:

“I don’t know, he’s my friend, but I keep borrowing money from him, and I can’t pay him back, you know, cause I don’t work, so I don’t have any money.”

Participants also mention social anxiety as a factor altering the quality of the relationship with their friends. For example, a participant would fear all social situations in which he had to interact on more than a one-on-one basis.

Theme 3: Sharing of common experiences (mental illness or other) is important in maintaining friendship

Three participants report a competence situation with other young individuals affected by mental illness. Sharing of common experience is an important theme emerging from the interviews (participant 18):

“We talk about it regularly, because S. takes pills for a mental disease, and C. as well. It’s easier, because I know he understands me, and I understand him.”

Activity 1- Education:

At the time of interviews, five out of 19 participants were attending an academic program and 10 of the others were planning to pursue educational objectives.

Theme 1: Difficulty to maintain academic performance

Participants identify many individual characteristics that may challenge academic performance. First, participants report that lack of energy causes them problems in terms of the ability to wake up in the morning and attend classes, be punctual, and sustain concentration in class. On the other hand, anxiety and difficulty communicating effectively prevent young adults from performing adequately during evaluations:

“I’m OK with written exams, but I have a really hard time with oral exams. You know, I find a lot of good information, but in oral exams I can’t do it, I freeze, it’s horrible.” (participant 4)

Finally, attention difficulties impair performance in areas such as listening to the teacher in class, studying and writing papers or exams:

“For now, it’s hard to stay focused, but next week it’s going to be better. But French is hard. And staying focused is hard.” (participant 16)

“I can do exams when it’s really quiet, but when it’s noisy, when there is noise around, I can’t concentrate.” (participant 19)

For a few participants, residual auditory hallucinations influence their ability to stay attentive. Participant 4 provides a moving example of this situation:

“Let’s say I’m reading a book, I’m trying to grasp the general idea, the story line. Then the hallucination comes and strikes, to destroy this line. It’s like you read a book, quietly, and you start day-dreaming. It’s really the same thing, but it’s the voices. But the big difference is that when you day-dream, you can, you know, drift away, think about good things. But the voices, they’re always negative, always pejorative.”

Theme 2: Difficulty in accessing education

Most participants emphasise the importance of accessing to educational programs that lead to qualified work. Factors influencing access to education are financial status, accessibility of education programs, and living situation. For many participants, living independently and remaining involved full time in an academic program seem incompatible without an appropriate financial support. Participants target the

impossibility to keep the financial compensation provided for individuals with mental illness while going back to a full-time post secondary academic program. Lack of information on specific academic re-entry help programs also constitutes an obstacle:

“I want to go back to study, but I would have to quit the 800\$ per month, or else I have to go for less than eleven hours a week. I just won’t be able to pay the rent.”

(participant 10)

“If I go back to college, I lose my apartment, because when you go to college, you’re not eligible for social security benefits. I don’t know why they would do that. Social security should also be to go to college and then go to work.” (participant 12)

Theme 3: Academic environment supports the young adult’s performance

Four participants identify a competence situation related to academic activities. For those, the level of structure, stimulation and support received from the academic environment determines their adequate performance in their chosen academic program:

“For me, it’s a good place, because it’s kind of strict, the deadlines for the homework are clear. It makes me want to go forward, finish my things and push me further.”

(participant 11)

Activity 2- Work: At the time of interviews, two participants were working full time, two were working during the summer while studying and two participated in work insertion programs. Thirteen participants out of 19 identify a handicap creating situation related to current or past work activities whereas three participants identify a competence situation related to current work activities. .

Theme 1: Difficulty maintaining adequate work performance in the past and in the present

According to participants, factors associated with work performance are primarily individual attributes, as indicated by participant 17:

“Now, it’s as if my body got used to sleeping. I can’t stay awake for so long. I have this kind of big lack of energy. Well, see, I wanted to get back to work. But I would have to last until midnight, and I can’t do that anymore.”

Some participants have trouble waking up chose their job accordingly with their occupational schedule. They also desire a job in which they have flexible or adapted work schedules. Participants also identify drug use as an obstacle to work performance, especially because of its impact on energy level and social behaviour:

“When I’m high, when I smoke, I’m lazy, I don’t feeling like doing anything, I can’t get up and get out of the house to work. I had a job for a good six months and I lost it because I smoked too much.” (participant 14)

Finally, participants target impaired social skills and communication skills as obstacles, especially when it includes a customer service component:

“There was enough work for two persons and I was alone, always alone. I had to answer the phone, and that I really don’t like doing. I wasn’t able to answer all the phone calls and do all the tasks involved.”

Some participants also anticipate that their impaired cognitive skills can be an obstacle, especially in a crowded or noisy work environment.

Participants also recognize the relationship between work pressure and psychotic symptoms as mediated by responsibility level, level of stress in the work environment, as well as drug use. Participant 8 describes this process: *“I worked in the kitchens at the time. The pressure just got bigger and bigger, and at one point I couldn’t take it. I crashed. You get tired, you get very sensitive, you can go haywire very easily”*.

Theme 2: Work environment strongly influences work performance

Most participants identify features of the work environment that strongly affects work performance:

“Each time I access an insertion program, it’s always something that doesn’t pay. You know, you work four hours, you earn six bucks.” (participant 12)

For the three participants that experience a competence situation in their work activity, familiarity with the work tasks and a structured work environment promote adequate work performance:

“Most of the time my work is easy because I’ve been there for three years and, well, I’m starting to know everything there is to know.” (participant 2)

Discussion

Results from this study indicate that young adults interviewed at their arrival at a youth psychosis clinic perceive more handicap creating situations than competency situations in two important life roles (son or daughter and friend) and two meaningful activities (education and work). Each of the results will be discussed in terms of theoretical and clinical implications.

Roles

Participants in this study indicate that handicap creating situations differ according to the nature of the role in which the young adult with FEP is involved. Although young adults experience an altered quality of relationship with their family members, the range of the difficulties in this area cannot be compared to the extent of problems experienced in their role as a friend. Those young adults' perception is in line with research showing how psychosis affects the ability to keep up with age-appropriate developmental tasks (ie developing closer relationships with peers than with parents) (Killackey 2006, MacDonald et al 2000, Thorup et al 2006). The results presented here provide new evidence about how young adults perceive the pathway that leads to social isolation.

Young adults in this study mention frequently changing from one home to the next, and frequently changing neighbourhood as well. These changes in living arrangements contribute to their social isolation in that they lose connections to those friends that shared their space and community. This, combined with lower energy level, results in less frequent contacts with the previous friends and acquaintances, and diminishes opportunity to create new relationships. Many young adults indeed feel that, being more vulnerable since the episode of psychosis, they do not seek to explore their new neighbourhood and are thus less likely to initiate social contacts. These results provide a new insight into the sometimes underestimated issue of physical environment and home context for young adults - or even any adults - with

schizophrenia. No research has investigated the impact of residential features or residential instability on social functioning in this population.

Participants in this study target their parent's perception of problems as a key element that affects their expectations towards him or her, and subsequently plays an important role in altering their relationship. Young adults are aware that it is the parents' perception of symptoms, and not necessarily the symptoms themselves, that determines expressed emotions and quality of relationship, a finding that is in line with other studies (Addington et al 2003, Heikkila et al 2002, McNab et al 2007). Participants also label their parents' expectations as unrealistic and say that their parents lack knowledge about the illness and its consequences. Their view is consistent with data showing that low mental health literacy and high stigma towards people with schizophrenia is common in the generally population as well as in relatives (Corcoran et al 2003, Compton et al 2004). Participants do not acknowledge, however, that emotional over-involvement might relate to feelings of loss as experienced by parents, and might be a normal adaptive reaction (Patterson et al 2005). Young adults in this study thus perceive and experience some aspects of the family difficulties previously documented (stigma and perception of problems), but not all (adaptive reaction of parents).

Activities

The difficulties perceived by young adults is in line with previous studies which have shown that academic performance is lower, both quantitatively (grades or academic achievements) and qualitatively (satisfaction with performance) in young adults with FEP than in their peers that do not live with a mental illness (Ballon et al 2007, Beiser et al 1994, Ponizovsky et al 2004, Sung and Puskar 2006). Participants in this study provide insight as to both personal and environmental factors they perceive contribute to difficulty staying in a chosen academic program.

Young adults point out that cognitive difficulties, particularly attention difficulties, low social skills as well as low energy level, all decrease their academic performance.

Very few studies have attempted to explain how specific abilities affect various areas of academic functioning. One notable exception is the work of Takeda et al (2004) in Japan, where an academic support program helps young adults living with schizophrenia in their studies. These authors observed several behavioural differences in study pattern between young adults with schizophrenia and their peers without a mental illness. These differences include: difficulty focusing on important academic material, mastering abstract or multiple concepts, synthesising information, targeting important material, and generalising knowledge. The present study provides additional insight in identifying social skills and energy level as additional factors for low school performance.

Rates of unemployment in the present study are in line with Beiser et al (1994)'s, who found that young adults with schizophrenia experience a drastic increase in rates of unemployment, even when compared with individuals with affective psychosis. In other studies, unemployment rates range from 49% to 64% one year after the episode (Gubta et al 1997, Milev et al 2005, Ucock et al 2006). Recently, Norman et al (2007) found that, three years after the onset of psychosis, 44% of individuals never had a job and only 28% had held a job for a full year. All these results, including the findings from the present study, highlight the major difficulties experienced by young adults with FEP in the area of work.

Participants from the present study identify several personal characteristics that affect job performance: cognitive, communication and social skills, use of street drugs and alcohol, and energy level. Other studies have indicated that individuals, especially men, with difficulties in attention skills and information processing and with a premorbid history of poor job performance, were less susceptible to achieve successful employment (Beiser et al 1994, Gubta et al 1997, Milev et al 2005).

Implications for occupational therapy practice

Occupational therapists working in community-based mental health settings face multiple challenges, but it can also make a distinct and valuable contribution to the interdisciplinary team (Lloyd et al 2002). The knowledge of occupational therapists of the physical and social environments can contribute to enhance rehabilitation interventions in mental health settings. The extent of residential instability experienced by young adults in this study should raise questions for occupational therapists. The interaction between the home environment, the neighbourhood and the community creates a familiar space for young adults experiencing psychosis, and they feel that it should be maintained as much as possible. Residential stability in a safe and satisfying home environment after the onset of psychosis could well become an objective for occupational therapy interventions. Together with other members of the clinical team, the occupational therapist may assess how the home environment may be adapted for the young adults' strengths and difficulties. Although home adaptation has been a focus of occupational therapy interventions in the case of physical illnesses, it is an area that has not received much attention in the mental health field. Academic rehabilitation as a field of intervention is much less developed than vocational rehabilitation (Lieberman 2008), although the participants in this study put equal importance on education as on work. The age of these participants makes it essential to improve services for accessing education and maintaining satisfactory academic performance in view of their developmental context (Killackey 2006). These results should encourage occupational therapists to develop creative and evidence-based interventions and programs designed to enhance academic performance in this population. Academic support, cognitive remediation, teaching of effective study strategies, adaptation of material and pairing of students with FEP with their peers without a mental illness could be effective strategies, but further research in this area is essential. Such interventions could improve school performance in young adults with FEP, thus enhancing their professional and personal perspectives.

Participants also identify factors present in the school environment that affects their school performance, such as level of structure and support. Services for students with mental illnesses are rare at the post-secondary level, and those services are scattered and hard to find. These measures prevent young adults with FEP to have equal access to education. This situation highlights the need for clinicians, including occupational therapists, to promote these young adults' rights and advocate with them (Lloyd et al 2002).

Limitations of the study

This paper focused on two roles (family member and friend) and two activities (education and work) that were meaningful to young adults in this sample. Other roles and activities are important in understanding community functioning after the onset of psychosis, and these should be further investigated. Moreover, young adults were asked to describe competence and handicap creating situations and to identify factors that led to those situations. This paper represents only their perspective; parents, friends and members of the clinical team may perceive community functioning differently. Further research should be conducted to assess those perspectives of community functioning.

Conclusion

This study fills an important theoretical and clinical gap in the occupational therapy literature in that it puts forward the perception of young adults with FEP in terms of their functioning in various activities and roles. Specific intervention targets for young adults with FEP should step include issues such as management of energy level, communication and social skills training, residential stability, academic rehabilitation and attention to physical environments in the evaluation process. Clinical teams also need to pay attention to broader issues in the social environment of the young adults with FEP: fighting stigma at a societal level as well as advocacy for their client's rights, especially in the educational area, are among those.

Acknowledgements

The authors wish to thank participants as well as the clinical team. The primary author is supported by the Social Sciences Research Council of Canada, the Fonds de recherche en santé du Québec and the University of Montreal.

Reference list

- Addington J, Addington D (2005) Patterns of premorbid functioning in first episode psychosis: relationship to 2 years outcome. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 112, 40-46.
- Addington J, Coldham EL, Jones B, Ko T (2003) The first episode of psychosis: the experience of relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 108, 285-289.
- Addington J, Saaedi H, Addington D (2005) The course of cognitive functioning in first episode psychosis: changes over time and impact on outcome. *Schizophrenia Research*, 78, 35-43.
- Addington J, Van Mastrigt S, Addington D (2004) Duration of untreated psychosis: impact on 2-year outcome. *Psychological Medicine*, 34, 277-284.
- American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Ballon JS, Kaur T, Marks II, Cadenhead KS (2007) Social functioning in young people at risk for schizophrenia. *Psychiatric Research*, 151, 29-35.
- Barker Shwartz K (1998) The history of occupational therapy. In: ME Neistadt, EB Crepeau, eds. *Willard and Spackman's Occupational Therapy*, 9th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 854-865.
- Beiser M, Bean G, Erickson D, Zhang J, Iacomo W, Rector NA (1994) Biological and psychosocial predictors of job performance following a first episode of psychosis. *American Journal of Psychiatry*, 151, 857-863.

- Bejerholm U, Eklund M (2006) Engagement in occupations among men and women with schizophrenia. *Occupational therapy International*, 13(2), 100-121.
- Birchwood M, Todd P, Jackson C (1998) Early intervention in psychosis: The critical period hypothesis. *British Journal of Psychiatry*, 172 (suppl. 33), 53-59.
- Compton MT, Kaslow NJ, Walker EF (2004) Observations on parent/family factors that may influence the duration of untreated psychosis among African American first-episode schizophrenia spectrum patients. *Schizophrenia Research*, 68, 373-385.
- Cook JA, Razzano L (2000) Vocational Rehabilitation for Persons With Schizophrenia: Recent Research and Implications for Practice. *Schizophrenia Bulletin*, 26(1), 87-103.
- Corcoran C, Davidson L, Sills-Shahar R, Nickou C, Malaspina D, Miller T, McGlashan T (2003) A qualitative research study on the evolution of symptoms in individuals identified as prodromal to psychosis. *Psychiatric Quarterly*, 74(4), 313-332.
- Creswell JW (2003) *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approach*. Sage Publications: Thousand Oaks.
- de Haan L, Welborn K, Krikke M, Linszen DH (2004) Opinions of mothers on the first psychotic episode and the start of treatment of their child. *European Psychiatry*, 19(4):226-229.
- Eklund M, Backstrom M (2006) The role of perceived control for the perception of health by patients with persistent mental illness. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, 249-256.

- Gewurtz R, Kirsch B (2006) How consumers of mental health services come to understand their potential for work: Doing and becoming revisited. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(3), 195-209.
- Gould A, DeSouza S, Rebeiro-Gruhl K (2005) And then I lost that life: a shared narrative of four young men with schizophrenia. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(10), 467-473.
- Gupta S, Andreasen NC, Arndt S, Flaum M, Hubbard WC, Ziebell S (1997) The Iowa Longitudinal Study of Recent-Onset Psychosis: one year follow-up of first episode psychosis patients. *Schizophrenia Research*, 63, 1-13.
- Hafner H, Maurer K, Loffler W, Riecher-Rossler A (1993) The influence of age and sex on the onset and early course of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 162, 80-86.
- Haertl K, Minato M (2006) Daily occupations of persons with mental illness: themes from Japan and America. *Occupational Therapy in Mental Health*, 22(1), 19-33.
- Heikkila J, Karlsson H, Taiminen T, Lauerma H, Honen T, Leinonen K et al (2002) Expressed emotion is not associated with disorder severity in first-episode mental disorder. *Psychiatry Research*, 111, 155-165.
- Kennedy-Jones M, Cooper J, Fossey E (2005) Developing a worker role: stories of four people with mental illness. *Australian Journal of Occupational Therapy*, 52, 116-126.
- Killackey EJ, Jackson HJ, Gleeson J, Hickie IB, McGorry PD (2006) Exciting career opportunity beckons! Early intervention and vocational rehabilitation in first-

episode psychosis: employing cautious optimism. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40(11), 951 - 962.

Lloyd C, Bassett H, Samra P (2000) Rehabilitation programmes for early psychosis. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(2), 76-83.

Lloyd C, Bassett H, King R (2002) Mental health: how well are occupational therapists equipped for a changed practice environment? *Australian Journal of Occupational Therapy*, 49, 163-166.

Lloyd, C, Sullivan D, Williams PL (2005) Perceptions of social stigma and its effect on interpersonal relationships of young males who experience a psychotic disorder. *Australian Journal of Occupational Therapy*, 52, 243-250.

Lloyd C, Waghorn G, Williams PL (2008) Conceptualising recovery in mental health rehabilitation. *British Journal of Occupational Therapy*, 71(8), 321-328.

Macdonald EM, Hayes RL, Baglioni Jr AJ (2000) The quantity and quality of the social networks of young people with early psychosis compared with closely matched controls. *Schizophrenia Research*, 46(1), 25-30.

Macdonald EM, Jackson HJ, Hayes RL, Baglioni Jr AJ, Madden C (1998) Social skill as a determinant of social networks and perceived social support in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 29, 275-286.

Malla AK, Norman RMG, Manchanda R, Townsend L (2002) Symptoms, cognition, treatment adherence and functional outcome in first-episode psychosis. *Psychological Medicine*, 32(6), 1109-1119.

Miles MB, Huberman AM (1994) *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. 2nd edition. Sage Publications: Thousand Oaks.

- Milev P, Ho BC, Arndt S, Andreasen NC (2005) Predictive value of neurocognition and negative symptoms on functional outcome in schizophrenia: a longitudinal first episode study with 7 years follow-up. *American Journal of Psychiatry*, 162, 495-506.
- McGorry PD (2004) An overview of the background and scope for psychological interventions in early psychosis. In: *Psychological interventions in early psychosis: a treatment handbook*. John Wiley & Sons, 1-21.
- McGorry PD, Yung AR, Phillips LJ (2003) The “close-in” or ultra high-risk model: a safe and effective strategy for research and clinical intervention in prepsychotic mental disorder. *Schizophrenia Bulletin*, 29, 771-790.
- McNab C, Haslam N, Burnett P (2007) Expressed emotions, attributions, utility beliefs, and distress in parents of young people with first episode psychosis. *Psychiatry Research*, 151, 97-106.
- Mueser KT, Salyers MP, Mueser PR (2001) A Prospective Analysis of Work in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 27(2), 281-296.
- Norman RM, Malla AK, Manchanda R, Windell D, Harricharan R, Takhar J, Northcott S (2007) Does treatment delay predict occupational functioning in first episode psychosis? *Schizophrenia Research*, 91, 259-262.
- Patterson P, Birchwood M, Cochrane R (2005) Expressed emotion as an adaptation to loss: prospective study in first episode psychosis. *British Journal of Psychiatry*, 187, s59-s64.
- Pencer A, Addington J, Addington D (2005) Outcome of a first episode of psychosis in adolescence: a two year follow up. *Psychiatry Research*, 133, 35-43.

Ponizovsky A, Grinshpoon A, Sasson R, Levav I (2004) Stress in adult students with schizophrenia in a supported education program. *Comprehensive Psychiatry*, 45(5), 401-407.

QSR International (2002) NVivo 2 Reference Guide.

Rousseau J, Potvin L, Dutil É, Falta P (2002) Model of competence : A conceptual framework for understanding the person-environment interaction for persons with motor disabilities. *Occupational Therapy in Health Care*, 16, 15-36.

Schindler V (2008) Developing roles and skills in community-living adults with severe and persistent mental illness. *Occupational Therapy in Mental Health*, 24(2), 135-154.

Siegel SJ, Irani F, Bresinger C, Kohler CG, Bilker WB, Ragland JD et al (2006) Prognostic variables at intake and long-term level of function in schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 163 (3),433-441.

Statistics Canada (2006) Population and dwelling counts, for urban areas, 2006 and 2001 censuses – 100% data.

Strauss A, Corbin J (1998) *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage Publications: Thousand Oaks.

Sung K, Puskar KR (2006) Schizophrenia in college students in Korea: a qualitative perspective. *Perspectives in Psychiatric Care*, 42(1), 21-33.

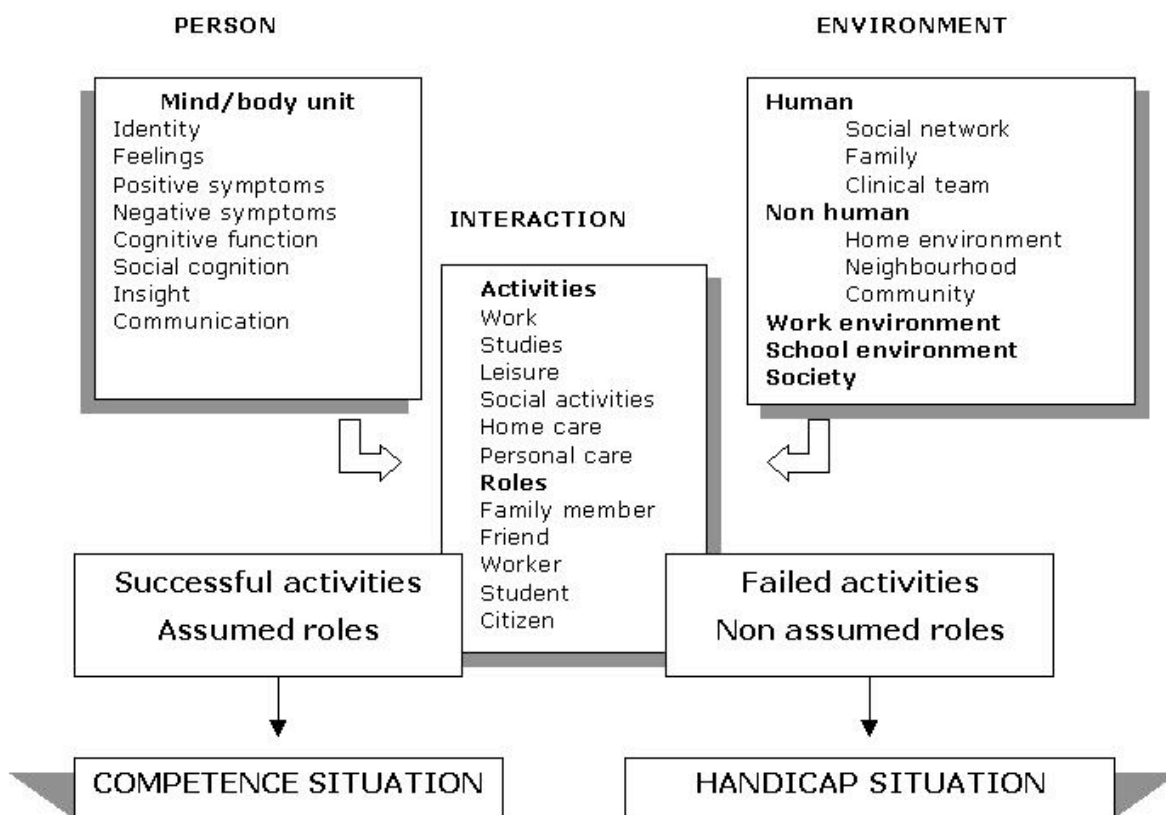
Takeda T, Watanabe Y, Hasegawa K (2004) Behaviour patterns of patients with hebephrenic schizophrenia when they attempt academic study. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 58, 125-132.

- Thorup A, Petersen L, Jeppesen P, Ohlenslaeger J, Christensen T, Krarup G et al (2006) Social network among young adults with first episode schizophrenia spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 761-770.
- Ucok A, Polat A, Cakir S, Genc A (2006) One year outcome in first episode schizophrenia: predictors of relapse. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 256, 37-43.
- Van der Maren JM (2003) *Recherche appliquée en pédagogie, 2e édition*. De Boeck : Paris.
- Vaughn C, Leff J, Sarner M (1999) Relatives' expressed emotion and the course of inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 47, 461-469.
- Westwood J (2003) The impact of adult education for mental health service users. *British Journal of Occupational Therapy*, 66(11), 505-511.
- Woodside H, Schell L, Allison-Hedges J (2006) Listening for recovery: the vocational success of people living with mental illness. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(1), 36-44.
- Yin RK (2003) Designing case studies. In *Case Study Research: Design and Methods*. 3rd ed. Applied Social Research Methods Series. Sage Publications, 19-56.

Table 1. Social and demographic features of participants (n=19)

	Number of participants
Sex	
Male	16
Female	3
Diagnosis	
Schizophrenia	17
Schizophreniform disorder	1
Schizo-affective disorder	1
Living situation	
With parents	8
With spouse	2
Alone	5
Group home	4
Country of origin	
Canada	9
Outside Canada	10
Years of education	
Less than 12 years	8
12 years	7
More than 12 years	4

Figure 1. Model of competence (Rousseau et al 2002) – operationalisation to community functioning of young adults with schizophrenia



3.4 Quatrième article: Housing and home-leaving experiences of young adults with psychotic disorders: a comparative qualitative study

Le texte de ce quatrième article a été soumis à la revue *Community Mental Health Journal* le 30 janvier 2011 et accepté conditionnellement à des révisions le 23 septembre 2011, sous le titre *Housing and home-leaving experiences of young adults with psychotic disorders: a comparative qualitative study*. L'étudiante a rédigé le texte dans son intégralité, sous la supervision de ses directeurs, Dr. Jacqueline Rousseau et M. Pierre Fortier. Dr. Jean-Pierre Mottard a participé à titre de membre de l'équipe de recherche aux discussions concernant les résultats de recherche. Il a également collaboré au recrutement et à la collecte des données auprès des participants du groupe clinique. Cet article porte sur le processus de théorisation ancrée à partir des données qualitatives des deux groupes de participants en mettant en lumière les résultats concernant l'aspect résidentiel.

Les résultats de cet article ont été présentés sous forme d'affiche à la conférence de l'*International Early Psychosis Association, Early psychoses : A Lifetime Perspective* en novembre 2010, à Amsterdam.

Le format de présentation est conforme aux règles d'édition du *Community Mental Health Journal*. Les notifications de soumission et d'acceptation conditionnelle aux révisions de l'éditeur se trouvent à l'annexe E.

HOUSING AND HOME-LEAVING EXPERIENCES OF YOUNG ADULTS WITH PSYCHOTIC DISORDERS: A COMPARATIVE QUALITATIVE STUDY

Abstract

Housing stability is a key component of rehabilitation for individuals with severe mental illnesses but remains a challenge for mental health service providers, particularly with young adults experiencing early mental health difficulties. The aim of this study is to explore perceptions of housing and home-leaving processes among young adults with emerging psychotic disorders and to compare it to the perceptions of young adults without psychotic disorders. A qualitative, grounded theory based, multiple case study was conducted among 52 adults aged 18 to 30 years old. Two core categories emerged in relation with perception of housing: *choice/control over the residential environment*, and *housing opportunities over time*. Difference between the groups include more coerced home-leaving for young adults with first-episode psychosis and low levels of choice, control and opportunities for a sub-group of participants living in group homes. The housing situation of young adults is analyzed and discussed from a systemic perspective.

Keywords: Housing stability, rehabilitation, first-episode psychosis, psychosocial interventions, residential environment.

Introduction

Housing is both a basic human right and a crucial determinant of physical and mental health (Thomson, Thomas, Sellstrom, & Petticrew, 2009; UN-Habitat, 2001).

As such, it is also an important component of community services for individuals living with severe mental health disorders, including psychotic disorders (Chilvers, Macdonald, & Hayes, 2009; Newman, 2001). The shift from long-term hospitalization to community-based care over the last decades has brought most people with psychotic disorders to reside in the community in an array of living arrangements ranging from independent living to group homes and hostels (Newman, 2001; Piat, et al., 2008a). The ability of North American mental health and social services to provide housing that corresponds to the clients' needs and preferences remains a critical challenge (Browne, Hemsley, & St John, 2008; Newman & Goldman, 2008; Sylvestre, Ollenberg, & Trainor, 2009). The most visible impacts of this are the prevalence of psychotic disorders among homeless individuals (Bonin, Fournier, & Blais, 2009; Rosenthal, Mallett, Gurrin, Milburn, & Rotheram-Borus, 2007) as well as the poor residential conditions and residential instability of people with severe mental illnesses (Harkness, et al., 2004; Kyle & Dunn, 2008),

In a review of residential stability in people with severe mental illnesses, Sylvestre (2009) suggested that researchers and mental health clinicians should define residential stability as “the ongoing ability of individuals to access, over the course of their lives, housing that promotes their optimal health and quality of life” (Sylvestre, 2009, p. 200). His model emphasizes the importance of contextual and systemic aspects of housing, particularly the variations in needs and preferences over the life span. Housing needs and residential preferences vary across the life of any individual, including those with severe mental illnesses (SMI) (Tsai, Bond, Salyers, Godfrey, & Davis, 2010).

This is particularly true of young adults who experience first episodes of mental health problems, since they are at a point in their lives where residential stability is inherently challenged by contextual factors and role transitions. Psychotic disorders, for instance, generally appear at the end of adolescence or in early adulthood (APA, 1994). This period of human development is characterized by transition from adolescent to adult social roles (Arnett, 2000). Transition to adulthood is associated with culture-specific developmental tasks that act as markers of transition. In the Western world, key developmental tasks are traditionally associated with transition to adulthood: leaving the family home, gaining financial independence, leaving school, choosing and beginning a career, committing into conjugal relationship and having children (Schulenberg, et al., 2004a; Seidman & French, 2004). Home-leaving is thus an important process in early adulthood. A delay in all those developmental tasks, including home-leaving, has been well documented in recent generations compared to older generations (Arnett, 2000; Côté & Bynner, 2008). In the last three decades, various social and economical factors have played a role in delaying the transition of young people into adulthood. Young people today tend to leave home later than earlier generations, and are also more prone to move back to their parents' home after leaving (Côté & Bynner, 2008; De Marco & Cosner Berzin, 2008). Home-leaving as an ecological transition is an important research focus in the fields of human development and sociology, but this has not penetrated the area of housing research for consumers of mental health services. With the recent explosion of research on services and early intervention for young adults with first-episode psychosis (Bertelsen et al., 2008b; McGorry, 2005), the processes of home-

leaving in particular and transition to adulthood in general should not be left aside. Young adulthood is a crucial developmental period for the emergence and mastery of the adult roles of worker, spouse, parent and member of the community (Arnett, 2000; Davis, 2003). Mental health problems, particularly psychotic disorders, typically appear during this time (Burke, et al., 1991) and are likely to severely disturb both identity formation and the achievement of developmental milestones (Schulenberg, et al., 2004b). It has also been shown that difficulties or delays in the achievement of normative ecological transitions in turn adversely affect mental health status (Overbeek, et al., 2003). The combined effects of early experiences of psychosis and difficult or delayed normative transitions into adulthood might have a tremendous effect on outcome for young adults and should thus be a prime target of research and intervention.

Research on housing needs, preferences and stability among individuals with SMI has however traditionally focused on adults with long-term mental health problems, specifically those with issues of dual diagnoses and homelessness (Chilvers, et al., 2009; Kloos & Shah, 2009; Nelson, Sylvestre, Aubry, George, & Trainor, 2006). Qualitative research on housing preferences of adults with long-term mental illnesses shows that desires qualities of housing include: sense of belonging, sense of safety within the home, low cost, opportunities to choose activities within the house, feelings of privacy, sense of choice and control inside the home, stability of housing and positive social relationships (Browne, et al., 2008; Browne & Courtney, 2005; Nelson, et al., 2006; Padgett, 2007). Other studies have focused on consumer satisfaction in various supervised settings; results have shown that crucial problems in supervised settings include low levels of privacy, conflicts with co-

residents, over-crowding and lack of safety (Edge & Wilton, 2009). Poor knowledge of housing opportunities and low level of choice over the housing selection process can create conflicts between service users and treatment providers and diminish residential satisfaction (Tsai, et al., 2010).

While those studies have enhanced housing research and services, there has been a gap in knowledge about the housing issues of young adults in terms of their social, generational and developmental characteristics. Young adults experiencing a first episode of psychosis differ from individuals with long-term schizophrenia: they have no or little experience with mental health care system, are less likely to engage with treatment providers and have not transitioned to typical adult roles. The lack of published normative data on perceptions of housing and home-leaving processes in the general population also prevents comparison of young adults with first-episode psychosis (FEP) with their unaffected peers. The grounded theory study presented in this paper aims to develop a theoretical understanding of home-leaving as a crucial social process in the transition to adulthood for young people with FEP. It also aims to identify if young adults identify housing qualities and preferences in a fashion similar to that of adults with long-term schizophrenia. Specific research questions are:

- 1) How do young adults with FEP perceive the characteristics of their current housing situation?
- 2) How do personal and systemic conditions contribute to housing satisfaction and stability for young adults with FEP?
- 3) How do personal and systemic conditions influence home-leaving as a normative transition into adulthood for young adults with FEP?

- 4) What are the similarities and differences between young adults with and without FEP in terms of perception of housing, housing satisfaction, housing stability, and home-leaving?

Methods

This was a qualitative multiple case study in which we used a grounded theory analytic approach (Strauss & Corbin, 1998) to examine perceptions of housing and home-leaving processes by young adults with and without FEP. In keeping with a view of housing that focuses on contextual and systemic aspects (Sylvestre, et al., 2009), the Model of Competence, a model of person-environment interaction, provides the theoretical foundations for this study (Rousseau, et al., 2002). Sylvestre (2009)'s model of residential stability is systemic in that "change can occur in a number of areas and on a number of levels, including the individual, the housing, the support, or in the broader systems" (Sylvestre, 2009, p. 201). We expanded Sylvestre (2009)'s systemic perspective through Bronfenbrenner's (1979) conceptualization of the environment. The environment is viewed as consisting of four systems interacting together to enhance the individual's development: the microsystem, the mesosystem, the exosystem and the macrosystem (Bronfenbrenner, 1979). These concepts are defined in Table 1. In this study, young adults are thus viewed as evolving and dynamically interacting with microsystemic, mesosystemic, exosystemic and macrosystemic features of the home environment.

INSERT TABLE 1 HERE

Recruitment and Participants

The Hôpital Sacré-Coeur de Montréal and Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie (CRIUGM) institutional review boards approved the study. We are unaware of known conflicts of interests in this study. We conducted the study between May 2006 and April 2009 in the metropolitan area of Montreal, Canada. Participants were French-speaking young adults aged between 18 and 30 years old and residing in three urban and two suburban neighborhoods. A collaboration between the research team members and the interdisciplinary clinical team enabled access to the site, a youth first-episode clinic located within a large general services hospital in the northern area of Montreal. Participants from the FEP group (n=21, see Data collection section for details) attended the clinic for the first time, had received a diagnosis of non-affective psychotic disorder in the last five years, were not diagnosed with severe substance abuse, and had never received psychosocial treatment for their psychosis. They were presented with the study by one of the research team member a few weeks after their inscription to the clinic. Interested individuals were presented with a detailed written information and consent form, and a meeting was arranged for data collection if consent was provided. Participants from the comparison group (n=31, see Data collection section for details) were volunteers without any history of mental health disorder who lived in the same neighborhoods as the FEP participants. Participants from the comparison groups were recruited from the local newspapers. Three different newspapers (paper and electronic versions) were used to minimize bias; the ads for the study remained active for four months. The information, consent and data collection procedure were the same for FEP participants and those from the comparison groups. All participants received a 35\$ compensation for their time and transportation.

Data collection

Data collection consisted of audio-taped, in-depth semi-structured one-on-one interviews with each participant. The concepts from the theoretical model were used to design the initial set of questions, then iteratively modified and developed after the first interviews, in accordance with the analytical model approach (Strauss & Corbin, 1998). This modified set of questions is included in Appendix A. Participants were first asked to describe their current housing situations, including human and non-human aspects, as well as all the environmental systems they were interacting with, including residential settings, neighborhoods, work and study environments, leisure facilities and transportation. Positive and negative perceptions and expectations regarding these environments were then elicited; interview questions were broad and open-ended. The interviewer was a PhD. candidate with clinical experience as an occupational therapist in a mental health setting, but who was not part of the clinical team in order to minimize bias. Participants in both groups were recruited until theoretical saturation was reached. Theoretical saturation was defined as the number of interviews needed so that no new theme would emerge and that redundancy in themes discussed by participants was observed (Strauss & Corbin, 1998). Theoretical saturation was monitored using memos, collective readings of transcripts from the interviews and formal discussions amongst research team members (Maxwell, 2005; Miles & Huberman, 1994). Theoretical saturation was assessed separately in the clinical and comparison groups because more themes emerged from the interviews in the comparison group. This explains why more participants were included in the non-FEP group (n=31) than in the FEP group (n=21).

Data analysis

Analysis followed the procedures associated with grounded theory research in Glaser and Strauss's original methodology, and expanded in Strauss and Corbin's work (Corbin & Strauss, 1990; Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998). Characteristics of the research process include: (a) data collection and analysis were viewed as interrelated processes, so that analysis started with the very first interview, (b) categories were developed iteratively and progressively on the basis of concepts, (c) constant comparisons were used as an analytical tool and (d) team work and the use of theoretical memos enhanced the depth of the analysis and credibility of data (Corbin & Strauss, 1990; Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998). Data from the audio-taped interviews were transcribed verbatim and those verbatims were imported into a qualitative data analysis computer program, NVivo 2.0 (QSR, 2002). The subsequent steps of data analyses consisted of a) open coding, b) axial coding and c) selective coding.

Open coding, an analytic process used to generate concepts grounded in the participants' words, began immediately after the first interview (Strauss & Corbin, 1998). A preliminary list of descriptive codes (Miles & Huberman, 1994) was established with the concepts from the theoretical model as a framework. The list was then iteratively altered to reflect the content of the interviews.

Axial coding enables researchers to link categories (for example, regulation of social behavior within the home environment) to subcategories (for example, type and frequency of regulation strategies) (Strauss & Corbin, 1998). This is how actions and interactions described by participants are linked to the conditions or contexts in

which they appear and to their consequences. Codes developed during open coding were inserted into conditional/consequential matrices (Miles & Huberman, 1994; Strauss & Corbin, 1998). An example of a conditional/consequential matrix is provided in Table 2. This example shows how the various ways in which young adults attempted to control human and non-human aspects of their living environment became linked categories and conceptual statements that eventually formed the core concept of ‘controlling the characteristics of one’s residential environment’. Similar conditional/consequential matrices were used for the other groups of concepts described in the Results section. During axial coding, the researchers kept the data extracted from the interviews with the FEP group and the comparison group in different matrices.

INSERT TABLE 2 HERE

Selective coding is the ultimate step of grounded theory analysis and enabled systematic comparison of emerging conceptual categories between the FEP and comparison groups. Conditional/consequential matrices were merged to look for similarities and differences, and the results were written as a storyline, with the aid of both matrices and memos (Maxwell, 2005; Strauss & Corbin, 1998). Four central concepts emerged at this stage: 1) choice of living environment, 2) control of the various characteristics inside the home environment, 3) relationship of residential pathways to current living situation and 4) residential expectations. They were then merged into the two core concepts described in the Results section: choice and control over the residential environment and housing opportunities over time.

Credibility as an issue in qualitative research methods was given special attention and enhanced in several ways. First, memos were used intensively after each

interview and after axial coding of each interview; memos were then analyzed and categories were compared with those from the verbatim analysis. Second, the three team members met regularly during data collection and analysis so that biases and personal interpretations of data could be examined and challenged. Third, member-checking (Creswell & Miller, 2000) was used with two additional participants from the clinical group. At the end of the analytical process, those participants were presented with emerging categories and hypotheses and agreed that those corresponded to their views.

Findings

Table 3 displays the demographic characteristics of the two groups. Demographic data of the young adults that attended the clinic during the same period but did not participate in this study are also presented.

INSERT TABLE 3 HERE

All participants expressed views related to housing satisfaction and stability in a way that resonate with a conceptualization of the residential environment as systemic and dynamic, though not necessarily explicitly. Two core categories (Corbin & Strauss, 1990) emerged in relation with perception of housing: *choice/ control over the residential environment*, and *housing opportunities over time*. These two phenomena emerge over the course of residential pathways that are far from being static and that relate directly to the participants' developmental stage. Figure 1 synthesizes how the main concepts interrelate to explain housing experiences and processes of home-leaving among young adults.

INSERT FIGURE 1 HERE

Choice and control over the residential environment

1) Choosing the right home

Most young adults from both groups engaged in a reflective, interactional process to maintain housing satisfaction and stability, first of all by choosing which residential situation best met their needs and preferences. Some of them chose to leave the family home to gain independence or to conform to normative social expectations regarding age of home-leaving. Others reflected on the affective, financial and practical advantages of various living situations, including staying at the family home for a longer time than they had expected as teenagers, or sharing an apartment with roommates. Young adults thus expressed their view of housing satisfaction as the result of this reflective, interactional process between their own self-assessed needs and preferences and systemic conditions that focused mainly on financial and practical aspects. Many referred to their developmental stage as a criterion to consider when assessing housing satisfaction. Participants aged 18 to 21 were particularly willing to put their preferences “on hold” for the time being and considered housing dissatisfaction as a typical and “normal” aspect of young adulthood.

You know, sometimes there are conflicts, I’ve always been the more independent type, so, like, sure, I would like to leave home, but I don’t want it to have a negative influence on my studies, like if I have to work to pay a rent. So, yeah, I know it could have consequences, so I just wait, I live with it, I just go in my room most of the time (participant 17; 18-years-old woman from the

comparison (C) group, living with her mother, father and two younger siblings in family home, full-time student).

Young adults discussed home-leaving as a dynamic and important process in their transition to adulthood, but the importance given to home-leaving as a criterion to adulthood varied greatly according to cultural norms, emotional boundaries with parents and financial or professional opportunities. Some young adults either moved back and forth between independent living and family home, and many considered doing so in case of a developmental setback, like job loss or the end of a long-time conjugal relationship.

So far, both participants from the FEP and comparison group express similar experiences and conceptualizations of choice and control over the residential environment. One concept, however, emerged only in the FEP group: coerced home-leaving. For some young adults living with FEP, home-leaving was not expressed as the result of a personal, reflective process associated with developmental stage, but rather as an obligation resulting from external decisions, mainly their parents' and/or the clinical team's. Coerced home-leaving was either expressed as a factual event in their life story (as in the excerpt below), or as a potential, but very possible residential outcome in the future, in the case of their parents deciding to force the young adult into independent living.

My father did not want me to stay with them anymore, he told me I was too old to stay with them, I was old enough to get my own place. **INT: How did you feel about that?** Well, I didn't agree, I didn't want to move, so my father called the police eventually and I had to move (participant 3, 27 years-old man from FEP group, lives alone in one-bedroom apartment, unemployed).

Participants reasoned that coerced home-leaving was mostly due to a desire of parents to conform to normative social expectations, but in some cases they attributed it to a shared decision-making process between parents and the clinical team, from which they felt excluded.

2) Controlling one's environment

Participants identified control over their home's characteristics as a second way in which they could improve housing satisfaction and stability. Young adults described valued human and non-human characteristics of their home environments at the microsystemic, mesosystemic and exosystemic levels (Bronfenbrenner, 1979). Participants recognized that some of these characteristics were fixed conditions resulting from their choice of living situation (for example, number of persons living in the house).

Participants then identified other valued characteristics that could be controlled or modified to a certain extent in order to enhance housing satisfaction and stability. Valued non-human characteristics of the home at the microsystemic level included adequate space for all members of the household, adequate space to perform meaningful activities within the house, esthetic standards, adequate equipments and objects, and finally quietness and safety. Participants expressed choice and control over these valued characteristics through behaviors such as changing the colors, the design or the physical settings of the house, renovating, decorating and caring for the home environment. Many expressed how these behaviors enhanced their sense of attachment to their home and in turn contributed to housing satisfaction. Conceptually, these behaviors or strategies were termed *space appropriation*

strategies. Space appropriation strategies were most visible among young adults who either owned their home or lived in the family home, and least visible among individuals who lived in supervised settings or with roommates.

Valued human characteristics of the home at the microsystemic level included two components: social interaction and privacy. Young adults mentioned that social interaction could be viewed as a continuum between enjoying the mere presence of others within the home environment to the possibility of feeling loved and cared for within this “safe place”.

I’ve been living alone for almost eleven months now, and I know that if I keep going like that, I’ll really need to be with someone (participant 15; 30 years-old man from the comparison group, living alone in a one bedroom apartment, has left family home for the first time less than a year ago, works part-time as a salesman).

The environment in which I live...it’s a safe place, I mean, it’s nice, it’s very quiet...my parents are working really hard to make that happen. My parents are really nice for that (participant 19; 18-years old woman from FEP group, lives in family home with her mother and father, full-time student).

Although participants recognized that the level of social interaction was conditional to the number of persons in the household, they regulated their own behavior in order to increase or decrease their level of social interaction. Those behaviors included inviting friends and family over regularly, engaging in activities in the common rooms of the house and considering the others’ schedules when planning tasks or meals.

Participants also valued privacy as a microsystemic human characteristic of the home environment. Participants expressed privacy as the consequence of a multifaceted process of regulation between themselves and others within their home environment. They described regulatory behaviors aimed at adjusting the quantity and quality of social contacts (eg: requesting that others knock on the door before entering a room), as well as various architectural and interpersonal factors that influenced their level of privacy (eg sharing a room with a sibling). Young adults viewed privacy as a continuum and accepted to experience some dissatisfaction towards the level of privacy within their home as part of their developmental stage. Participants from both groups expressed similar views on the notion of privacy and its importance for housing satisfaction, but the sub-group of FEP participants living in group homes consistently identified privacy as inadequate in their living environment. Those participants associated lack of privacy with overcrowding in the group home, sharing their bedroom, parents or clinical team having the key to their room or apartment, not having a place (apart from their bedroom) to invite friends over and intrusive questions from group home staff.

The things I like less? Meeting with the [group home] team, sometimes I find that meaningless. They are asking questions that are none of their business and sometimes things that I don't even care about. There's not like...live and let live, there's none of that (participant 1, 25-years-old man from the FEP group, lives in group home, unemployed but enrolled in part-time professional training in nursing).

Young adults finally valued the possibilities of engaging in activities that were necessary and/or important to them in the home environment. Usability as a category

related to housing satisfaction and stability emerged at the confluent of non-human and human characteristics. All participants described valued activities within the home environment and targeted various human and non-human characteristics that hindered or facilitated usability.

The thing I dislike is not to be able to do what I want, I mean, when I come home at night, I'd like to be able to make noise, watch TV, rent a movie, go to the bathroom, the kitchen, but the thing is, I have to be really quiet at night because my brother is sleeping right next to the kitchen (participant 5, 22-years-old woman, from comparison group, lives in family home with her mother and younger brother, part-time maid in a hotel and part-time arts student).

Usability of information and technology devices within the home environment emerged as a distinctive characteristics related to housing satisfaction. Most young adults from the comparison group used the Internet in their home every day and also valued access to and control of cable televisions, computers, cell phones and other electronic devices, as well as various sources of information (eg. newspapers).

I have my computer in my room so of course I spend a lot of time on it. I spend a lot of time on hotmail, facebook, stuff like that. It's because, like I also do some researches on the net, I do my homework and all, but I get distracted easily by MSN or Facebook! (participant 22, 21-years-old woman from the comparison group, lives with her mother, grandmother and older brother in family apartment, full-time political science student)

Participants from the FEP group did not report such an extensive use of technology and information. In fact, only a minority of participants from the FEP group

spontaneously mentioned using the Internet or computers during their daily activities in the house. Reasons for this lower use of technology and information were not often described explicitly; however, some participants living in group homes reported having no access to a computer, while others did not have a sufficient income to afford one. During member checking, one participant confirmed a decreased use of technology since the episode of psychosis: “Before, every night I used to go chatting with people on the Internet. For no particular reason, this is something I don’t feel like doing anymore, I prefer to do other things” (participant 21, 18-years-old woman from FEP group, lives in family home with her mother, father and three younger siblings, part-time student).

Young adults from both groups extended the concept of usability to the mesosystemic environment and valued housing situations that facilitated their participation to activities outside the house. In this regard, all participants expressed the importance of the house’s location and of proximity to their social network, work or study environments, services and public transit. Participants reflected that these characteristics were largely consequences of their choice of living situation, but also expressed the importance of house “rules” regarding comings and goings, like the obligation to respect a curfew or to report to other residents of the house about their schedule. In both groups, participants living with their family expressed more dissatisfaction regarding this aspect of their housing situation, but the sub-group of young adults living in group homes were atypical in that they had to respect a great number of rules regarding their comings and goings, as expressed below.

You know, I’m 21, it’s like I still have my mommy telling me what to do...I have to be home early. (...) It’s not like...when I had my own apartment, I

could, I was.... I don't know how to say that...(pauses). In your own apartment, you're free, you can do your own things, go back to your place whenever you like. If something's happening, I could stay out late. But now, everything's controlled. Say I want to go downtown, I have a limited number of hours, I go shopping and I'm like "oh, I have to go back", and I go back right away (participant 12, 21-years-old man from FEP group, lives in group home, part-time factory worker).

Housing opportunities: past, present and future

1) Residential pathways: past and present residential situations

Table 4 presents residential pathways reported by young adults in this study. Participants described residential pathways as part of their life story, and many reported residential instability in the last months or years. Within the larger concept of residential instability, which was not considered negative *per se*, sub-concepts of normative or non-normative residential instability emerged. Normative residential instability referred to age-specific transitions such as moving away for school or college, leaving the family home to live with friends or a romantic partner, or accessing property. Non-normative residential instability typically referred to immigration (in both groups) or a change in living situation after an episode of illness (in the FEP group only). Three participants from the FEP group (14%) and one from the comparison group (3%) described having previously experienced what was called severe residential instability, in which the young adult moved very frequently from one inadequate apartment to another, traveled for several months or years or spent a few weeks or months in jail. Participants described this severe residential instability

as verging on homelessness. Previous residential pathways had consequences on their current living situation, and specifically on the quantity and quality of the social network. Participants targeted non-normative residential instability as a factor contributing to the thinning of the peer network and to social isolation.

I see my friends less. Much less. Hockey season is over, I don't work anymore, they still live in [previous neighborhood of residence], so it's kind of hard for me to see them. They have their work, school, their lives (participant 8, 26-years-old man from FEP group; moved back with his mother and stepfather in family home after the episode, on sick leave).

INSERT TABLE 4 HERE

2) ...And the future: What next?

I would say the place corresponds to my needs right now, but...yeah, like, in the future, I would like to have my own business, and then I would have to think about moving in a larger place, like something with a room or even a complete part that would be my office. So, in that sense, it corresponds to my needs now, but I think it won't work out in the long term (participant 19, 30-years-old woman from the comparison group, lives alone in an apartment, works full-time in computers).

Participants inevitably included short- and long-term expectations towards their residential situation during the interviews and reflected on future housing stability mostly in terms of their future needs and preferences. Their reflection focused on current and future opportunities in the financial and social spheres of their

lives. In fact, needs and preferences were only discussed once financial and social opportunities were set as conditions on which their future residential situation would depend. Young adults reasoned about residential independence as temporally subordinate to financial independence, which in turn depended on the completion of their formal education and access to professional opportunities. Social opportunities appeared next and were not necessarily viewed as separate from financial opportunities. For example, the extent of their social network provided them with opportunities for finding roommates with whom they felt comfortable, which could make the difference between staying in the family home with low housing satisfaction and moving on to live independently. Once financial and social opportunities were established, the issue of home-leaving became a matter of personal preferences, emotional boundaries with parents, and culture-specific normative expectations.

I have my own basement with my own door. It's like a bachelor, really. So, yeah, I only see advantages, like, I don't pay a thing and I eat upstairs with my parents. So I have a bachelor that I don't pay and my parents don't mind if I sleep in or not, or if I invite someone over for the night. It's perfect (participant 18, 23-years-old man from comparison group, lives in family home with his mother and father, full-time economy student).

Discussion

The findings shed light on how young adults with first episode psychosis experience and perceive their housing situation and home-leaving processes when compared to a sample of young men and women without FEP. The centrality of the

concepts of choice and control on and within housing situations is consistent with previous research showing that perceived high levels of choice and control over the living environment are associated with better quality of housing, sense of community and subjective quality of life (Nelson, et al., 2006; Padgett, 2007; Tsemberis, Rogers, Rodis, Dushuttle, & Skryha, 2003). The issue of coerced home-leaving in a sub-group of young adults experiencing FEP is preoccupying from a prevention perspective, since lack of perceived control and choice has been related to residential instability and homelessness in this age group (Harkness, et al., 2004). Repeated concerns regarding lack of control, choice and privacy in group homes is also problematic since those aspects have been closely associated with residential satisfaction and residential stability among adults with mental health disorders (Edge & Wilton, 2009; Nelson, et al., 2006; Tsemberis, et al., 2003).

The findings also support Sylvestre et al (2009)'s systemic perspective on residential stability, in that young adults viewed residential pathways as contingent on developmental stages, normative expectations, and social and financial opportunities. The participants unveiled part of the complex, reflective processes that occur when young adults transition from financial and residential dependence on parents to a more mature, independent developmental stage. Participants described these processes as non-linear and highly contingent on educational, professional and, above all, social opportunities, through the peers and socio-sexual networks. This is preoccupying in view of past research that extensively reported experiences of poor educational attainment, social isolation and reduced social and socio-sexual networks amongst young adults with psychotic disorders (Fortier, et al., 2003; Goulding, et al., 2010; Macdonald, et al., 2000; Marwaha & Johnson, 2004; Thorup, et al., 2006).

Those poor social and educational outcomes as well as the negative effects of non-normative residential instability on peer networks documented in the present study might contribute to a vicious circle of reduced opportunities for housing, leading to residential dissatisfaction and even greater instability.

Implications

Several practical implications can be drawn from the findings. First, clinicians working with first-episode psychosis youth need to adapt their practices to widen the social and educational/professional opportunities for this clientele as early as possible, in order to improve housing stability and satisfaction. This view is consistent with emerging clinical research showing that interventions such as Individual placement and support (IPS) need to be adapted for early intervention in psychosis to include education as a main target (Killackey, 2010; Major et al., 2009). The inclusion of peers and social networks in early intervention for first-episode psychosis might also be a venue of choice to maintain social opportunities that in turn contribute to housing opportunities. Second, clinical practices directly targeted at residential outcomes should be tightly adjusted to the developmental characteristics of this clientele. Two areas need to be addressed in light of the findings: evaluation of current housing situation (and of the need for intervention in this area) and housing interventions *per se*. Housing situation should be examined in regard to the young adult's developmental stage and culturally normative expectations towards home-leaving should be assessed from the perspective of the client, his or her relatives and the peer group. Home-leaving as a clinical goal should be viewed with caution within each client's specific context and culture. When evaluating housing needs and

preferences, clinicians should also focus on opportunities offered by the peer network: for example, interest in and availability of having roommates within the circle of friends or acquaintances. On the other hand, current housing must be examined in terms of how it enhances social opportunities, particularly how it enables young adults to maintain and consolidate the peer and socio-sexual networks. In addition to general usability issues (such as having adequate space and equipment to perform meaningful activities in the house), clinicians should also evaluate how current housing situation enables young adults to access age-specific technology, information networks and virtual social networks.

When housing interventions are needed for young adults with FEP, Housing First models of practice seem to offer obvious advantages in terms of perceived choice and control when compared to “Treatment First” or residential continuum models (Henwood, Stanhope, & Padgett, 2010). The well-documented dilemma between the impact of independent living on social isolation (Walker & Seasons, 2002; Yanos, Barrow, & Tsemberis, 2004), on one part, and of supervised residential settings on stigma and poor sense of community (Aubry & Myner, 1996; Wong, Metzendorf, & Min, 2006), on the other, could be resolved by creatively adapting Housing First interventions to the context of young adults, keeping in mind normative housing situations in the peer network. This can only be made possible when mental health and housing policies promote a diverse, needs-based offer of housing opportunities. If this is not the case, clinicians are left with few options but to offer young adults with housing that is inadequate for their developmental stage and needs, which can result in housing dissatisfaction and instability.

Unfortunately, few studies have examined the specifics of housing intervention for a population of young adults with psychosis, so that ‘real-world practices’ related to residential outcomes still have to be examined. Future studies should also target parents’, caregivers’ and clinicians’ perceptions of housing situation and home-leaving processes with young adults experiencing FEP. The issues of coerced home-leaving and feelings of exclusions from the decision-making process regarding housing arrangements, in particular, should be examined from the perspective of parents, who might have different views, particularly when coerced home-leaving is the result of long-term conflicts over the young adult’s behavior. Longitudinal studies into the naturalistic residential pathways from the first episode of psychosis on would provide invaluable data on how to address housing issues, needs and preferences while taking into account the developmental stages of individuals with SMI.

Acknowledgements

The authors thank all participants and clinical team at the Pavillon Albert-Prévost. The first author is supported by PhD. grants from the Canadian Institutes of Health Research (#200710CGD-188144-146281) and the Fonds de recherche en santé du Québec (#13941). The authors also recognize financial support from the Canadian Occupational Therapy Foundation.

References

- APA. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through early twenties. *American Psychologist*, *55*, 469-480.
- Aubry, T., & Myner, J. (1996). Community integration and quality of life: A comparison of persons with psychiatric disabilities in housing programs and community residents who are neighbors. *Canadian Journal of Mental Health*, *15*(1), 5-20.
- Bertelsen, M., Jeppesen, P., Petersen, L., Thorup, A., Ohlenschlaeger, J., le Quach, P., et al. (2008). Five-Year Follow-up of a Randomized Multicenter Trial of Intensive Early Intervention vs Standard Treatment for Patients With a First Episode of Psychotic Illness: The OPUS Trial. *Archives of General Psychiatry*, *65*(7), 762-771.
- Bonin, J.-P., Fournier, L., & Blais, R. (2009). A Typology of Mentally Disordered Users of Resources for Homeless People: Towards Better Planning of Mental Health Services. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *36*(4), 223-235.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Browne, Hemsley, M., & St John, W. (2008). Consumer perspective on recovery: a focus on housing following discharge from hospital. *International Journal of Mental Health Nursing*, *17*, 402-409.
- Browne, G., & Courtney, M. (2005). Housing, social support and people with schizophrenia: a grounded theory study. *Issues in Mental Health Nursing*, *26*(3), 311 - 326.
- Burke, K., Burke, J., Rae, D., & Regier, D. (1991). Comparing age at onset of major depression and other psychiatric disorders by birth cohorts in five US community populations. *Archives of General Psychiatry*, *48*, 789-795.
- Chilvers, R., Macdonald, G., & Hayes, A. (2009). Supported housing for people with severe mental disorders. [Systematic Review]. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research: procedures, canons and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, *13*(1), 3-23.
- Côté, J., & Bynner, J. (2008). Changes in the transition to adulthood in the UK and Canada: the role of structure and agency in emerging adulthood. *Journal of Youth Studies*, *11*(3), 251-268.
- Creswell, J. W., & Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into practice*, *39*(3), 124-130.
- Davis, M. (2003). Addressing the needs of youth in transition to adulthood. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *30*(6), 495-509.
- De Marco, A., & Cosner Berzin, S. (2008). The influence of family economic status on home-leaving patterns during emerging adulthood. *Families in Society*, *89*(2), 208-219.
- Edge, S., & Wilton, R. (2009). "Reengineering" Residential Care Facilities: A Case Study of Hamilton, Ontario. *Canadian Journal of Community Mental Health (Revue canadienne de santé mentale communautaire)*, *28*(1), 137-149.
- Fortier, P., Mottard, J. P., Trudel, G., & Even, S. (2003). Study of sexuality-related characteristics in young adults with schizophrenia treated with novel neuroleptics and in a comparison group of young adults. *Schizophrenia Bulletin*, *29*(3), 559-572.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine.
- Goulding, S. M., Chien, V. H., & Compton, M. T. (2010). Prevalence and correlates of school drop-out prior to initial treatment of nonaffective psychosis: Further evidence suggesting a need for supported education. *Schizophrenia Research*, *116*(2-3), 228-233.
- Harkness, J., Newman, S. J., & Salkever, D. (2004). The cost-effectiveness of independent housing for the chronically mentally ill: do housing and neighborhood features matter? *Health Serv Res*, *39*(5), 1341-1360.
- Henwood, B., Stanhope, V., & Padgett, D. (2010). The Role of Housing: A Comparison of Front-Line Provider Views in Housing First and Traditional Programs. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 1-9.
- Killackey, E. (2010). Individual placement and support in early psychosis: evidence of benefit and future direction. *Early Intervention in Psychiatry*, *4*(Supp. 1), 6.

- Kloos, B., & Shah, S. (2009). A Social Ecological Approach to Investigating Relationships Between Housing and Adaptive Functioning for Persons with Serious Mental Illness. *American Journal of Community Psychology, 44*(3), 316-326.
- Kyle, T., & Dunn, J. R. (2008). Effects of housing circumstances on health, quality of life and healthcare use for people with severe mental illness: a review. *Health & Social Care in the Community, 16*(1), 1-15.
- Macdonald, E. E. M., Hayes, R. R. L., & Baglioni, A. A. J. (2000). The quantity and quality of the social networks of young people with early psychosis compared with closely matched controls. *Schizophrenia Research, 46*(1), 25-30.
- Major, B., Hinton, M., Flint, A., Chalmers-Brown, A., McLoughlin, K., & Johnson, S. (2009). Evidence of the effectiveness of a specialist vocational intervention following first episode psychosis: a naturalistic prospective cohort study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*.
- Marwaha, S., & Johnson, S. (2004). Schizophrenia and employment. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 39*(5), 337-349.
- Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative research design: an interactive approach*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- McGorry, P. (2005). Early intervention in psychotic disorders: beyond debate to solving problems. *British Journal of Psychiatry, 187*, 108-110.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook. 2nd edition*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Nelson, G., Sylvestre, J., Aubry, T., George, L., & Trainor, J. (2006). Housing choice and control, housing quality, and control over professional support as contributors to the subjective quality of life and community adaptation of people with severe mental illness. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 34*, 89-100.
- Newman. (2001). Housing Attributes and Serious Mental Illness: Implications for Research and Practice. *Psychiatr Serv, 52*(10), 1309-1317.
- Newman, & Goldman, H. (2008). Putting Housing First, Making Housing Last: Housing Policy for Persons With Severe Mental Illness. *American Journal of Psychiatry, 165*(10), 1242-1248.
- Overbeek, G., Vollebergh, W., Engels, R. M. E., & Meeus, W. (2003). Young adults' relationship transitions and the incidence of mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 38*(12), 669-676.
- Padgett, D. K. (2007). There's no place like (a) home: Ontological security among persons with serious mental illness in the United States. *Social Science and Medicine, 64*(9), 1925-1936.
- Piat, M., Lesage, A., Boyer, R., Dorvil, H., Couture, A., Grenier, G., et al. (2008). Housing for Persons With Serious Mental Illness: Consumer and Service Provider Preferences. *Psychiatric Services, 59*(9), 1011-1017.
- QSR. (2002). QSR NVivo: QSR International.
- Rosenthal, D., Mallett, S., Gurrin, L., Milburn, N., & Rotheram-Borus, M. J. (2007). Changes over time among homeless young people in drug dependency, mental illness and their comorbidity. *Psychology, Health & Medicine, 12*(1), 70 - 80.
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, É., & Falta, P. (2002). Model of competence : A conceptual framework for understanding the person-environment interaction for persons with motor disabilities. *Occupational Therapy in Health Care, 16*, 15-36.
- Schulenberg, Bryant, A. L., & O'Malley, P. M. (2004). Taking hold of some kind of life: how developmental tasks relate to trajectories of well-being during the transition to adulthood. *Development and Psychopathology, 16*, 1119-1140.
- Schulenberg, Sameroff, A. J., & Cicchetti, D. (2004). The transition to adulthood as a critical juncture in the course of psychopathology and mental health. *Dev Psychopathol, 16*(4), 799-806.
- Seidman, E., & French, S. E. (2004). Trajectories and ecological transitions: a two-step procedure to aid in the choice of prevention and promotion interventions. *Development and Psychopathology, 16*, 1141-1159.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Sage Publications.

- Sylvestre, J., Ollenberg, M., & Trainor, J. (2009). A Model of Housing Stability for People With Serious Mental Illness. *Canadian Journal of Community Mental Health (Revue canadienne de santé mentale communautaire)*, 28(1), 195-207.
- Thomson, H., Thomas, S., Sellstrom, E., & Petticrew, M. (2009). The Health Impacts of Housing Improvement: A Systematic Review of Intervention Studies From 1887 to 2007. *American Journal of Public Health*, 99(S3), S681-S692.
- Thorup, A., Petersen, L., Jeppesen, P., Øhlenschlaeger, J., Christensen, T., Krarup, G., et al. (2006). Social network among young adults with first-episode schizophrenia spectrum disorders: results from the Danish OPUS trial. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(10), 761-770.
- Tsai, J., Bond, G., Salyers, M., Godfrey, J., & Davis, K. (2010). Housing Preferences and Choices Among Adults with Mental Illness and Substance Use Disorders: A Qualitative Study. *Community Mental Health Journal*, 46(4), 381-388.
- Tsemberis, S., Rogers, E. S., Rodis, E., Dushuttle, P., & Skryha, V. (2003). Housing satisfaction for persons with psychiatric disabilities. *Journal of community psychology*, 31(6), 581-590.
- UN-Habitat. (2001). *Position paper on housing rights*. New York: UN-Habitat.
- Walker, R., & Seasons, M. (2002). Supported housing for people with serious mental illness: Resident perspectives on housing. *Canadian Journal of Community Mental Health (Revue canadienne de santé mentale communautaire)*, 21(1), 137-151.
- Wong, Y.-L., Metzendorf, D., & Min, S.-Y. (2006). Community integration: Perspectives from mental health consumers and providers. *Social Work in Mental Health*, 4(3), 45-59.
- Yanos, P. T., Barrow, S. M., & Tsemberis, S. (2004). Community Integration in the Early Phase of Housing Among Homeless Persons Diagnosed with Severe Mental Illness: Successes and Challenges. *Community Mental Health Journal*, 40(2), 133-150.

Tables

Table 1 <i>Definitions of concepts from Bronfenbrenner (1979)</i>	
Concept	Definition
Microsystem	Pattern of activities, roles and interpersonal relations experienced by the developing person in a given setting with particular physical and material characteristics
Mesosystem	Interrelations among two or more settings in which the developing person actively participate
Exosystem	A setting that does not involve the developing person as an active participant, but in which event occur that affect, or are affected by, what happens in the setting containing the developing person
Macrosystem	Consistencies that exist at the level of the subculture or culture as a whole, along with any given belief system or ideology

Groups	Personal conditions	Systemic conditions	Actions/interactions related to controlling the home environment	Consequences
First-episode psychosis group (n=21)	<ul style="list-style-type: none"> Personal expectations towards social interaction (13) Occupational schedule/time spent inside the home (4) 	<ul style="list-style-type: none"> Relationship with other household members (10) Available space to perform activities (7) Set of formal rules inside home environment (5) Over-crowding (4) Intrusive behaviors of household members (6) 	<ul style="list-style-type: none"> Regulates behaviors related to social interactions (12) Experiences coercion inside home (4) Opposes imposed constraints inside home (2) Uses space appropriation strategies (2) 	<ul style="list-style-type: none"> Housing dissatisfaction (11) Housing satisfaction (9) Residential instability (7) Conflicts with household members (6) Low level of perceived privacy (6)
Comparison group (n=31)	<ul style="list-style-type: none"> Personal expectations towards social interaction (19) Occupational schedule/time spent inside the home (10) Personal expectations towards esthetic standards (5) 	<ul style="list-style-type: none"> Relationship with other household members (18) Available space to perform activities (14) Access to technology (10) Adequate objects and equipment (7) Household members' occupational schedule (6) 	<ul style="list-style-type: none"> Regulates behaviors related to social interactions (17) Uses space appropriation strategies (9) Refrains from doing activities inside the home (5) Opposes imposed constraints inside home (4) 	<ul style="list-style-type: none"> Housing satisfaction (20) Housing dissatisfaction (9) Conflicts with household members (7) Low level of perceived privacy (7) Residential instability (2)

() indicates number of participants eliciting this code

Table 3

Participant demographics

Variable	First episode psychosis group (n=21) N (%)	Comparison group (n=31) N (%)	First-episode psychosis clinic population (n=50) N (%)
Gender			
Male	16 (76)	20 (65)	43 (86)
Female	5 (24)	11 (35)	7 (14)
Status			
Single/separated	16 (76)	14 (45)	43 (86)
Married/with partner	5 (24)	17 (55)	7 (14)
Employment			
Employed	6 (29)	12 (39)	11 (22)
Student	5 (24)	15 (48)	7 (14)
Unemployed	10 (48)	4 (13)	32 (64)
Living situation			
Family home	10 (48)	12 (39)	31 (62)
Alone	5 (23)	4 (13)	9 (18)
With partner	2 (10)	8 (26)	3 (6)
With roommate	0 (0)	7 (23)	0 (0)
Supervised setting	4 (19)	0 (0)	7 (14)

Table 4

Residential pathways displayed by participants

Pathway	Description	First-episode psychosis group (n=21)	Comparison group (n=31)
1	Always in family home – does not expect to move in the short- or medium-term	6 (29%)	9 (29%)
2	Always in family home – expects to transition to independent living in the short- or medium-term	1 (5%)	2 (6%)
3	Moved back into family home after independent living	2 (10%)	1 (3%)
4	Transitioned into independent living and intends to move back in the family home	1 (5%)	0
5	Transitioned into independent living and expects to stay in current home in the short- or medium-term	5 (24%)	12 (39%)
6	Transitioned into independent living and expects to move to another housing situation in the short- or medium-term	2 (10%)	7 (23%)
7	Living in supervised setting and expects to move back into family home or to transition into independent living in the short term	4 (19%)	0

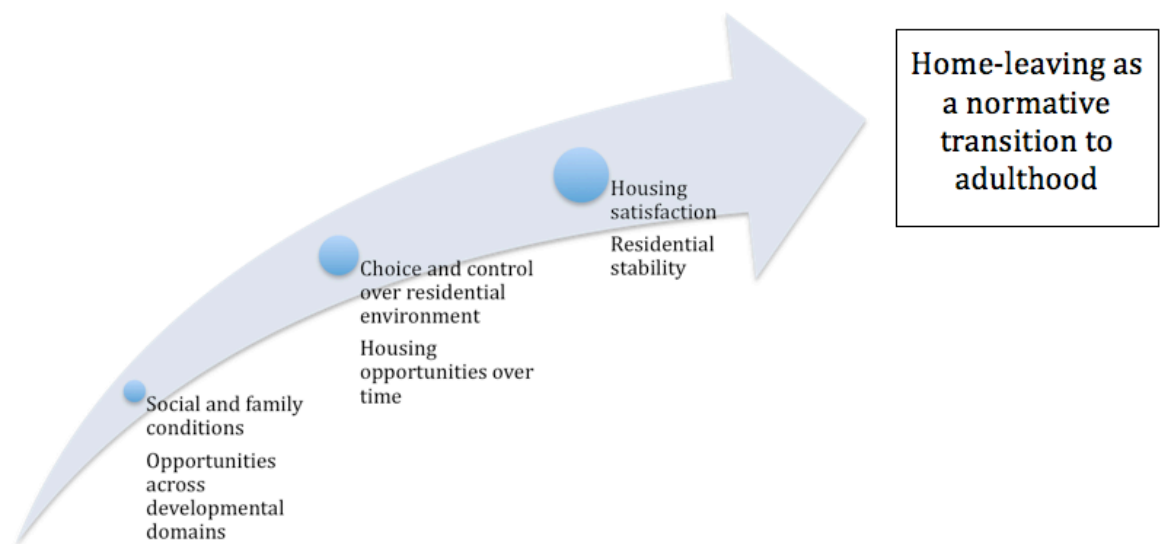


Figure 1. Housing and home-leaving processes during young adulthood

Appendix A

This is the interview guide used with the study participants (translated from French by the first author).

- 1) Could you talk to me about your home?
 - a. Probe 1: Could you tell me more about the physical aspects of your home?
 - b. Probe 2: Could you tell me more about the other persons who live in your home?
- 2) How does this home correspond to your needs?
- 3) Could you talk to me about the neighborhood?
- 4) How does this neighborhood correspond to your needs?
- 5) I'd like you to think about your work or study environment. Can you tell me how you travel from your home to your work or study environment and back? Probe: How do you feel about that?
- 6) Tell me about the other settings you go to. How do you travel from your home to these other settings? Probe: How do you feel about that?
- 7) How long have you been staying in this home?
 - a. What made you move to this home?
 - b. Do you plan on moving out of this home? Why?
- 8) What are the activities you usually do inside or around your home? How do you feel about these activities and the way you do them?
- 9) What would you change about your home?
- 10) You mentioned (members of the household) earlier in the interview.
 - a. For each of these persons, what would you say is your role towards them?
 - b. What do you expect of the other persons in the home
 - c. What do you think they expect of you?
 - d. How would you describe your relationship with these persons?

3.5 Cinquième article: Daily time use of young adults with or without first-episode psychosis

Le texte de ce cinquième article a été soumis à la revue *Occupational Therapy in Mental Health* le 3 octobre 2011, sous le titre *Daily time use of young adults with or without first-episode psychosis*. L'étudiante a rédigé le texte dans son intégralité, sous la supervision de ses directeurs, Dr. Jacqueline Rousseau et M. Pierre Fortier. Dr. Jean-Pierre Mottard a participé à titre de membre de l'équipe de recherche aux discussions concernant les résultats de recherche. Il a également collaboré au recrutement et à la collecte des données auprès des participants du groupe clinique.

Une portion des résultats de cet article a fait l'objet d'une présentation orale au congrès national de l'Association canadienne d'ergothérapie, L'occupation au fil du temps, à Québec, en juin 2012.

Le format de présentation est conforme aux règles d'édition du *Occupational Therapy in Mental Health*. La notification de soumission de l'éditeur se trouve à l'annexe E.

Daily time use of young adults with or without first-episode psychosis

Laurence Roy^{1,2,3}, Jacqueline Rousseau^{1,2}, Pierre Fortier^{1,3} & Dr. Jean-Pierre Mottard³

¹École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

C.P. 6128, succ. Centre-Ville, Montréal (QC) H3C 3J7

²Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

4565, chemin Queen Mary, Montréal (QC) H3W 1W5

³Clinique des jeunes psychotiques, Pavillon Albert-Prévost, Hôpital Sacré-Cœur de Montréal

6555, boul. Gouin Ouest, Montréal (QC) H4K 1B3

Contact author : Laurence Roy

Tel. : (514) 279-6561

Abstract: This study compared patterns of daily activities and satisfaction with time use of young adults with first-episode psychosis and healthy volunteers. Fifty young adults (19 in the clinical group and 31 in the comparison group) participated in retrospective structured interviews on time use. Young adults with first-episode psychosis spend more time sleeping, passive leisure and in personal care activities, and less in total productive activities and education. No difference appeared for leisure, paid work and household work, or satisfaction with daily time use. Qualitative differences were found between the groups for dissatisfaction with daily time use. Clinical and research implications are discussed.

Keywords: schizophrenia, occupational schedule, community functioning, occupational balance, emerging adulthood, daily activities

INTRODUCTION

Emerging adulthood consists of the life period between the ages of 18 and 30 years old and is considered a transitional developmental period between adolescence and adulthood (Arnett, 2000). Emerging adulthood as a specific developmental stage has been studied extensively in the last decade because of the changing social and economic contexts of young adults in Western countries (Baete Kenyon & Silvergerg Koerner, 2009; Côté & Bynner, 2008; Fowler, et al., 2011). Specifically, precariousness of employment, increasing specialization of work environments, longer duration of postsecondary studies, and increases in young adults' level of debts all contribute to delays in normative transitions to adulthood (Côté & Bynner, 2008; Franke, 1998). These social and economic changes have a direct impact on young people's occupations and are of interest for occupational therapists working with young adults. An example of this is the increasing number of young adults who combine work and studies, with the inherent challenges of such conciliation (Franke, 1998).

Emerging adulthood is also the life period in which most severe and persistent mental health disorders appear (APA, 1994). Psychotic disorders are among the most serious of them and have a profound impact on young adults' ability to fully engage in meaningful occupations and interpersonal relationships (Killackey, et al., 2006;

Macdonald, et al., 2000). Early intervention programs for young adults who experience psychotic disorders have been developed around the world because intervention in the two to five years following the first episode of illness is crucial for long-term outcome (Birchwood, et al., 1998; Crumlish, et al., 2009b; McGorry, et al., 1996). Young adults with first-episode psychosis differ from adults living with long-term psychotic illnesses in terms of levels of symptoms, response to treatment, developmental characteristics and housing situation (Braw et al., 2007; Grant, Addington, Addington, & Konnert, 2001). Although occupational therapists are increasingly involved in early intervention for this clientele, few data are available on the occupational characteristics of young adults with first episode psychosis, and how it differs from those of adults with long-term mental health difficulties. This study aims to enhance the current knowledge of their occupational characteristics through their use of time.

Daily time use is an indicator of occupational choices and preferences, occupational balance, constraints and community adjustment both in individuals with illnesses or disabilities and in the general population (Edgelow & Krupa, 2011; Krupa, McLean, Eastabrook, Bonham, & Baksh, 2003). Daily time use is also an excellent variable to be used in comparison studies because all individuals experience the same constraints related to time (Fast & Frederick, 1998). Time use and occupational characteristics are important variables that have been associated with quality of life in adults with mental illnesses (Bejerholm & Eklund, 2007). Time use studies have been used to document patterns of activities in individuals with long-term mental illnesses (Aubin, Hachey, & Mercier, 1999; Bejerholm & Eklund, 2004; Hayes & Halford, 1996;

Leufstadius, Erlandsson, & Eklund, 2006; Shimitrias, Fossey, & Harvey, 2003) and to compare their patterns to those of the general population (Crist, Davis, & Coffin, 2000; Krupa, et al., 2003; Minato & Zemke, 2004; Weeder, 1986). Time use has also been used as an indicator of social functioning in adults with mental illness (Yanos, West, & Smith, 2010) and as an outcome variable in one efficacy study (Edgelow & Krupa, 2011). Findings from these studies indicate that people with long-term psychotic disorders (particularly schizophrenia) spend more time sleeping, resting and engaging in passive leisure activities than the general population (Krupa, et al., 2003; Minato & Zemke, 2004), even when unemployment is accounted for (Hayes & Halford, 1996). Qualitative findings with the same populations give substance to time use data: they illustrate how a significant portion of individuals with schizophrenia do not engage significantly in activities, especially productive/active activities (Bejerholm & Eklund, 2006b). Time use patterns of young adults with first-episode schizophrenia may differ from those of individuals with long-term illness, because their occupational characteristics are likely to be influenced by factors such as developmental stage, shorter duration of illness, and no or limited experience with mental health services. No study has examined the time use of young adults with first-episode psychosis. Although time use data provide a valuable snapshot of occupational characteristics, it has been criticized because it does not provide information on how individuals perceive and experience time and occupation (Pemberton & Cox, 2011). In this study, young adults were invited to reflect on their use of time and their satisfaction regarding their occupational schedule.

The objectives of this study are:

1. To document patterns of daily activities among young adults with first-episode psychosis (FEP) aged between 18 and 30 years old.
2. To compare patterns of daily activities with those of individuals without any psychopathology matched for sex and age.
3. To document and compare perceived occupational balance and time use for both groups.
4. To compare time use of young adults with first-episode psychosis with previously published time use data of individuals with long-term psychotic disorders.

METHODS

This study was part of a larger mixed-methods research project comparing community functioning and transition to adulthood between young adults with psychotic disorders and a closely matched comparison group consisting of young adults without any mental or physical health problems. The larger project was conducted between May 2006 and April 2009 in the metropolitan area of Montreal, Canada. Ethical approval was obtained from the Hôpital Sacré-Coeur de Montréal ethics board to conduct this study.

Study participants

Participants were French-speaking young adults aged between 18 and 30 years old inclusively. One hundred young adults divided in two groups (50 in the FEP group and 50 in the comparison group) were recruited for the larger study. A sub-sample of

the research participants was included in a qualitative interview in which the time budget methodology was embedded. Participants from the FEP group (n=19) attended the clinic for the first time, had received a diagnosis of schizophrenia, schizophreniform disorder or schizo-affective disorder in the last five years, were not diagnosed with severe substance abuse, and had never received psychosocial rehabilitation for their psychosis. They were presented with the study by one of the research team member a few weeks after their inscription to the clinic. Interested individuals were presented with a detailed written information and consent form, and a meeting was arranged for data collection if consent was provided. Participants from the comparison group (n=31) were volunteers without any history of mental health disorder who lived in the same neighborhoods as the FEP participants. Participants from the comparison groups were recruited from the local newspapers. Three different newspapers (paper and electronic versions) were used to minimize bias; the ads for the study remained active for four months. The information, consent and data collection procedure were the same for FEP participants and those from the comparison groups. All participants received a 35\$ compensation for their time and transportation.

Procedure

As part of the larger qualitative data collection process, information on time use was collected using a “yesterday interview” (Lawton, 1999). Participants were instructed to choose an hour of the day, to describe where they were and what they were doing at this time with as much details as possible, and then to move on to the next hour,

and so on for the entire 24-hour day. When they were done, participants were asked: “How do you feel about the way you use your time?” If too little information was provided (such as participants answering “I feel good about it”), following cues were: “Would you say you are satisfied with your use of time/your schedule?” and “Would you change anything to your schedule?” All interviews were audio recorded to facilitate further transcription and analyses.

Analyses

Interviews were transcribed verbatim and participant activities were coded using the Statistics Canada codebook of the Canadian Time Use Survey (Franke, 1998). The use of this codebook allows for comparison with previously published data on Canadian samples and was used in time use studies of adults with schizophrenia (Krupa, et al., 2003). As suggested by Krupa et al. (2003), sleep was coded and analyzed separately from personal care activities, because differences in sleep patterns between clinical and healthy samples have been reported previously (Hayes & Halford, 1996). Descriptive statistics were calculated for each activity category, and data were checked for normality, equality of variance and skewness. T tests were used to compare time use between the clinical and comparison groups. Since data were not distributed normally for five activity categories (passive leisure, active leisure, socialization, education and paid work), Mann-Whitney U tests were also calculated, with no differences in the results. Calculations were performed with PASW 18 (SPSS, 2009). Significance level was set at 0.05. Analysis of the

qualitative information of the single question on perception of daily time use, a simple matrix analysis (Miles & Huberman, 1994) was performed.

RESULTS

Comparison of time use between groups

Hours of time spent in the different categories of activities for both groups are presented in Table 1. Young adults with FEP spent significantly more time involved in personal care, sleep and passive leisure, and significantly less time in total productive activities and education. No significant differences appear for time involved in paid work, household work, total leisure time, active leisure and socialization. In concrete terms, this means that sleep, personal care and passive leisure activities replace the time typically spend by healthy young adults in class or related activities (such as studying, doing homework or commuting to school).

INSERT TABLE 1 HERE

Perception of time use

Data on perception of time use and occupational balance are synthesized in Table 2. A little more than half of the participants reported being satisfied with their current time use in both groups. The reasons behind dissatisfaction tended, however, to be opposite for the two participant groups: most dissatisfied participants from the FEP group (37% of total FEP sample) reported being under-occupied or bored, whether

most dissatisfied participants from the comparison group reported being over-occupied (32% of total comparison sample).

INSERT TABLE 2 HERE

Comparison of results with previously published time use data

Finally, patterns of time use for young adults with FEP were compared to previously published time use data for adults with long-term schizophrenia or psychotic disorders. This comparison is presented in Table 3. Weighted averages of each main category (productivity, leisure, personal care and sleep) were calculated. Since typologies of activities or occupations vary from one study to another, time use data were recalculated according to the Statistics Canada codebook. Time use data from one study (Leufstadius, et al., 2006) were omitted because published data were not sufficiently informative. One study (Crist, et al., 2000) was also excluded from this comparison because of a mixed sample of patients with long-term mental illnesses (unspecified diagnostic categories). Overall, participants from our study spent more time engaged in productive activities and sleep, and slightly less in personal care and leisure. It is to be noted that the study in which the least time spent in leisure was reported might have under-reported it because of a category of “undescribed” time use accounting for 3.49 hours. Since the Shimitrias et al. (2003) study was the one with the largest sample, this might have accounted for a lack of large difference in total leisure time between the previously published data and the results of the present study.

INSERT TABLE 3 HERE

DISCUSSION

Time use analyses

Previous studies indicate that individuals with schizophrenia are under-occupied compared to the general population (Hayes & Halford, 1996; Krupa, et al., 2003; Weeder, 1986): the results from this study provide only partial support for this affirmation in the case of young adults with FEP.

First, while it is true that young adults with FEP spend significantly less time in productive activities, this is only the case for involvement in education, not in paid work or household work. This indicates that developmental stage plays a crucial role in occupational choices of young adults. Education is the productive activity in which healthy young adults are most involved and should be a key rehabilitation area for occupational therapists. So far, supported employment has received more attention than supported education from researchers and clinicians, and supported education programs have not been widely implemented (Gutman, Kerner, Zombek, Dulek, & Ramsey, 2009). Three models of supported education exist: the self-contained classroom model, the on-site support model and the mobile support model (delivered by mental health professionals) (Collins, Bybee, & Mowbray, 1998). Occupational therapists have been mostly involved in self-contained classroom (Best, Still, & Cameron, 2008) and mobile support interventions (Gutman, et al., 2009). Most reports on supported education have been descriptive and do not enable occupational therapists to determine which model is best suited to their patients' needs. One notable exception has been research on the Bridge Program, a 12-modules supported

education program for adults with psychiatric disabilities, ran by both occupational therapists and occupational therapy students. An effectiveness study with a quasi-experimental design showed that the Bridge Program enhances vocational outcomes of adults with psychiatric disabilities (Gutman, et al., 2009). More research in this field is urgently needed, and access to supported education interventions should be widespread for young adults with FEP.

Second, results indicate that individuals with FEP are midway between healthy young adults and patients with long-term mental illnesses in terms of time involved in productive activities. This important finding suggests a deteriorative pathway of participation in occupations from premorbid and/or prodromal phases of illness to the first episode and then to long-term schizophrenia. This indicates that occupational therapists can and should play a crucial role in early intervention for young adults with psychosis, in order to target and prevent occupational impoverishment over time (Waghorn, et al., 2004). This is in line with previous research on the role of occupational therapists as key actors in specialized early intervention teams (Lloyd, et al., 2008a).

Perception of time use

Results imply that young adults with FEP do not differ from their peers regarding satisfaction towards time use, but reasons for dissatisfaction differ between the groups. Perception of time use had not been previously investigated with young adults living with a mental illness. Perception of time use is a multidimensional

construct: researchers have studied the importance, pleasure and competence associated with daily activities (Aubin, et al., 1999; Bejerholm & Eklund, 2004). Even though this study did not aim to investigate those variables, it can be noted that young adults living with schizophrenia were as satisfied with their occupational schedule as healthy young adults whose schedules include more productive activities and less passive activities. Qualitative findings show that this happens because healthy young adults perceive their occupational schedule to be too dense and stressful. This brings a dilemma for occupational therapists. How to help patients aim for a satisfying occupational schedule that enables young adults to engage in activities at the same level as their unaffected peers, without actually pushing them into a stressful, over-occupied lifestyle that even healthy individuals find hard to relate to? This dilemma has been previously discussed and should be a subject of reflection for occupational therapists (Bejerholm & Eklund, 2004; Pemberton & Cox, 2011).

Limitations and future research

Some limitations should be taken into account in this study. First, the use of a convenience sample of limited size hinders the representativeness of the results. This problem is common in time use studies, although one epidemiological survey in North London had a sample size of 229 (Shimitrias, et al., 2003). It is thus feasible to collect time use data with larger samples. This study should thus be replicated with a larger sample of young adults with first-episode schizophrenia. Longitudinal data on the variations of time use across phases of illness are also needed. Other aspects of

time use and occupational engagement could also be explored. A new occupational therapy instrument, the Profile of Occupational Engagement in people with Schizophrenia, has been developed to systematically assess time use patterns, subjective experience of activities as well as personal and environmental factors that affect occupational engagement (Bejerholm & Eklund, 2006a). The psychometric characteristics of this instrument could be evaluated with young adults living with FEP so that it can be adapted, if needed, and used with this groups of patients in future research. Conceptualizing satisfaction with time use can also be challenging because of the potential use of different reference groups, i.e. the normative group that is used by individuals to cognitively evaluate what constitutes a ‘normal’ pattern of time use. Differences in reference groups between individuals with mental illnesses and the general population have been reported in quality of life research.

CONCLUSIONS

The results suggest that differences between time use of individuals with schizophrenia and the general population are only partially present after the first episode of illness. This implies that the “critical period hypothesis” and its use in early intervention with this group of patients might also be applicable for time-use interventions. The developmental characteristics of young adults influence occupational choices at the stage of first-episode psychosis. Occupational therapists should be cognizant of these characteristics and adapt their interventions to developmental stage and phase of illness. Implementation of supported education strategies and adaptation of current evaluation and interventions methods are needed.

ACKNOWLEDGMENTS

The first author is supported by doctoral grants from the Canadian Institutes of Health Research (#200710CGD-188144-146281) and Fonds de recherche en santé du Québec (#13941). The Canadian Occupational Therapy Foundation also contributed to the study funding. The authors also thank all research participants for their time and involvement in the project.

REFERENCES

- APA. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through early twenties. *American Psychologist*, *55*, 469-480.
- Aubin, G., Hachey, R., & Mercier, C. (1999). Meaning of daily activities and subjective quality of life in people with severe mental illness. *Scandinavian journal of occupational therapy*, *6*, 53-32.
- Baete Kenyon, D., & Silvergerg Koerner, S. (2009). Examining emerging adults' and parents' expectations about autonomy during the transition to college. *Journal of Adolescent Research*, *24*(3), 293-320.
- Bejerholm, U., & Eklund, M. (2004). Time use and occupational performance among persons with schizophrenia. *Occupational Therapy in Mental Health*, *20*(1), 27-47.
- Bejerholm, U., & Eklund, M. (2006a). Construct validity of a newly developed instrument: Profile of occupational engagement in people with schizophrenia, POES. *Nordic journal of psychiatry*, *60*(3), 203-206.
- Bejerholm, U., & Eklund, M. (2006b). Engagement in occupations among men and women with schizophrenia. *Occupational Therapy International*, *12*(2), 100-121.
- Bejerholm, U., & Eklund, M. (2007). Occupational Engagement in Persons With Schizophrenia: Relationships to Self-Related Variables, Psychopathology, and Quality of Life. *The American Journal of Occupational Therapy*, *61*(1), 21-32.

- Best, L. J., Still, M., & Cameron, G. (2008). Supported education: Enabling course completion for people experiencing mental illness. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55(1), 65-68.
- Birchwood, M., Todd, P., & Jackson, C. (1998). Early intervention in psychosis: The critical period hypothesis. *British Journal of Psychiatry*, 172(S33), 53-59.
- Braw, Y., Bloch, Y., Mendelovich, S., Ratzoni, G., Gal, G., Harari, H., et al. (2007). Cognition in Young Schizophrenia Outpatients: Comparison of First-Episode With Multiepisode Patients. *Schizophrenia Bulletin*.
- Collins, M. E., Bybee, D., & Mowbray, C. T. (1998). Effectiveness of supported education for individuals with psychiatric disabilities: results from an experimental study. *Community Mental Health Journal*, 34(6), 595-614.
- Côté, J., & Bynner, J. (2008). Changes in the transition to adulthood in the UK and Canada: the role of structure and agency in emerging adulthood. *Journal of Youth Studies*, 11(3), 251-268.
- Crist, P. H., Davis, C. G., & Coffin, P. S. (2000). The Effects of Employment and Mental Health Status on the Balance of Work, Play/Leisure, Self-Care, and Rest. *Occupational Therapy in Mental Health*, 15(1), 27-42.
- Crumlish, N., Whitty, P., Clarke, M., Browne, S., Kamali, M., Gervin, M., et al. (2009). Beyond the critical period: longitudinal study of 8-year outcome in first-episode non-affective psychosis. *The British Journal of Psychiatry*, 194(1), 18-24.
- Edgelow, M., & Krupa, T. (2011). Randomized Controlled Pilot Study of an Occupational Time-Use Intervention for People With Serious Mental Illness. *The American Journal of Occupational Therapy*, 65(3), 267-276.
- Fast, J., & Frederick, J. (1998). *Le temps d'une vie: trouver l'équilibre entre le travail et les loisirs au cours du cycle de la vie*. Ottawa: Statistiques Canada.
- Fowler, P., Toro, P., & Miles, B. (2011). Emerging Adulthood and Leaving Foster Care: Settings Associated with Mental Health. *American Journal of Community Psychology*, 47(3), 335-348.
- Franke, S. (1998). *Les études, le travail et la combinaison études-travail chez les jeunes*. Ottawa: Statistiques Canada.
- Grant, C., Addington, J., Addington, D., & Konnert, C. (2001). Social functioning in first- and multiepisode schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48(6), 746-749.
- Gutman, S., Kerner, R., Zombek, I., Dulek, J., & Ramsey, C. A. (2009). Supported education for adults with psychiatric disabilities: effectiveness of an occupational therapy program. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63(3), 245-254.
- Hayes, R., & Halford, W. (1996). Time use of unemployed and employed single male schizophrenia subjects. *Schizophrenia Bulletin*, 22(4), 659-669.
- Killackey, E. J., Jackson, H. J., Gleeson, J., Hickie, I. B., & McGorry, P. D. (2006). Exciting career opportunity beckons! Early intervention and vocational rehabilitation in first-episode psychosis: employing cautious optimism. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40(11), 951 - 962.
- Krupa, T., McLean, H., Eastabrook, S., Bonham, A., & Baksh, L. (2003). Daily Time Use as a Measure of Community Adjustment for Persons Served By Assertive

- Community Treatment Teams. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57(5), 558-565.
- Lawton, M. P. (1999). Methods and concepts for time-budget research on elders. In W. E. Pentland, A. S. Harvey, M. P. Lawton & M. A. McColls (Eds.), *Time use research in the social sciences* (pp. 107-125). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Leufstadius, C., Erlandsson, L., & Eklund, M. (2006). Time use and daily activities in people with mental illness. *Occupational Therapy International*, 13(3), 123-141.
- Lloyd, C., Waghorn, G., Lee Williams, P., Harris, M., & Capra, C. (2008). Early Psychosis: Treatment Issues and the Role of Occupational Therapy. *The British Journal of Occupational Therapy*, 71, 297-304.
- Macdonald, E. E. M., Hayes, R. R. L., & Baglioni, A. A. J. (2000). The quantity and quality of the social networks of young people with early psychosis compared with closely matched controls. *Schizophrenia Research*, 46(1), 25-30.
- McGorry, P. D., Edwards, J., Mihalopoulos, C., Harrigan, S. M., & Jackson, J. H. (1996). EPPIC: An evolving system of early detection and optimal management. *Schizophrenia Research*, 22, 305-326.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook. 2nd edition.* . Thousand Oaks: Sage Publications.
- Minato, M., & Zemke, R. (2004). Time use of people with schizophrenia living in the community. *Occupational Therapy International*, 11(3), 117-191.
- Pemberton, S., & Cox, D. (2011). What happened to the time? The relationship of occupational therapy to time. *The British Journal of Occupational Therapy*, 74(2), 78-85.
- Shimitrias, L., Fossey, E., & Harvey, C. (2003). Time use of people living with schizophrenia in a North London catchment area. *British Journal of Occupational Therapy*, 66(2), 44-53.
- SPSS. (2009). PASW Statistics 18.0.
- Waghorn, G., Chant, D., White, P., & Whiteford, H. (2004). Delineating disability, labour force participation and employment restrictions among people with psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 109, 279-286.
- Weeder, T. C. (1986). Comparison of Temporal Patterns and Meaningfulness of the Daily Activities of Schizophrenic and Normal Adults. *Occupational Therapy in Mental Health*, 6(4), 27-48.
- Yanos, P., West, M., & Smith, S. (2010). Coping, productive time use, and negative mood among adults with severe mental illness: a daily diary study. *Schizophrenia Research*, 124, 54-59.

Table 1. Hours of time spent in major categories of activities among first-episode schizophrenia participants and healthy volunteers

Activity categories	FES group	Comparison group	d.f.	t	P value
Productivity (total)	5.12 ± 3.34	9.45 ± 2.53	48	4.87	0.00
Paid work	1.97 ± 3.44	3.13 ± 4.15	48	1.02	0.31
Education	2.12 ± 3.27	5.19 ± 4.36	48	2.64	0.01
Household work	1.03 ± 1.21	1.07 ± 0.90	48	0.15	0.88
Leisure (total)	5.29 ± 2.52	4.16 ± 1.64	48	1.75	0.09
Active	0.66 ± 0.87	0.85 ± 1.03	48	0.68	0.50
Passive	2.77 ± 2.07	1.58 ± 1.26	48	2.26	0.03
Socialization	1.87 ± 1.67	1.73 ± 1.20	48	0.31	0.75
Personal care	2.70 ± 0.85	1.96 ± 0.86	48	2.30	0.01
Sleep	10.89 ± 1.64	8.43 ± 1.65	48	5.12	0.00

Table 2. Perception of time use and occupational schedule among first-episode schizophrenia participants and healthy volunteers

Type of perception	FES group (n=19) N (%)	Comparison group (n=31) N (%)	Explanatory quotes
Satisfied with current time use	11 (58%)	17 (55%)	« I would say I'm satisfied. I get to do the things I have to do. And then there are days like Thursdays and Fridays, I don't work so I get to do the things I really feel like doing. » (C group, participant 5)
Under-occupied	7 (37%)	4 (13%)	« The only thing I'm waiting after is a job. The days are long, I get bored sometimes, I want to work. » (FES group, participant 9)
Over-occupied	1 (5%)	10 (32%)	« It's the pressure of life, life is too fast. The rythm of life, I mean. (...) You always have to go there, and here, and there. Get the children, go to university, get the grocery, go back to university. It's always busy. » (C group, participant 3)

Table 3. Hours of time spent in major categories of activities in previously published studies of adults with longer-term schizophrenia (PPS)

Activity categories	Weeder (1986) (n=20)	Hayes & Halford (1996) (n=16)	Aubin et al. (1999) (n=45)	Krupa et al. (2003) (n=27)	Shimitrias (2003) (n=229)	Bejerholm & Eklund (2004) (n=10)	Minato & Zemke (2004) (n=89)	Edgelow & Krupa (2011) (n=10)	All PPS (n=391*)	This study (n=19)
Productivity (total)	na	2.49	na	3.43	2.50	0.2	5.30	2.15	3.15	5.12
Paid work	3.3	na	3.96	0.64	1.10	0	3.92	na	na	1.97
Education	na	na	na	0.34	0.12	0	na	na	na	2.12
Household work	na	1.28	na	2.42	1.28	0.2	1.26	na	na	1.03
Leisure (total)	7.70	8.03	8.32	8.68	5.15	17.4	5.24	8.56	5.95	5.29
Active	0.85	na	na	0.80	0.49	1.8	0.74	na	na	0.66
Passive	4.80	5.87	na	2.83	2.78	12.4	4.20	na	na	2.77
Socialization	2.05	na	na	5.04	1.88	3.2	0.30	na	na	1.87
Personal care	na	2.02	na	2.43	3.14	3.6	3.11	2.40	3.02	2.70
Sleep	8.7	9.44	9.06	9.46	9.66	8.5	9.48	10.88	9.5	10.89

na: not available, PPS: previously published studies

*Weighted averages are based on different sample sizes due to unavailable data from some publications.

3.6 Sixième article : From functioning to transitions: methodological considerations in mixing methods in complex mental health research

Le texte de ce sixième et dernier article a été soumis à la revue *Journal of Mixed Methods Research* le 21 novembre 2011 sous le titre *From functioning to transitions: methodological considerations in mixing methods in complex mental health research*. L'étudiante a rédigé le texte dans son intégralité, sous la supervision de ses directeurs, Dr. Jacqueline Rousseau et M. Pierre Fortier. Un quatrième auteur, Dr. Jean-Pierre Mottard, a participé à titre de membre de l'équipe de recherche aux discussions et aux processus ayant généré cette réflexion méthodologique. Ce dernier article présente la démarche méthodologique utilisée dans l'élaboration de l'étude doctorale, ainsi que les enjeux propres à l'utilisation de devis mixtes dans la recherche clinique en santé mentale.

Le format de présentation est conforme aux règles d'édition du *Journal of Mixed Methods Research*. La notification de soumission de l'éditeur se trouve à l'annexe E.

From functioning to transitions: methodological considerations in mixing methods in complex mental health research

Laurence Roy^{1,2,3}, Jacqueline Rousseau^{1,2}, Pierre Fortier^{1,3} & Dr. Jean-Pierre Mottard³

¹École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal

C.P. 6128, succ. Centre-Ville, Montréal (QC) H3C 3J7

²Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

4565, chemin Queen Mary, Montréal (QC) H3W 1W5

³Clinique des jeunes psychotiques, Pavillon Albert-Prévost, Hôpital Sacré-Cœur de Montréal

6555, boul. Gouin Ouest, Montréal (QC) H4K 1B3

Contact author : Laurence Roy

Abstract: This article describes the application of a mixed methods approach and mixed methodology to the understanding, conceptualization and assessment of community functioning among young adults living with first-episode psychosis. The authors examine the value of mixed methods research to include the voices of individuals who are marginalized both by their young age (late adolescents and young adults) and their mental health difficulties in clinical research. We also wish to demonstrate how the iterative, cyclical nature of mixed methodology can yield clinical research in unexpected and challenging directions.

Keywords: young adulthood, first episode psychosis, schizophrenia, mixed methodology, comparative analysis.

Acknowledgments: The authors thank participants and clinical team at the Pavillon Albert-Prévost. The first author is supported by PhD. grants from the Canadian Institutes of Health Research (200710CGD-188144-146281) and Fonds de recherche en santé du Québec (13941). The authors recognize financial support from the Canadian Occupational Therapy Foundation.

Individuals living with long term schizophrenia experience a range of functional problems in areas such as work, education, leisure, the ability to live independently, or interpersonal relationships (Lay, Blanz, Hartmann, & Schmidt, 2000). In the last decade, a movement towards early intervention for young adults experiencing a first episode of psychosis (FEP) has been rising (Birchwood, et al., 1998; McGorry, et al., 1996). This movement aims at limiting the negative consequences of long term schizophrenia by providing early and specific treatment in the five years after the first episode (Birchwood, et al., 1998). First-episode psychosis specialized programs have been increasingly popular in many countries, but there is rising evidence that symptomatic improvement resulting from this type of care is not matched by functional improvements (Bosanac, et al., 2010). Reduction of symptoms is not necessarily the only component of care associated with a better level of community functioning (Addington, et al., 2003b), and other areas, such as psychosocial rehabilitation, should target the provision of care after FEP. Addressing the needs of young adults with FEP in terms of community functioning, and not only in terms of symptom reduction, has been targeted as a priority in mental health research and practice (Malla, 2005).

Few studies have examined the areas of work, education, leisure, independent living and interpersonal relationships in young adults with schizophrenia after the onset of psychosis. In these studies, the only domains examined are those of work and interpersonal relationships. In terms of interpersonal relationships, young adults with FEP, as well as older adults with schizophrenia, have smaller social networks than their counterparts without any mental illness, and those networks are comprised mostly of family members, with a very low number of friends (Macdonald, et al., 2000). Young adults with schizophrenia experience a drastic increase in rates of unemployment, even when compared with individuals with affective psychosis (Beiser, 1994). In other studies, unemployment rates range from 49% to 64% one year after the episode (Gupta, et al., 1997; Milev, et al., 2005; Üçok, Polat, Çakır, & Genç, 2006). Three years after the onset of psychosis, 44% of individuals never had a job and only 28% had held a job for a full year (Norman, et al., 2007). However, rates of unemployment among young adults with FEP remain significantly lower than among individuals living with long term schizophrenia (Marwaha & Johnson, 2004).

Those studies provide data on the scope of problems experienced by young adults with FEP, but do not address essential issues such as academic training, housing, independent living and involvement in leisure activities. Mental health professionals are thus lacking essential information on the rehabilitation needs of those young adults in terms of community functioning at a time where rehabilitation is essential (Birchwood et al, 1998). This gap in the literature is due in part to an essentially biomedical view of schizophrenia and FEP that reduces functioning to pre-defined, medical variables (symptoms, number of hospitalisations, number of disruptive behaviours, cognitive variables). It is also due to the use of exclusively

quantitative data to assess functioning in this population, so that the voices of young adults experiencing psychosis are rarely heard. The result of this lack of data on the young adults' perception of their needs is that current instruments evaluating community functioning are designed for a population of adults living with long term schizophrenia. These instruments, such as the Independent Living Skills Survey (Wallace, 1986) do not target the specific needs of young adults. These instruments have typically been developed on the basis of literature reviews, professional expertise of their authors and clinical opinions.

This situation calls for a change in methodological practices in the assessment of community functioning for young adults with FEP. Today's health care system is rapidly shifting towards client-centered practice and research; the use of qualitative and quantitative methods offers the opportunity to respond to the needs of both researchers, professionals and service users (Forthofer, 2003). Mixed methods are particularly relevant to understand, conceptualize and assess complex social phenomena and to adapt interventions to specific, local communities (Nastasi et al., 2007). In 2006, the authors, who formed a small research team within a first-episode psychosis clinic, decided to use mixed methods in the development of a quantitative instrument that would assess community functioning in young adults with first-episode psychosis. The research team includes a senior researcher in the fields of rehabilitation, conceptual frameworks, evaluation and instrument development, a clinical researcher in mental health treatment and rehabilitation, a doctoral student in biomedical sciences with training in rehabilitation and a clinical psychiatrist with quantitative research experience. The original project consisted of a two-phase, mixed

methods study starting with a qualitative data collection using in-depth, semi-structured individual interviews with young adults attending the clinic, followed by an electronic Delphi survey among mental health professionals. Between 2006 and 2010, the initial, relatively small-scale, research project unfolded in unexpected ways.

This article has three related purposes. First, we wish to describe the application of a mixed methods approach and mixed methodologies to the understanding, conceptualization and assessment of complex mental health issues. Second, we attempt to describe the value of mixed methods research to include the voices of individuals who are marginalized both by their young age (late adolescents and young adults) and their mental health difficulties in clinical research. Third, we wish to demonstrate how the iterative, cyclical nature of mixed methodology can yield clinical research in unexpected and challenging directions once such iterations are recognized and accepted.

Project 1.0: Exploratory mixed methods design – instrument development

The first step of the mixed methods process consists of the writing of the research questions. This involves choosing among three possibilities: 1) separate qualitative and quantitative research questions followed by an explicit mixed methods question, 2) an overarching mixed research question followed by sub-questions on the qualitative and quantitative components and 3) phase-specific qualitative and quantitative research questions (this was possible because of the sequential nature of

the research design) (Tashakkori & Creswell, 2007). This study addressed the following questions:

- 1) Qualitative question: How do young adults with first episode psychosis perceive their community functioning in terms of human/non human environment, activities and roles?
- 2) Quantitative questions:
 - a. Do mental health professionals find the pool of items developed in phase 1 (qualitative component) representative of clinical situations, appropriate for the FEP population and feasible to assess with this clientele?
 - b. Is there a relationship between mental health professionals' clinical and sociodemographic characteristics and their level of agreement with the pool of items?
- 3) Mixed methods question: What items and scales would best represent the young adults' perception of community functioning and the health professionals ?

The next step consists of choosing a mixed methods design that fits the research questions. We undertook a review of the literature on the elaboration of clinical instrument from a mixed methods perspective, and adhered with Creswell (2007)'s classification of mixed methods designs. Since the objective of our research was to develop and test a new instrument, the Exploratory design – instrument development variant seemed an obvious choice of design (Creswell & Plano Clark, 2007). In this case, and in light of the problems associated with engaging youth with

first-episode psychosis in care, it seemed crucial that participants be included in the design of the instrument so that it would reflect their perceptions on community functioning. Instruments developed through the use of both qualitative and quantitative methods then to be more grounded into the participants' views (Creswell, Fetters, & Ivankova, 2004). This Exploratory design - instrument development variant is characterized by a sequential triangulation approach (qualitative, then quantitative), either equal of qualitative weighting of data, and connection of the two data sets through the items of the emerging instrument (Creswell & Plano Clark, 2007; Morse, 1991).

Although the research questions and associated choice of mixed methods design seemed straightforward, a first challenge in the conceptualization of the research project arose: paradigmatic issues.

Paradigms and the so-called "paradigm wars" are abundantly discussed in the mixed methods literature (Johnson, Onwuegbuzie, & Turner, 2007; Teddlie & Tashakkori, 2003) and could not be simply pushed aside in the choice of the research design and methods. We decided to follow Creswell's advice that researchers, and particularly graduate students, to "stop and reflect at this time on the worldviews available that may inform and provide legitimacy for mixed methods inquiry" (Creswell, 2007, p.21). In order to do this, we had no choice but to go back to the study site and look at how implicit worldviews were instilled in the clinical practices of a first-episode psychosis clinic. Was the approach postpositivist, constructivist, advocacy/participatory or pragmatist (Creswell, 2003)? This was not such a simple question for several reasons. First of all, a multi-disciplinary approach such as the one described in the introduction resulted in heterogeneity in worldviews: some

professionals definitely held postpositivist views, whereas others identified with a predominantly participatory approach, which was reflected in their daily interactions with patients. We went back to the literature to find possible solutions to this theoretical challenge, but this subject had not been investigated much. Findings from an ethnographic study of a Danish first-episode psychosis clinic indicated that staff members consistently held a biomedical view of psychotic illness, and that this view was presented to patients as empirical truth for them to integrate it as an experiential truth (Larsen, 2007). Larsen (2007) acknowledges that “the different professional background of staff influenced their choice of approach” (Larsen, 2007, p. 297), but offers no advice on how to reconcile these paradigmatic divergences in a single team. The dominance of a mainly biomedical perspective both in Larsen’s account and in the study site could have enticed us to move along a postpositivist approach. We remained unsatisfied with this position. The postpositivist approach would appear to superficially fit the clinical practices, but did not offer sufficient answers to most complex clinical problems that were not the exception, but rather the rule of day-to-day work in the first-episode clinic. A turning point in the reflection about paradigmatic issues involved the reading of seminal texts highlighting characteristics of pragmatism such as abductive reasoning, intersubjectivity and transferability (Morgan, 2007). Abductive reasoning involves “moving back and forth between induction and deduction – first converting observations into theories and then assessing those theories through action” (Morgan, 2007, p. 71). This type of reasoning seemed coherent with how problems were solved and challenges were overcome within the clinic.

The paradigmatic reflection provided support for our previous decision to use mixed methods for the development of the instrument, since pragmatism tends to be associated with the use of mixed methods (Creswell & Plano Clark, 2007; Johnson, et al., 2007). Excellent guidelines have been published in the last decade to provide rigorous strategies in developing mixed methods research instrument (Onwuegbuzie, Bustamante, & Nelson, 2010). A step-by-step framework such as the one described by Onwuegbuzie et al. (2010) corresponds to the research objectives and clinical needs. This framework consists of ten steps for developing mixed-methods instruments: 1) conceptualize the construct of interest, 2) identify and describe behaviors that underlie the construct, 3) develop initial instrument, 4) field-test initial instrument, 5) design and field-test revised instrument, 6) validate revised instrument – quantitative phase, 7) validate revised instrument – qualitative phase, 8) validate revised instrument – mixed analysis phase, qualitative dominant cross-over analysis, 9) validate revised instrument - mixed analysis phase, quantitative dominant cross-over analysis, 10) evaluate the instrument development/construct evaluation process and product (Onwuegbuzie, et al., 2010). Although this framework considerably enhances rigor and completeness of the instrument development process, it was, at this time, too ambitious an endeavor to undertake in a single study. We initially restricted the process to the first three steps: conceptualization of the construct of interest (i.e. community functioning), identification and description of the behaviors that underlie the construct, and development of the initial instrument. These three steps, and the unexpected challenge that arose in the process, will now be described.

Conceptualization of the construct of interest

This study was conducted from a rehabilitation theoretical perspective using the Model of Competence (Rousseau, et al., 2002), a theoretical model of the person-environment relationship. This model encompasses six main concepts: the person, the environment, the activity, the role, the handicap-creating situation and the competence situation. The person is featured as a mind/body unit interacting with the human and non-human environment. The interaction of the person with the human environment consists primarily of roles perceived through role analysis. The interaction of the person with the non human environment consists primarily of activities perceived through activity analysis. The resulting situations can be either a competence situation (activities can be accomplished successfully and roles can be assumed) or a handicap creating situation (activities are failed and roles cannot be assumed).

*Identification and description of behaviors that underlie the construct:**phenomenological study*

The findings from the literature review and further conceptualization of the community functioning construct shed light the lack of available data on perspectives of young adults with first-episode psychosis in this field. We thus aimed to explore their views and experiences of community functioning through a phenomenological inquiry, focusing on how concepts of the theoretical models were perceived (Sokolowski, 2000).

Sampling and recruitment of participants

A purposive sample of young adults aged between 18 to 30 years old, diagnosed with schizophrenia, schizophreniform disorder or schizo-affective disorder (APA, 1994) within less than five years and attending the first episode psychosis clinic was selected. Sample size was not defined a priori, as the intent was to recruit until theoretical saturation (Strauss & Corbin, 1998), but a sample between 10 and 30 was expected according to qualitative sampling standards (Sandelowski, 1995). Participants were recruited consecutively through the first episode clinic and provided written informed consent.

Data collection

Data were collected through in-depth, individual semi-structured interviews conducted by the primary author. An initial, flexible interview guide was developed on the basis of the six primary concepts of the model of Competence (person, environment, role, activity, handicap situation, competence situation). After the first interviews, however, unexpected findings led to the second challenge in the conceptualization of the research process.

Unexpected findings: accept the challenge provided by the data

Initial coding did yield content related to community functioning in terms of roles and activities, but there was often a 'but'. This 'but' co-existed with themes such as: 'becoming an adult', 'age-related transition', 'normal transition', 'being of age' and 'gap between same-age peers and self'. This yet-to-emerge theme became

increasingly dominant in several aspects of the research process: coding, reduction of emerging data into categories, memos, formal and informal team meetings and discussions with external informants. Emerging categories became questions. Why do participants compare themselves with age-related peers? What is a normal transition? To what do participants refer when they use such terms as “transitions, changes, becoming an adult”? This led us to go back to the literature for similar concepts, but this time from a human development perspective. It became clear to the whole research team that a key concept was missing in our conceptualization of community functioning: a developmental perspective on functioning. We had obviously noticed that roles and activities evolve throughout the different stages of life, but we had failed to recognize the importance of transition to adulthood as a key developmental challenge of early adulthood. Other questions arose from the human development literature. How do individuals in current cohorts define adulthood? What developmental tasks are associated with early adulthood, and what is the common age range at which each of these developmental task is completed?

The literature review helped the team become familiar with two major developmental concepts of early adulthood: identity formation and developmental tasks. We focused on the latter, since developmental tasks closely relate the construct of community functioning, and contents from the literature on developmental tasks resemble emerging themes from the grounded theory study. In Western societies, developmental tasks during young adulthood (18 to 30 years old) or emerging adulthood include gaining residential and financial independence, finishing school, starting a career, engaging in a long-term relationship and having children

(Schulenberg, et al., 2004a; Shanahan, 2000). Within all developmental tasks, transitions can be normative (i.e. commonly experienced inside one's culture, like moving out of the family home to go to college) or non-normative (eg. moving out of the family home because of incarceration or a hospital stay) (Seidman & French, 2004). Major changes in the typical pathways of transition to adulthood have been observed for the last three decades. The changes are related to macrosystemic trends in the social and economic landscape of Western societies, particularly increased personal debts and student loans, precariousness of employment, increasingly specialized jobs, rapidly decreasing unskilled jobs, globalization, and the increased influence of the media, Internet and virtual social networks (Arnett, 2000, 2002; Côté & Bynner, 2008). These large-scale changes have a significant impact on the timing and content of developmental tasks among young adults. Compared to cohorts from the 1970's and 1980's, young adults currently achieve most developmental tasks five years later in life (Côté & Bynner, 2008). The achievement of developmental tasks is also less stable than before, with many young adults going back and forth between "typically adolescent" and "typically adult" roles and settings (Côté & Bynner, 2008; De Marco & Cosner Berzin, 2008).

At this point, findings from the human development literature were reflected back into the participants' accounts. Themes and excerpts were related to major constructs from the literature, as illustrated in Table 1. Many questions remained. Does the literature provide developmental data on urban Canadian youth in local communities similar to that of the study participants? Can the experience of psychosis be conceptualized as a non-normative transition, and can it be related to other non-normative transitions in the local context? Are the normative transitions experienced

by young adults after a first episode of psychosis typical and similar to their peers? We were conscious of the two roads we could travel on from that point. The first involved pursuing the original research project and including developmental aspects in the instrument. We rapidly discarded this option because we felt that our understanding of developmental aspects of early adulthood within the local context remained superficial. The second involved going back to the drawing board and designing a new study to examine how the macrosystemic and developmental phenomena described in the literature applied to a local sub-population of urban, culturally diverse young adults after a first episode of psychosis. This dilemma – what to do with unexpected qualitative findings that alter the course of a research project - has been described before (Bryman, 2007). The data called for the sampling of additional participants who lived in the same local community but had not experienced first-episode psychosis.

Project 2.0: Concurrent triangulation design – convergence model

Unexpected findings and the iterative cycle between emerging qualitative findings, theoretical knowledge and new research questions led to the sampling of additional participants. The new research questions consisted of an overarching mixed methods question with sub-questions related to the qualitative and quantitative components (Tashakkori & Creswell, 2007). The overarching question is: “What are the similarities and differences in community functioning and markers of transition to

adulthood between young adults with or without first-episode psychosis and how do young adults perceive and explain those similarities and differences?”

New research questions called for a new mixed methods design, specifically a Concurrent triangulation design – convergence model (Creswell & Plano Clark, 2007). Here, the reason for collecting and analyzing qualitative and quantitative data is completely different from the reasons behind the choice of the exploratory design – instrument development variant. Rather than one set of data being informed by the other, both data sets converge to provide a more comprehensive portrayal of the same phenomenon (Creswell & Plano Clark, 2007), namely community functioning during the transition to adulthood. The Concurrent triangulation design – convergence model is characterized by concurrent collection of qualitative and quantitative data, usually equal weighting of data sets and merging of data during analysis or interpretation (QUAL+QUAN) (Creswell & Plano Clark, 2007). The quantitative component of the concurrent design consisted of a comparative study of measures of community functioning and markers of transition to adulthood between a group of young adults with FEP and a comparison group. The quantitative component also aimed to examine the influence of age group (18 to 21, 22 to 25, 26 to 30) on the attainment of markers of transition to adulthood for both the clinical and comparison group. The qualitative component consisted of a grounded theory study on the processes of transition to adulthood among young adults with or without FEP. Specifically, we aimed to ascertain the personal and systemic conditions that affect how young adults achieve (or fail to achieve) transition to adulthood in salient developmental tasks previously identified in the literature (Schulenberg, et al., 2004a). We also wanted to

examine how these processes and conditions differed for young adults with or without FEP.

Sampling and recruitment of participants

Sampling strategies tend to be more complex for mixed methods concurrent designs than for sequential design. In this case, since the initial, sequential design had included two distinct populations (young adults with FEP for the qualitative component and mental health professionals for the quantitative component), sampling issues had been relatively straightforward. In the case of the new, concurrent design, we had to focus on how sampling schemes and sample sizes for both components would be integrated (Collins, Onwuegbuzie, & Jiao, 2007). We first determined sample size according to published guidelines based on statistical power for quantitative data analyses and on expert opinion for qualitative data analyses (Collins, et al., 2007) For sample size, since the quantitative component consisted of a comparative study, we aimed for a sample of 51 participants in each group (clinical and comparison). For the grounded theory qualitative component, we aimed for 20 to 30 participants in each group. Determination of sampling schemes proved to be more challenging. For the study to have comparative power, we had to sample young adults without FEP who were as close as possible to those from the clinical sample.

“Traditional” convenience samples of young adults are typically recruited from undergraduate students, but this solution was quickly discarded because of important educational, social and cultural differences between undergraduate students and the clinical participants. The first episode clinic is located in culturally diverse and economically deprived neighborhood of Montreal and service users from the clinic

reflect this situation. We chose to recruit from local newspapers (paper and electronic) and specified in the selection criteria that participants had to reside in the designated neighborhood. Thus, the comparison group consisted of young adults between the ages of 18 and 30, matched for age group and gender with the participants from the FEP group, who resided in the same neighborhood. Potential participants were excluded if they had experienced a mental health disease in the last two years, if they had received medication or consultation for a mental health problem or if they had a permanent sensory, motor or intellectual disability.

Data collection

To gain information on community functioning and transitions to adulthood, two quantitative instruments were used. The first is the Quality of Life Scale (Heinrichs, et al., 1984), a 21-item instrument measuring functional outcome in three domains: interpersonal relationships, productive activities and common objects and activities. This instrument is commonly used in clinical and research settings to measure functional outcome of adults with schizophrenia and first-episode psychosis (Addington & Addington, 2008; Cramer, et al., 2000; Simon-Abadi, et al., 1999). A social and demographic questionnaire was used to assess characteristics of participants as well as attainment of developmental markers of transition to adulthood (eg. parenthood).

Qualitative data were collected through in-depth, individual semi-structured interviews conducted by the primary author. An interview guide was developed on the basis of the model of Competence's concepts and iteratively refined after the first interviews. Theoretical memos were used extensively after each interview to help the

research team assess data saturation and develop codes and categories. Digital audio recordings of the interviews were transcribed verbatim and entered in the qualitative data analysis software NVivo 2.0 (QSR, 2002).

Integration of qualitative and quantitative components at the analytic stage

An increasing number of researchers and scholars in the mixed methods field promote integration of data as early as possible in the research process, and preferably during analysis of data rather than conclusion or interpretation (Bazeley, 2009; Bryman, 2007). Bazeley (2009) offers an interesting synthesis of strategies for integrating data at the analytic stage. We chose three of these strategies to provide a rich, diverse and integrating answer to the overarching research question: 1) comparison of thematic qualitative data across groups (clinical and comparison) defined by categorical variables, 2) pattern analysis using matrices and 3) conversion of qualitative to quantitative coding to allow for inferential statistics. We now turn to the application of each of these strategies in the current study.

1) Comparison of thematic qualitative data across groups

Results from the quantitative-only analyses on the differences in pathways into adulthood across some developmental tasks provided support for comparing qualitative data across age groups for the two sub-samples. The purpose of this strategy for integrating data is to compare perception and experiences of community functioning across age groups (18-21, 22-25, 26-30), for both the clinical group and the comparison group. The qualitative data analysis software NVivo 2.0 supports integration of data. We used to “Attribute” function in NVivo to specify age group for

each participant, then extracted qualitative data coded “non-human environment: home”, “person: finance”, “activity: studies”, “activity: work”, “role: spouse”, “role: parent”, so as to target each developmental task. Data sets from the clinical and comparison group are analyzed separately to account for inter-group differences. Results from the two groups are then brought back together within a single matrix. Table 1 illustrates this type of integration in the case of differences in transition to a stable conjugal relationship and parenthood between age groups.

INSERT TABLE 1 HERE

2) *Pattern analysis using matrices*

Matrix analyses can also enable integration of data by counting the occurrences of qualitative themes for individual participants or groups of participants (Creswell & Plano Clark, 2007; Miles & Huberman, 1994). Although this strategy resembles comparison of thematic qualitative data across groups, its purpose is different. Rather than simply comparing perceptions and expectations across quantitative variables (such as age groups), this strategy was mostly used to identify how and under what conditions participants with or without FEP performed developmental tasks. A quantitative cut-off was used to determine low or high functioning in a specific developmental domain, using either the social questionnaire or the Quality of Life Scale. Conditional/consequential matrices developed in the qualitative-only analyses were then fractioned so that themes elicited from participants with low or high functioning could be looked at separately. These matrices were first built separately for the FEP and comparison groups, and brought back together to obtain an in-depth

comparison of conditions and strategies. Table 2 provides an example of pattern analysis for high functioning participants in the educational domain.

INSERT TABLE 2 HERE

3) *Conversion of qualitative to quantitative coding:*

This process is typically referred to as “quantitatizing” (Sandelowski, 2000) or “qualitative data transformation” (Creswell & Plano Clark, 2007) and involves the treatment of qualitative data with quantitative techniques for descriptive, inferential or exploratory purposes (Bazeley, 2009). Sandelowski (2000) provides an excellent overview of the three most commonly and efficiently used quantitatizing strategies: 1) creation of items for an instrument, 2) reduction of narrative data to a variable that can be compared or correlated with other variables and 3) to statistically confirm researchers’ impressions from qualitative data. We used the second strategy and converted narrative data from one overarching question of the interview guide “Describe all of your daily activities, hour by hour, with as much details as possible”. This question aimed to elicit themes related to the activity concept from the model of Competence. However, similar retrospective narrative data on daily activities had been used before in quantitative, time-use studies, often in the context of occupational therapy and rehabilitation (Bejerholm & Eklund, 2004; Hayes & Halford, 1996; Krupa, et al., 2003). Qualitative narratives were re-coded using Statistics Canada codebook on occupations, which divides daily activities into productivity, personal care and leisure. Following Krupa et al. (2003)’s suggestion to distinguish between sleep and personal care in individuals with mental health difficulties, we created an

additional category for time spent sleeping. Re-coded narrative data were transformed in minutes spent in each activity category, a quantitative variable that could be treated with statistical techniques. Time use data were then compared between the clinical and comparison group. Findings indicate that young adults with FEP spent significantly more time involved in personal care, sleep and passive leisure, and significantly less time in total productive activities and education. No significant differences appear for time involved in paid work, household work, total leisure time, active leisure and socialization. These results could be further integrated with other quantitative and qualitative findings at the interpretation stage, and contributed to an overarching perspective on data.

Integration of qualitative and quantitative data at the interpretative stage

Findings from the concurrent triangulation study provided in depth data on the set of personal and systemic conditions that influence how young adults transition to adulthood between the ages of 18 to 30. Specifically, differences and similarities between the clinical and comparison group shed light to a range of opportunities for clinicians and researchers in order to enhance assessment and intervention strategies with these young men and women. These differences and similarities are present in the actions and interactions participants engaged into in order to transition (or not) to adulthood. Different actions and interactions resulted in both anticipated and unexpected consequences for both groups, and in the re-creation of differences in personal and systemic conditions. Social and functional variables provided information on the typical ages at which developmental tasks were achieved, whilst

grounded theory analytic techniques deepened our understanding of the cycles of conditions, actions and consequences that influence how developmental tasks are achieved. As expected in most convergent mixed-methods studies, qualitative and quantitative data both confirmed and contradicted each other (Creswell & Plano Clark, 2007).

One of the most striking, converging finding pertains to the specific challenges faced by young adults with FEP in the educational domain, compared with young adults from the comparison group. Differences in education level, participation in education and educational achievement (quantitative data) were more salient than in the domain of work. Qualitative data suggest more perceived barriers to education than to work, as well as the adverse, unexpected consequences of educational attempts, even for high functioning individuals. Finally, transformed data also show that time spent in education is different between the two study groups, whereas time spent in other productive activities is similar. These findings are crucial for clinicians for two reasons. First, rehabilitation programs have usually targeted work re-entry or supported employment rather than supported education. Second, most assessment tools either assess work participation or performance only, or cluster all “productive activities” in the same items, making it impossible for clinicians and researchers to distinguish between education and work (Johnson, 2010).

Some quantitative and qualitative findings are contradictory to a certain extent. Quantitative findings indicate the heterogeneity of developmental tasks in both groups, but qualitative findings highlight the interdependent nature of achieving transition to adulthood across different domains. As an example, the cascading effect

of residential instability on social networks and then on socio-sexual relationships illustrates this interdependence, especially for the clinical group. Qualitative findings indicate that current housing interventions and opportunities, originally designed for deinstitutionalized adults with schizophrenia do not meet the needs and developmental issues of young adults with FEP. Low levels of perceived choice and control among young adults with FEP living in supervised settings led to housing dissatisfaction and subsequent residential instability in this sub-group. Residential instability tends to diminish young adults' abilities to maintain previous long-term friendships because of reduced casual meetings in the neighborhood and reduced participation in informal social activities. Thus, while developmental tasks are statistically distinct in that they are not reached at the same time or in the same order, they are subtly interlocked. This has significant implications for clinicians in their work with young adults during the transition to adulthood: targeting changes in one developmental area (eg. residential independence) might have both expected and unexpected consequences on other developmental areas (eg. academic achievement).

Evaluation process of community functioning during emerging adulthood

The final integration stage brings us back to the initial purpose of the conducting of mixed methods research project in the clinical site: the development of a person-centered, developmentally-sensitive functional assessment for young adults living with FEP. We sometimes tended to forget this initial goal, especially during integrative analyses where fascinating findings were uncovered. Our continued relationship with the site's clinical team and patients, however, constantly reminded

us of the need for this kind of assessment. The final product of qualitative and quantitative components thus consisted, not in a single assessment tool, but in a systemic evaluation process comprising seven parts: an overall occupational/time-use assessment, followed by in-depth assessment of six microsystems: home, work, education, leisure, family and social microsystems. Even though the evaluation process is developed for use with a young adults experiencing FEP, some of the items come from data emerging from the comparison group's interviews. For example, study skills, as a component of the educational microsystem, were not mentioned by young adults with FEP, but by young adults from the comparison group. This item was included in the evaluation process because of its possible importance, among many factors, in explaining low educational achievements in the clinical group.

DISCUSSION

Lessons learned: iterations and integrations

We believe that our experience of conducting a mixed methods study in a mental health setting can generate some lessons for the future. First, it makes the case for unified, fully integrated mixed studies, as some have advocated for in recent years (Castro, Kellison, Boyd, & Kopak, 2010). The fact that we started out with a mixed methods research project allowed the necessary flexibility to sample additional participants and conduct the concurrent design. This is not always the case, and highly structured research projects with a definite lifespan sometimes cannot allow the flow of iterations to modify the course of the mixed methods study (Bryman,

2007). We felt that time management and timing are crucial issues in designing and conducting mixed methods research in real-life clinical settings. Time management issues include managing the different paces of quantitative and qualitative data collection, high turnover of staff in clinical settings and funding of such a project. Despite the challenges of the research project, we experienced the numerous advantages of a mixed methods design, particularly as it responds to the needs of multiple stakeholders, like clinicians, administrators and service users. In the course of the study, the convergence of data from both sources enabled the voices of the young adults participating in the study to be heard at multiple levels.

Second, although we were able to find solutions to some of the challenges specific to the mixed methods research designs we chose, other challenges remain patent. Most of these challenges occurred at the integration stage. For example, when quantizing data on daily activities into rates of time use, where does one stop? Should those data be further correlated with other quantitative data like demographics, to document, for example, statistical relationships between mean income or number of friends and rates of time use? These analyses would not have been defined *a priori* and would have been subjected to many statistical biases like multicollinearity and low power (Daniel, 2005). We believe that this issue – statistical validity of post hoc analyses when using transformed, quantized data - is an important one and should be discussed in the mixed methods literature. Another unsolved challenge arose in the writing of reports and articles on the research findings. Even though all team members agreed that mixed findings should be published simultaneously, both strong orientations of journals towards quantitative or qualitative data and mandatory word lengths inhibited the writing of mixed results

within a single article. This difficulty has been reported before (Bryman, 2007); we feel that it deeply limits acceptance and understanding of mixed methods research in fields where the use of such research is still scarce, such as rehabilitation.

CONCLUSIVE REMARKS

The mixed methods approach enabled the study to gain in-depth understanding of community functioning and transition to adulthood among young adults experiencing first-episode psychosis. It provided essential research and intervention solutions to the problem of acontextualized, purely quantitative data on community functioning and developmental issues for this group of patients. The shift between an instrument development design to a more complex, convergent triangulation design illustrates the iterative, cyclical nature of mixed methods approaches in response to unexpected data and research questions.

Challenges enumerated in the course of the study include practical solutions to the emergence of unexpected data from one data set, statistical validity of post hoc analyses of quantitized data, time management of mixed methods projects and funding and publication issues. We believe that these issues should be targeted as crucial topic for discussion among experts in the field of mixed methods.

References

- Addington, J., & Addington, D. (2008). Social and cognitive functioning in psychosis. *Schizophrenia Research*, 99(1), 176-181.
- Addington, J., Young, J., & Addington, D. (2003). Social outcome in early psychosis. *Psychological medicine*, 33(6), 1119-1124.
- APA. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through early twenties. *American Psychologist*, 55, 469-480.
- Arnett, J. J. (2002). The psychology of globalization. *American Psychologist*, 57(10), 774-783.
- Bazeley, P. (2009). Integrating data analyses in mixed methods research. *Journal of Mixed methods Research*, 3(3), 203-207.
- Beiser, M., Bean, G., Erickson, D., Zhang, J., Iacomo, W. & Rector, N.A. (1994). Biological and psychosocial predictors of job performance following a first episode of psychosis. *American Journal of Psychiatry*, 151, 857-863.
- Bejerholm, U., & Eklund, M. (2004). Time use and occupational performance among persons with schizophrenia. *Occupational Therapy in Mental Health*, 20(1), 27-47.
- Birchwood, M., Todd, P., & Jackson, C. (1998). Early intervention in psychosis: The critical period hypothesis. *British Journal of Psychiatry*, 172(S33), 53-59.
- Bosanac, P., Patton, G. C., & Castle, D. J. (2010). Early intervention in psychotic disorders: faith before facts? *Psychological Medicine*, 40(03), 353-358.
- Bryman, A. (2007). Barriers to Integrating Quantitative and Qualitative Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 8-22.
- Castro, F. G. I., Kellison, J. G., Boyd, S. J., & Kopak, A. (2010). A Methodology for Conducting Integrative Mixed Methods Research and Data Analyses. *Journal of Mixed Methods Research*, 4(4), 342-360.
- Collins, K. M. T., Onwuegbuzie, A. J., & Jiao, Q. G. (2007). A mixed methods investigation of mixed methods sampling designs in social and health science research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(3), 267-294.
- Côté, J., & Bynner, J. (2008). Changes in the transition to adulthood in the UK and Canada: the role of structure and agency in emerging adulthood. *Journal of Youth Studies*, 11(3), 251-268.
- Cramer, J. A., Rosenheck, R., Xu, W., Thomas, J., Henderson, W., & Charney, D. S. (2000). Quality of life in schizophrenia: a comparison of instruments. *Schizophrenia Bulletin*, 26(3), 659-666.
- Creswell, J. W. (2003). *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approach*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Creswell, J. W., Fetters, M. D., & Ivankova, N. V. (2004). Designing a mixed methods study in primary care. *Annals of Family Medicine*, 2(1), 7-12.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Daniel, W. (2005). *Biostatistics: a foundation for analysis in the health sciences*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.

- De Marco, A., & Cosner Berzin, S. (2008). The influence of family economic status on home-leaving patterns during emerging adulthood. *Families in Society*, 89(2), 208-219.
- Forthofer, M. (2003). Status of mixed methods in the health sciences In A. Tashakkori, Teddlie, C. (Ed.), *Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioural Research* (pp. 189-208). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Gupta, S., Andreasen, N. C., Arndt, S., Flaum, M., Hubbard, W. C., & Ziebell, S. (1997). The Iowa Longitudinal Study of Recent Onset Psychosis: One-year follow-up of first episode patients. *Schizophrenia Research*, 23(1), 1-13.
- Hayes, R., & Halford, W. (1996). Time use of unemployed and employed single male schizophrenia subjects. *Schizophrenia Bulletin*, 22(4), 659-669.
- Heinrichs, K. W., Hanlon, T. E., & Carpenter, W. T. J. (1984). The Quality of Life scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. . *Schizophrenia Bulletin*, 10, 388-398.
- Johnson, D. L. (2010). *A compendium of psychosocial measures: Assessment of people with serious mental illnesses in the community*. New York: Springer Publishing Company.
- Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112-133.
- Krupa, T., McLean, H., Eastabrook, S., Bonham, A., & Baksh, L. (2003). Daily Time Use as a Measure of Community Adjustment for Persons Served By Assertive Community Treatment Teams. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57(5), 558-565.
- Larsen, J. A. (2007). Symbolic healing of early psychosis: psychoeducation and sociocultural processes of recovery. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 31(3), 283-306.
- Lay, B., Blanz, B., Hartmann, M., & Schmidt, M. (2000). The psychosocial outcome of adolescent-onset schizophrenia: a 12-year followup. *Schizophrenia Bulletin*, 26(4), 801-816.
- Macdonald, E. E. M., Hayes, R. R. L., & Baglioni, A. A. J. (2000). The quantity and quality of the social networks of young people with early psychosis compared with closely matched controls. *Schizophrenia Research*, 46(1), 25-30.
- Malla, A., Norman, R.M.G., & Joober, R. (2005). First-episode psychosis, early intervention, and outcome: What have we learned? *Canadian Journal of Psychiatry*, 50(14), 881-891.
- Marwaha, S., & Johnson, S. (2004). Schizophrenia and employment. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(5), 337-349.
- McGorry, P. D., Edwards, J., Mihalopoulos, C., Harrigan, S. M., & Jackson, J. H. (1996). EPPIC: An evolving system of early detection and optimal management. *Schizophrenia Research*, 22, 305-326.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook. 2nd edition*. . Thousand Oaks: Sage Publications.
- Milev, P., Ho, B. C., Arndt, S., & Andreasen, N. C. (2005). Predictive value of neurocognition and negative symptoms on functional outcome in schizophrenia: a longitudinal first episode study with 7 years follow-up. . *American Journal of Psychiatry*, 162, 495-506.

- Morgan, D. L. (2007). Paradigms lost and pragmatism regained: methodological implications of combining qualitative and quantitative methods. *Journal of Mixed Methods Research, 1*(1), 48-76.
- Morse, J. (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nursing Research, 40*, 120-123.
- Nastasi, B. K., Hitchcock, J., Sarkar, S., Burkholder, G., Varjas, K., & Jayasena, A. (2007). Mixed methods in intervention research: theory to adaptation. *Journal of Mixed Methods Research, 1*(2), 164-182.
- Norman, R. M. G., Mallal, A. K., Manchanda, R., Windell, D., Harricharan, R., Takhar, J., et al. (2007). Does treatment delay predict occupational functioning in first-episode psychosis? *Schizophrenia Research, 91*(1-3), 259-262.
- Onwuegbuzie, A. J., Bustamante, R. M., & Nelson, J. A. (2010). Mixed Research as a Tool for Developing Quantitative Instruments. *Journal of Mixed Methods Research, 4*(1), 56-78.
- QSR. (2002). QSR NVivo: QSR International.
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, É., & Falta, P. (2002). Model of competence : A conceptual framework for understanding the person-environment interaction for persons with motor disabilities. . *Occupational Therapy in Health Care, 16*, 15-36.
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in Nursing and Health, 18*, 179-183.
- Sandelowski, M. (2000). Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies. *Research in Nursing and Health, 23*, 246-255.
- Schulenberg, Bryant, A. L., & O'Malley, P. M. (2004). Taking hold of some kind of life: how developmental tasks relate to trajectories of well-being during the transition to adulthood. *Development and Psychopathology, 16*, 1119-1140.
- Seidman, E., & French, S. E. (2004). Trajectories and ecological transitions: a two-step procedure to aid in the choice of prevention and promotion interventions. *Development and Psychopathology, 16*, 1141-1159.
- Shanahan, M. J. (2000). Pathways to Adulthood in Changing Societies: Variability and Mechanisms in Life Course Perspective. *Annual Review of Sociology, 26*(1), 667-692.
- Simon-Abadi, S., Guelfi, J. D., & Ginestet, D. (1999). Psychometric qualities of the French version of the Heinrichs quality of life rating scale. *European Psychiatry, 14*, 386-391.
- Sokolowski, R. (2000). *Introduction to phenomenology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Tashakkori, A., & Creswell, J. W. (2007). Exploring the nature of research questions in mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research, 1*(3), 207-211.
- Teddlie, C., & Tashakkori, A. (2003). Major issues and controversies in the social and behavioral sciences. In A. Tashakkori & C. Teddlie (Eds.), *Handbook of*

mixed methods in social and behavioral research. Thousand Oaks: Sage Publications.

Üçok, A., Polat, A., Çakır, S., & Genç, A. (2006). One year outcome in first episode schizophrenia. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 256(1), 37-43.

Wallace, C. J. (1986). Functional assessment in rehabilitation. *Schizophrenia Bulletin*, 12, 604-630.

Table 1. Comparison of transition into conjugal relationship and parenthood across age groups

Age group	FEP group (number of participants expressing this theme)	Comparison group (number of participants expressing this theme)
18 to 21 years old	<ul style="list-style-type: none"> No stable conjugal commitment combined with no expressed desire for parent role (4) Perceived low ability to commit in conjugal relationship (3) Commitment in conjugal relationship, no desire for parent role (2) 	<ul style="list-style-type: none"> No stable conjugal commitment combined with no expressed desire for parent role (3) In a conjugal relationship, low commitment (directly expresses that other domains have priority over conjugal relationship) (2) Perceived low ability to commit in conjugal relationship (1) Commitment in conjugal relationship, no desire for parent role (1) Strong commitment in long-term conjugal relationship and parent role (1)
22 to 25 years old	<ul style="list-style-type: none"> No stable conjugal commitment combined with no expressed desire for parent role (4) Perceived low ability to commit in conjugal relationship (2). Commitment in conjugal relationship, ambivalence about transition to parenthood (1). 	<ul style="list-style-type: none"> No stable conjugal commitment combined with no expressed desire for parent role (4) In a conjugal relationship, low commitment (directly expresses that other domains have priority over conjugal relationship) (3). Commitment in conjugal relationship, no desire for parent role (2). Commitment in conjugal relationship, planning transition to parenthood (1).
26 to 30 years old	<ul style="list-style-type: none"> Strong commitment in long-term conjugal relationship and parent role (2). Commitment in conjugal relationship, no expressed desire for parent role (1) No stable conjugal commitment combined with no expressed desire for parent role (1). Perceived low ability to commit in conjugal relationship (1). 	<ul style="list-style-type: none"> In conjugal relationship, incompatibility between partners regarding expectations towards transition to parenthood (3). Strong commitment in long-term conjugal relationship and parent role (1). Commitment in conjugal relationship, no expressed desire for parent role (4). Perceived low ability to commit in conjugal relationship (1). Commitment in a conjugal relationship, planning transition to parenthood (1). No stable conjugal commitment combined with no expressed desire for parent role (3).

Table 2. Pattern analysis of young adults with high-functioning score on the educational domain (scores of ≥ 4 on QLS relevant items)

Groups	Personal conditions	Systemic conditions	Actions/interactions	Consequences
First-episode psychosis group	<ul style="list-style-type: none"> • Clear career objective (3) • High motivation (2) • High interest for specific academic subject (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Financial support from parents (4) • Emotional support from parents (4) • Low expectations from family members (3) • Lives in family home (3) • High level of structure of school environment (2) • Lives in academic setting (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Prioritizes educational achievement over other developmental domains (4) • Spends most free time on study tasks despite cognitive difficulties (3) • Aims for pass marks (3) • Uses family expectations as motivational strategy (2) • Prioritizes classes with low social skills demands (1) • Healthy living strategies (sleep, physical activity, nutrition) (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • High functioning in educational domain (4) • Reduced participation in social activities (3) • Reduced participation in household tasks (2)
Comparison group	<ul style="list-style-type: none"> • Good cognitive abilities (7) • High interest for specific academic subject (6) • High motivation (4) • Good social skills (3) • Clear career objective (3) • Adequate study skills (2) • Good subject-specific problem-solving skills (2) 	<ul style="list-style-type: none"> • Financial support from family (9) • Lives in family home (9) • Quality of teaching (5) • Flexible school schedule (5) • High expectations from family members (4) • Loans programs (3) • Availability of teachers (3) • Emotional support from family (2) • Quiet school environment (1) • Small number of students in classes (1) • Group work performances 	<ul style="list-style-type: none"> • Manages part-time work hours to balance study time and financial needs (8). • Delays home-leaving to prioritize educational achievement (4) • Participates in study groups to increase motivation and receive feedback (3) • Changes academic orientation to increase motivation (1) • Uses family expectations as motivational strategy (2) • Healthy living strategies (sleep, physical exercise, nutrition) (1) • Consults a career orientation specialist 	<ul style="list-style-type: none"> • High functioning in educational domain (17) • Highly structured occupational schedule (3) • High level of perceived stress in daily life (3)

		(3) • Short distance between home and school (2)	to increase motivation and target interests (1)	
() indicate number of participants mentioning this category				

CHAPITRE 4

DISCUSSION GÉNÉRALE

La discussion générale est divisée en trois volets. Le premier volet intègre les résultats quantitatifs et qualitatifs présentés dans les articles. Cette intégration se fait à deux niveaux : interprétatif et analytique. L'intégration au niveau interprétatif permet de comparer, contraster et discuter l'ensemble des résultats quantitatifs et qualitatifs. L'intégration au niveau analytique ouvre sur une proposition de cadre théorique permettant de conceptualiser les réalisations et difficultés fonctionnelles des jeunes adultes schizophrènes. Le deuxième volet porte sur les retombées cliniques et de recherche des résultats de la thèse, de même que sur les enjeux liés à leur implantation dans le contexte des soins de santé mentale au Québec. Enfin, le troisième et dernier volet s'attarde aux forces et aux limites de l'étude.

4.1 Intégration des résultats

À ce stade de la thèse, il est pertinent de revenir brièvement au but général et à la stratégie méthodologique utilisée. Le but de l'étude était de documenter le fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes au stade du premier épisode psychotique et de le comparer à celui de jeunes adultes sans psychopathologie. L'une des originalités de la thèse est l'utilisation d'un devis de recherche mixte, tel que décrit en détail dans le sixième et dernier article. Le choix d'intégrer des sources qualitatives et quantitatives vise à obtenir le portrait le plus exhaustif possible du phénomène, ainsi qu'une comparaison en profondeur entre le groupe clinique et le groupe de comparaison. L'utilisation d'un tel devis suppose l'intégration des composantes (qualitatives et quantitatives) à deux niveaux: 1) au niveau interprétatif (c'est-à-dire par la juxtaposition des résultats qualitatifs et

quantitatifs pour élaborer une interprétation plus complète des données) et 2) au niveau analytique (c'est-à-dire en utilisant les données qualitatives et quantitatives dans la même procédure d'analyse) (Bryman, 2007; Yin, 2006). Le premier niveau (intégration interprétative) consiste à mettre en lumière comment les résultats quantitatifs et qualitatifs convergent, se complètent ou se contredisent. Ce niveau d'intégration, qui permet de regrouper et discuter l'ensemble des résultats présentés dans les articles, est décrit à la section 4.1.1. Le second niveau d'intégration (analytique) est présenté à la section 4.1.2.

4.1.1 Intégration au niveau interprétatif

Cette intégration s'effectue à la suite des analyses simples² ; dans le cas présent, les résultats des analyses simples ont été publiés dans quatre des six articles présentés au chapitre trois (articles deux, trois, quatre et cinq).

Les principaux constats qui se dégagent des analyses simples sont les suivants :

- Les jeunes adultes schizophrènes présentent des difficultés fonctionnelles significatives par rapport à leurs pairs sans psychopathologie, particulièrement dans les domaines des relations sociales et conjugales, du cheminement académique et de l'indépendance résidentielle et financière.

- À mesure qu'ils avancent en âge, les jeunes adultes schizophrènes tendent à stagner dans les domaines du cheminement académique et l'indépendance résidentielle et financière, par rapport à leurs pairs sans psychopathologie.

² Analyse simple : analyse d'un ensemble de données provenant d'une seule composante (qualitative ou quantitative) du devis mixte. Par exemple, les analyses de théorisation ancrée constituent des analyses simples puisqu'elles proviennent uniquement des données qualitatives (Bazeley, 2009).

- Les jeunes adultes schizophrènes se situent à mi-chemin entre leurs pairs sans psychopathologie et les populations d'adultes schizophrènes de longue date au niveau du temps consacré aux activités productives. Les différences les plus significatives entre les jeunes adultes schizophrènes et le groupe de comparaison se situent au niveau du temps consacré aux activités académiques.

- Les jeunes adultes schizophrènes perçoivent davantage de difficultés à établir et maintenir des relations avec leurs pairs qu'avec les membres de leur famille. Les conditions menant aux difficultés relationnelles avec leurs pairs ne sont pas les mêmes que celles menant aux difficultés avec les membres de la famille. Dans le premier cas, c'est la convergence de phénomènes systémiques (instabilité résidentielle, situation de précarité résidentielle et financière) et personnels (diminution de la capacité d'adaptation, habiletés sociales fragilisées, symptômes) qui diminue les opportunités au niveau relationnel. Dans le cas des membres de la famille, les difficultés relationnelles se situent au niveau de l'interaction entre le jeune adulte et les membres de sa famille, particulièrement le manque d'ajustement des attentes des parents en fonction de la situation nouvelle et une compréhension inadéquate de la maladie.

- Les jeunes adultes schizophrènes perçoivent des difficultés autant dans les sphères académiques que professionnelles. Le maintien de la performance (de travail ou dans les études) se situe au confluent de conditions personnelles (difficultés cognitives, habiletés sociales diminuées, symptômes résiduels et consommation de drogues) et systémiques (structure offerte par l'environnement de travail ou d'étude et les attentes de l'entourage). Par contre, ce sont surtout des facteurs systémiques qui entravent l'accès aux études, particulièrement au niveau post-secondaire, pour les

jeunes adultes schizophrènes : conditions financières défavorables, incapacité à concilier l'emploi et les études, manque d'accessibilité et d'information sur les programmes de retour aux études, instabilité et insatisfaction résidentielle, incompatibilité entre les caractéristiques des programmes d'aide sociale et les besoins ou préférences académiques décrits par les participants.

- Les résultats du processus de théorisation ancrée portant sur l'aspect résidentiel forment le cinquième article. Les jeunes adultes des deux groupes agissent de façon rationnelle et réflexive pour améliorer leur satisfaction résidentielle qui, en contrepartie, influence leur stabilité résidentielle. Leurs actions pour parvenir à cette fin comprennent l'exercice du choix de domicile, l'utilisation de stratégies de contrôle sur le domicile et la reconnaissance des opportunités résidentielles qui s'offrent à eux. Les jeunes adultes schizophrènes perçoivent davantage de contraintes systémiques, particulièrement en ce qui a trait à leur capacité de choisir le moment de départ de la maison familiale et l'intimité vécue dans le domicile.

Ces résultats originaux offrent un profil fonctionnel exhaustif des jeunes adultes schizophrènes et mettent en lumière les activités et les rôles dans lesquels ils présentent un écart significatif avec leurs pairs sans psychopathologie. À ce jour, aucune autre étude n'a porté sur la transition à l'âge adulte suite au premier épisode psychotique. Par contre, les résultats concernant les difficultés relationnelles avec le groupe de pairs sont cohérents avec les résultats d'études antérieures montrant que les réseaux sociaux des personnes schizophrènes sont moins denses que ceux de la population générale et sont plus souvent composés de membres de la famille et non d'amis, de collègues ou de connaissances (Bengtsson-Tops & Hansson, 2001;

Howard, Leese, & Thornicof, 2000). Ces difficultés sont présentes dès le premier épisode psychotique.

Les données qualitatives permettent de comprendre les processus par lesquels ces difficultés relationnelles apparaissent. Des variables personnelles sont identifiées (habiletés sociales, symptômes résiduels, capacité d'adaptation) dans ces processus, de même que des variables systémiques (instabilité résidentielle, précarité financière et résidentielle). Les variables personnelles identifiées recourent certaines données de la littérature portant sur les réseaux sociaux des adultes vivant avec la schizophrénie à long terme. Par exemple, la qualité des relations interpersonnelles et la densité du réseau social chez les adultes schizophrènes est influencée par le niveau de symptômes résiduels (Bengtsson-Tops & Hansson, 2001; Bozikas, et al., 2006; Eklund & Hansson, 2007), ainsi que par le niveau d'habiletés sociales (Evert, et al., 2003). Par contre, l'expérience des participants diffère de celle rapportée par des personnes vivant avec la schizophrénie à long terme dans une étude récente, où plusieurs des participants n'ayant pas d'amis n'identifiait pas cette situation comme problématique (Harley, Boardman, & Craig).

Moins de recherches ont porté sur l'influence des variables systémiques ou environnementales sur le fonctionnement dans les relations interpersonnelles. Les seules influences systémiques du réseau social recensées concernent le type de logement : les adultes schizophrènes vivant dans une maison (par rapport à un appartement) bénéficient de plus de contacts sociaux (Eklund & Hansson, 2007). Davantage d'études, particulièrement longitudinales, sont requises pour expliciter la

nature de la relation entre diverses variables reliées au logement (type de logement, densité d'habitation, satisfaction et stabilité résidentielle) sur les réseaux sociaux des personnes schizophrènes.

Les difficultés relationnelles qui suivent le premier épisode de psychose doivent être différenciées des changements normatifs qui se produisent lors de la transition à l'âge adulte quant au contenu des réseaux sociaux. En effet, autant les données issues du groupe de comparaison dans la présente étude que les écrits scientifiques montrent que les changements normatifs à l'adolescence et au jeune âge adulte, particulièrement les changements inter-ordres (passage d'un niveau scolaire à l'autre), tendent à déstabiliser les réseaux sociaux existants (Goodwin, Mrug, Borch, & Cillessen, 2011). Cette situation peut être prise en compte dans la pratique clinique ; plusieurs retombées s'y rapportant sont décrites dans la section 4.2.1.

L'ensemble des résultats, qualitatifs et quantitatifs, convergent quant à l'importance des difficultés au niveau académique. Il est particulièrement pertinent que ces difficultés soient documentées, puisque les écrits scientifiques ont porté, jusqu'ici, sur les difficultés de performance et de participation des personnes schizophrènes dans le domaine du travail et non des études (Arbesman & Logsdon, 2011; Killackey, et al., 2006; Marwaha & Johnson, 2004).

Les interventions de réadaptation vocationnelles se sont également centrées sur le travail et non sur les études : le modèle de soutien individualisé et placement a fait l'objet de plusieurs dizaines de publications scientifiques, incluant des méta-analyses

(Campbell, Bond, & Drake, 2011; Drake et al., 1999), alors que le modèle de soutien aux études en est encore à ses balbutiements (Gutman, et al., 2009). D'ailleurs, ce déséquilibre entre les services de soutien aux études et de soutien à l'emploi a déjà été critiqué dans la littérature scientifique en raison des faibles niveaux d'éducation et du décrochage scolaire important des jeunes adultes schizophrènes, ainsi que de l'impact économique du manque d'éducation de ces personnes (Carr, et al., 2004; Goulding, et al., 2010).

Cet écart fait en sorte que les ergothérapeutes et les autres cliniciens en réadaptation ne bénéficient pas ou peu de modèles d'intervention bien documentés et basés sur des données factuelles pour soutenir les jeunes adultes schizophrènes dans leur participation académique. Cette situation n'est pas propre à la population des jeunes adultes schizophrènes ; l'ensemble des interventions de réadaptation auprès des adultes présentant des troubles sévères et persistants de santé mentale porte davantage sur le travail que sur les études (Arbesman & Logsdon, 2011). Il est donc urgent que des modèles de soutien aux études soient développés ou adaptés à partir de modèles existant, qu'ils soient implantés et que leurs effets soient documentés. Des stratégies d'implantation clinique et des pistes de recherche portant sur ces modèles sont décrites à la section 4.2.

Enfin, les données sur les difficultés liées à l'environnement résidentiel présentent à la fois des différences et des similitudes avec les écrits scientifiques. Les notions de choix et de contrôle sur le domicile dominent la littérature sur l'environnement résidentiel ; peu importe le diagnostic psychiatrique ou le stade de la

maladie, le niveau de choix et de contrôle sont des aspects privilégiés de la satisfaction résidentielle et des déterminants importants de la stabilité résidentielle (Nelson, et al., 2006; Padgett, 2007; Tsemberis, et al., 2003). Les restrictions des opportunités résidentielles ont également été ciblées comme l'une des principales difficultés auxquelles font face les personnes schizophrènes dans leur intégration à la communauté (Newman & Goldman, 2008; Piat, et al., 2008a). Les données qualitatives de la présente thèse enrichissent les données quantitatives et permettent d'expliquer pourquoi les trajectoires résidentielles des jeunes adultes schizophrènes diffèrent de celles de leurs pairs. Ces processus, qui sont en partie liés au stade de développement (départ de la maison familiale, interaction entre le réseau d'amis et les opportunités résidentielles), n'ont pas été discutés jusqu'ici dans les écrits scientifiques et représente des résultats inédits de la thèse.

4.1.2 Intégration au niveau analytique : proposition d'un cadre théorique

Le deuxième niveau d'intégration se situe au niveau analytique, c'est-à-dire que les deux composantes (qualitatives et quantitatives) sont analysées lors d'une procédure unique. Trois stratégies d'intégration analytique sont décrites dans le sixième article du chapitre précédent. L'une de ces stratégies consiste à comparer les individus des deux groupes ayant obtenu des scores élevés aux échelles fonctionnelles (composante quantitative) en termes des perceptions et processus impliqués dans leur fonctionnement (composante qualitative). Cette stratégie permet d'amener les résultats des analyses simples (discutés dans la section précédente) à un niveau conceptuel plus approfondi. En regroupant les processus ainsi obtenus en catégories

selon les procédures de théorisation ancrée (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998), un cadre théorique est, ici, ébauché. Celui-ci vise à expliquer les difficultés fonctionnelles vécues à la suite du premier épisode psychotique, du point de vue des participants.

4.1.2.1 Ébauche du cadre théorique

Le cadre théorique dont l'ébauche est présentée ici s'articule autour de la macro-catégorie « Accomplissement des tâches développementales au jeune âge adulte » et est schématisé à la figure 4-1.

L'accomplissement des tâches développementales au jeune âge adulte s'effectue au moyen de processus d'action influencés à la fois par la personne (dans ses dimensions facilitantes et contraignantes) et par l'environnement (composé à la fois d'opportunités et de contraintes).

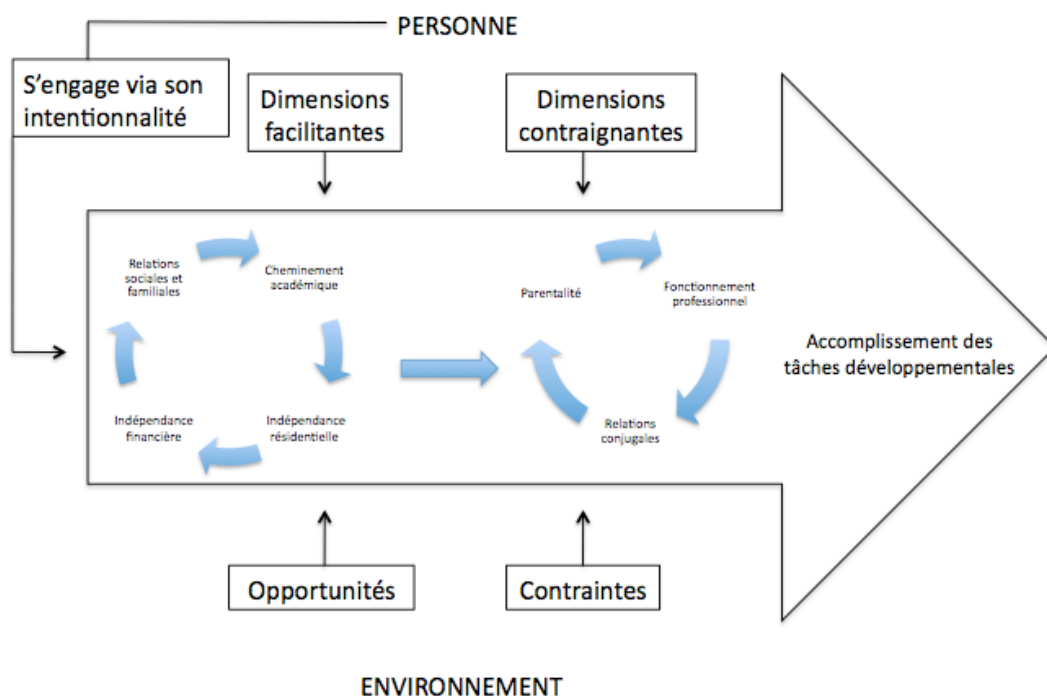


Figure 4-1. Ébauche du cadre théorique

Le concept d'intentionnalité est inspiré de la théorie de la structuration d'Anthony Giddens (Giddens, 1987) et permet d'identifier comment les jeunes adultes perçoivent et s'engagent dans le processus d'accomplissement des différentes tâches développementales. Ces dernières incluent l'indépendance résidentielle et financière, la fin du parcours académique, l'entrée dans le marché du travail, la formation d'une relation amoureuse stable et d'un réseau social adéquat avec les pairs et la formation d'une famille (parentalité) (Cohen, et al., 2005; Davis, 2003; Schulenberg, et al., 2004a) Trois propriétés influencent l'intentionnalité des jeunes adultes lorsqu'ils s'engagent dans le processus d'accomplissement des tâches

développementales : la réponse individuelle aux normes locales, le rythme d'accomplissement et l'expérience subjective.

La réponse individuelle consiste en un comportement ou action observable du jeune adulte dans chacune des tâches développementales. Par exemple, dans le domaine de l'indépendance résidentielle, les actions entreprises par le jeune adulte pour quitter la maison familiale de façon définitive feront partie de la réponse individuelle aux normes locales. Le cadre théorique reconnaît que des normes locales existent quant à l'indépendance résidentielle et financière, à la réussite scolaire et l'obtention d'un diplôme, à la participation au marché du travail et la performance professionnelle, à la formation d'un réseau social dense et investi au plan affectif, à la formation d'une relation conjugale et à la parentalité. Ces normes locales font partie des conditions systémiques (de l'environnement). Chacune des normes locales peut être déclinée selon un continuum; par exemple, la participation au marché du travail peut varier en termes des heures travaillées et du type d'emploi obtenu. Ainsi, les normes locales relatives à la participation au marché du travail varieront en fonction de l'âge ; quinze heures de travail par semaine dans un emploi non-qualifié pourront constituer la norme locale pour de jeunes adultes de moins de 25 ans qui sont également aux études. Par contre, la même participation professionnelle pourra constituer un écart normatif pour un jeune adulte de 28 ans qui n'est pas aux études.

Le rythme d'accomplissement constitue la deuxième propriété influençant de façon importante l'intentionnalité des jeunes adultes. Ce rythme correspond à l'âge chronologique auquel il y a adéquation entre la réponse individuelle et les normes

locales pour chacune des tâches développementales. Il convient de souligner tout particulièrement l'importance du contexte local dans la conceptualisation du rythme d'accomplissement. Par exemple, si l'âge moyen de la parentalité se situe vers la fin de la vingtaine et le début de la trentaine chez la majorité des jeunes adultes occidentaux, une grande variabilité est observée chez certains groupes, en fonction de l'origine culturelle et de la situation socio-économique. À partir des normes locales identifiées, une tâche développementale pourra être accomplie de façon précoce (avant l'âge moyen pour le groupe de référence), ajustée (en même temps que le groupe de référence) et retardée (après l'âge moyen pour le groupe de référence). Ce rythme peut être homogène ou hétérogène à travers les différentes tâches développementales.

Enfin, l'expérience subjective d'être adulte correspond à l'écart perçu entre la réponse individuelle et les normes locales. Plusieurs études ont montré que l'expérience subjective d'être adulte n'est pas nécessairement tributaire des actions objectives entreprises pour accomplir chacune des tâches développementales (Galambos, Turner, & Tilton-Weaver, 2005; Montepare & Clements, 2001). Par exemple, deux tâches développementales traditionnellement associées au passage à l'âge adulte, le mariage et l'entrée sur le marché du travail, ne sont plus déterminantes dans l'expérience subjective d'être adulte chez les jeunes contemporains dans les pays occidentaux (Aronson, 2008).

La deuxième sous-catégorie (représentée par la flèche dans la figure 4-1) réfère aux processus impliqués dans l'accomplissement des tâches développementales

au jeune âge adulte. Tel que schématisé dans la figure 4-1, les tâches développementales sont scindées selon l'ordre dans lequel elles sont accomplies. La notion de tâches développementales dites primaires ou « saillantes » et de tâches développementales dites secondaires ou « émergentes » (Roisman, et al., 2004) est utile ici. Ainsi, le cheminement académique, l'indépendance résidentielle et financière et la formation d'un réseau social stable précèdent généralement l'entrée sur le marché du travail, la formation d'une relation conjugale et la parentalité. Dans cette situation, l'apparition d'un événement perturbateur comme la survenue d'un épisode de psychose perturbe l'ensemble du processus d'accomplissement des tâches développementales. Cet événement perturbateur est vu comme une transition écologique non-normative. Celle-ci déstabilise le jeune adulte dans sa capacité à s'adapter aux demandes en termes des tâches développementales associées à son âge chronologique. Ce ralentissement opère sur un continuum allant du ralentissement généralisé ou même de la stagnation complète, ce qui amènera certains jeunes adultes à demeurer dans un stade de développement typiquement adolescent³ à un ralentissement qui sera dit « inter-domaines », où l'accomplissement d'une tâche développementale spécifique (ex. : indépendance résidentielle) est à même de ralentir l'accomplissement d'une tâche développementale dans un autre domaine (ex. : relations socio-sexuelles). Le ralentissement dans une ou plusieurs des transitions influence les opportunités sociales, amoureuses, académiques, professionnelles, résidentielles et financières auxquelles l'individu a accès. Par exemple, en se référant

³ Ce stade de développement serait caractérisé par la dépendance financière et résidentielle vis-à-vis des parents, un faible niveau d'éducation, le chômage ou la stagnation dans un emploi non-qualifié, précaire et peu susceptible de mener au développement de carrière, un cercle restreint d'amis généralement du même sexe, le célibat et la non-parentalité.

à la figure, une diminution des opportunités financières entraîne un ralentissement de la propension à acquérir un logement satisfaisant et donc à établir l'indépendance résidentielle propre à un stade de développement adulte. La diminution des opportunités et le ralentissement des transitions peuvent se poursuivre de façon cyclique et entraîner des impacts fonctionnels importants.

Les conditions de l'action constituent la troisième sous-catégorie reliée à l'accomplissement des tâches développementales. Les conditions peuvent être des dimensions personnelles (ex. : état de santé, capacités intellectuelles, habiletés sociales) ou des caractéristiques de l'environnement. Tel que schématisé dans la figure 4-1, ces conditions peuvent être contraignantes ou facilitantes. Le cadre théorique met de l'avant l'aspect systémique de l'environnement ; les conditions de l'action se situent dans l'ensemble des microsystèmes fréquentés par les jeunes adultes, mais aussi par les caractéristiques mésosytémiques, exosytémiques et macrosytémiques de leur contexte local (Bronfenbrenner, 1979).

4.1.2.2 Illustration du cadre théorique

L'histoire de cas qui suit illustre de quelle façon les différents concepts présentés dans le cadre théorique s'articulent et améliorent la compréhension de l'impact fonctionnel du premier épisode psychotique chez les jeunes adultes schizophrènes. Les données présentées dans l'histoire de cas proviennent d'un verbatim extrait d'une entrevue réalisée auprès d'un jeune homme schizophrène dans

le cadre de la collecte de données qualitatives. Toutefois, certains renseignements ont été modifiés pour assurer l'anonymat du participant.

P. est un jeune homme célibataire de 22 ans qui étudie à temps plein au cégep et demeure dans la résidence affiliée à son établissement d'enseignement. Il est suivi à la Clinique des jeunes psychotiques depuis un an et demi pour un premier épisode de psychose ayant mené à un diagnostic de schizophrénie. Après un peu plus d'un an d'interruption des études en raison des symptômes (**événement perturbateur**), P. a débuté un DEC en informatique et décrit sa performance académique comme « satisfaisante ». Pour les tâches développementales reliées à l'indépendance résidentielle et financière, ainsi qu'à l'évolution académique, P. évolue de façon similaire aux autres jeunes dans son entourage : « *Deux [de ses connaissances] sont musiciens, les deux autres, un est éleveur de chiens et les deux autres sont...je ne sais pas...ils étudient pour s'occuper des fleurs, des plantes, là, c'est un truc professionnel.* » Par contre, au plan des relations conjugales et amicales, P. constate un écart entre ses actions et les normes locales pour les jeunes de son âge (**rythme d'accomplissement**). Il explique cela par la priorité absolue qu'il accorde au maintien de son indépendance résidentielle et à ses études : « *Ben là j'ai vu mes amis une fois par mois, mais là je les ai vus une fois pendant l'été. C'est pas super ça.* **INT : Et avant c'était plus?** *Ben c'est que pendant...quand j'ai recommencé l'école, j'ai commencé à moins les voir.* **INT : Et pourquoi en commençant l'école vous les avez moins vus?** *Parce que la première session j'avais beaucoup de difficulté à faire mes travaux après cinq heures. Faque je prenais mes fins de semaine. Ça fait que sept jours sur sept tu fais des travaux. Tout le temps.* » P. exerce sa capacité réflexive

par l'établissement de priorités dans les tâches développementales, tout en étant conscient que ceci a un impact sur sa capacité à maintenir ses liens d'amitié : « *On n'a pas vraiment le temps d'aborder les choses, tsé, les sentiments, ces choses-là.* » (**ralentissement de la transition** à l'âge adulte au niveau des relations sociales). Il reconnaît également que son désinvestissement des activités sociales formelles et informelles lui nuit dans sa capacité à faire des rencontres d'ordre amoureux ou sexuel : « *Si je sortais plus, je pourrais peut-être rencontrer.* » (**diminution des opportunités** socio-sexuelles) Ces processus s'exercent dans le cadre des conditions personnelles et systémiques au sein duquel P. évolue. Au plan personnel, les conditions qui limitent la capacité de P. à gérer l'ensemble des tâches développementales simultanément sont directement reliées à l'expérience de la psychose. Ces conditions incluent des hallucinations auditives résiduelles qui diminuent sa performance scolaire : « *Les hallucinations. La concentration. Je lis un livre, j'essaie de suivre le fil des idées puis l'hallucination elle arrive comme pour détruire ce fil là puis elle...(pause). C'est comme un peu tu tombes dans la lune en lisant, mais là c'est les voix.* » Il décrit également avoir besoin de prendre davantage de pauses lorsqu'il étudie et se sentir plus fatigué après ses cours qu'avant la psychose. Au plan microsystemique (environnement scolaire), les attentes des professeurs quant à sa participation dans des évaluations orales constituent également une condition qui limite sa capacité d'action : « *J'ai beaucoup de misère dans les exposés oraux, c'est affreux. Je trouve plein d'informations intéressantes, approfondies, et j'ai de la misère à les transmettre en parlant, mais dans une composition je vais être super relax, je vais prendre mon temps, je veux dire ça va mieux sortir.* **INT : Puis est-ce que ça a eu des conséquences, le fait que vous ayez**

de la misère avec les exposés oraux? Ben ça a baissé ma note d'anglais. Est-ce que vos profs comprennent ça un peu? Plus ou moins. » L'ensemble de ces conditions explique comment P. en est venu à prioriser le temps consacré à ses études au détriment de ses relations sociales. D'autre part, P. reconnaît que ses performances scolaires, bien que précaires, sont tributaires de plusieurs conditions favorables. Le soutien financier de ses parents lui est indispensable et lui évite une conciliation travail-études qu'il peinerait à affronter étant données les difficultés déjà mentionnées. Les attentes de ses parents au plan de la réussite académique constituent également une motivation importante : *« Ils s'attendent que je réussisse. C'est sûr que si je faisais rien, maintenant, ils me diraient : Va sur le B.S. et prends-toi un logement assisté pour les personnes qui ont des maladies mentales! »* Au plan personnel, un plan de carrière (**dimension facilitante de la personne**) bien défini est pour lui une condition importante de sa capacité à maintenir une performance académique satisfaisante : *« Je veux avoir un travail dans ce que j'aime plus tard. INT : Et ça vous plaît l'informatique? Oui. INT : Qu'est-ce que vous envisagez à long terme? Si tout va bien et que je peux continuer à étudier au niveau universitaire, j'aimerais ça aller à l'ETS. Sinon, comme technicien en informatique, mais sinon, je veux aller à l'ETS comme ingénieur. »* Ce plan de carrière augmente la motivation et l'intérêt de P. pour ses études, contribuant ainsi au choix de prioriser cette tâche développementale au détriment des autres. Enfin, malgré les difficultés de P. au plan des relations sociales, il se perçoit comme un adulte et, pour cette raison, se montre critique face à la dépendance financière qu'il vit avec ses parents : *« Ben là j'ai été peut-être un petit peu trop dépendant ces temps ci. Rendu là, on est des adultes quand même. »*

4.2 Retombées cliniques et de recherche

4.2.1 Retombées cliniques

Avant de mettre en lumière les retombées cliniques potentielles de la présente thèse, un bref portrait des pratiques actuelles auprès des jeunes adultes schizophrènes s'impose. Les équipes spécialisées dans la détection et l'intervention précoce de la psychose débutante ont été mises en place de façon progressive depuis la fin des années 1990 (McGorry, et al., 1996). Depuis, de telles équipes offrent des modèles d'interventions intégrées pour les adolescents et jeunes adultes psychotiques dans la plupart des pays occidentaux, particulièrement en Australie, au Canada, aux États-Unis, en Grande-Bretagne, en Irlande et dans les pays scandinaves. Au Québec, selon l'Association québécoise des programmes de premiers épisodes psychotiques, treize cliniques spécialisées offrent des services aux personnes présentant un premier épisode de psychose.

Ces modèles comprennent généralement la plupart des caractéristiques suivantes : une offre de services multidisciplinaires par des professionnels de la santé, des services adaptés au stade de la maladie, une hospitalisation en phase aiguë, un suivi psychiatrique incluant un traitement pharmacologique à la plus faible dose possible, des objectifs et des pratiques centrés sur l'optimisme et l'espoir, l'intégration des familles aux pratiques, et des interventions comprenant de la psychoéducation, des thérapies de groupe basées sur l'apprentissage de compétences sociales et diverses interventions basées sur l'approche cognitivo-comportementale (Bertelsen, et al.,

2008b; Krstev et al., 2004; McGorry, et al., 1996). Certaines équipes, mais pas toutes, incluent également un volet de placement résidentiel dans la communauté. Plusieurs équipes spécialisées incluent également un volet de détection précoce, soit par le biais d'information sur la psychose dans la population générale ou auprès d'intervenants susceptibles d'interagir avec les jeunes, par exemple dans les écoles, les centres jeunesse et les organismes communautaires (Joa et al., 2007; McGorry, Killackey, & Yung, 2007). Dans l'ensemble, ces équipes ont pour objectifs la réduction de la durée de psychose non traitée, la diminution du taux de suicide et de comorbidité chez les jeunes atteints, ainsi que la rémission à long terme (Bertolote & McGorry, 2005). Par contre, le volet de la détection précoce n'a pas été implanté dans les pratiques québécoises.

Au plan de la recherche, les données factuelles concernant l'efficacité de ces modèles d'intervention se développent rapidement, mais restent incomplètes. La recension des écrits la plus récente de la collaboration Cochrane (Marshall & Rathbone, 2011) fait état d'une seule étude de grande envergure comparant le traitement offert dans le cadre d'un modèle intégré par rapport aux soins habituellement offerts. Il s'agit du projet OPUS qui s'est déroulé dans plusieurs pays scandinaves et dont les résultats ont fait l'objet de nombreuses publications. Les résultats de cette étude montrent que les modèles d'intervention précoce tendent à améliorer le taux d'adhérence au traitement et la satisfaction des usagers par rapport au traitement et à diminuer la symptomatologie (Bertelsen et al., 2008a). Aucune différence significative n'apparaît au niveau du taux d'hospitalisation, de rechute, du taux d'emploi et de capacité à vivre de façon indépendante. Les auteurs de la

recension des écrits soulignent le manque de recherches de qualité sur l'effet des programmes d'intervention précoce (Marshall & Rathbone, 2011). Cette pénurie de données factuelles de qualité fait en sorte que les directives actuelles concernant l'évaluation et l'intervention précoce auprès des jeunes adultes psychotiques sont basées sur des données consensuelles et non probantes (Penn, et al., 2005). Malgré l'essor de la recherche dans la dernière décennie, l'effet spécifique des différentes interventions (pharmacothérapies, thérapies cognitivo-comportementales individuelles et de groupe, thérapies familiales, etc.) reste méconnu (Alvarez-Jimenez, Parker, Hetrick, McGorry, & Gleeson, 2011). Cette situation diffère de celle des pratiques ciblant les personnes vivant avec la schizophrénie à long terme, pour lesquelles des directives basées sur les données factuelles sont disponibles et mises à jour de façon régulière (Dixon et al., 2010).

Dans un tel contexte, les résultats de la présente thèse ont plusieurs implications. Ces implications s'inscrivent dans une logique ascendante (*bottom-up*) de développement des soins et services, où les besoins, préférences et priorités des usagers déterminent le contenu des interventions. Or, à ce jour, c'est plutôt l'inverse qui s'est produit dans le développement de cliniques spécialisées et dans l'intervention auprès des jeunes adultes schizophrènes : une logique descendante (*top-down*) a été utilisée. Cette approche coure le risque de diminuer l'engagement des jeunes adultes schizophrènes en ne répondant pas réellement à leurs priorités. Dans cette logique, les innovations de cette thèse découlant des besoins évoqués par les participants incluent tout d'abord la prise en compte de l'aspect développemental

dans les pratiques. Trois aspects critiques du développement humain chez les jeunes adultes sont généralement omis des programmes de réadaptation actuels :

- Adaptation des services résidentiels aux particularités des jeunes adultes
- Services ciblant les amis, connaissances et pairs
- Services axés sur la participation et la performance académique

Ces services ont été peu ou pas du tout développés par rapport aux services axés sur le réseau familial et sur la participation au marché du travail. Or, les données quantitatives et qualitatives issues de la présente thèse indiquent que ce sont là les domaines où l'écart entre les jeunes adultes schizophrènes et leurs pairs sans psychopathologie est le plus grand. De plus, des services axés sur les tâches développementales dites primaires (indépendance résidentielle, cheminement académique, développement du réseau social) pourraient améliorer le fonctionnement dans les tâches développementales dites secondaires (fonctionnement professionnel, développement de relations conjugales, parentalité) (pour la distinction de tâches primaires et secondaires, voir Roisman et al., 2004). Chacune de ces innovations sera maintenant approfondie.

Au plan clinique, l'adaptation des services résidentiels aux particularités des jeunes adultes schizophrènes implique deux types de pratiques : d'abord, une évaluation systémique des besoins et préférences résidentielles (cet aspect sera discuté dans la section sur les retombées de recherche), ensuite, l'offre de services résidentiels dont les caractéristiques soient ajustées en fonction de l'âge et du stade de développement. Les caractéristiques identifiées par les participants de l'étude incluent:

- La possibilité d'acquérir des connaissances et des compétences sur les tâches ménagères,
- La possibilité d'avoir un ou des colocataire (s) du même âge,
- L'opportunité de choisir le moment du départ de la maison familiale,
- La proximité des services, des ressources, des membres de la famille, mais surtout des membres du cercle d'amis antérieur,
- La reconnaissance de leur besoin d'intimité et,
- L'utilisabilité des services résidentiels offerts, incluant l'accès à la technologie et à Internet.

Ces innovations favoriseraient l'adéquation entre les préférences des usagers et l'offre de services résidentiels, une condition essentielle pour contrer la problématique d'instabilité résidentielle (Lesage et al., 2002; Piat et al., 2008b; Sylvestre, et al., 2009). D'autre part, les résultats de la thèse montrent que les jeunes adultes demeurant dans des foyers de groupe en sont peu satisfaits, n'ont pas la possibilité de choisir leur domicile et évoquent peu de stratégies d'appropriation de l'espace et de contrôle sur l'environnement résidentiel. Ces résultats alarmants sont inédits en ce qui a trait aux jeunes adultes schizophrènes, mais sont cohérents avec ceux d'études antérieures. En effet, une étude québécoise a montré que moins du tiers des personnes ayant un trouble de santé mentale et résidant en milieu supervisé vivent dans le domicile de leur choix (Piat, et al., 2008b). D'autres études ont montré l'importance de la stabilité résidentielle pour améliorer l'intégration sociale des personnes ayant un trouble de santé mentale ; en effet, des changements de domicile fréquents tendent à accentuer l'expérience de déracinement chez des individus déjà fragilisés (Browne & Courtney, 2005). Enfin, parmi les utilisateurs de services

résidentiels, les jeunes sont généralement les moins satisfaits des foyers de groupe et les plus enclins à déménager (Edge & Wilton, 2009).

La deuxième retombée clinique de cette thèse concerne le développement de services permettant d'inclure les membres du réseau social non-familial (amis, connaissances, collègues et pairs) dans le processus de réadaptation. Cela ne signifie pas que les interventions familiales ont moins d'importance pour les jeunes adultes schizophrènes ; au contraire, celles-ci constituent un aspect crucial de la réadaptation. Néanmoins, les données de la présente thèse indiquent qu'elles auraient avantage à être complétées par des approches permettant d'inclure les amis et connaissances. Certains auteurs ont d'ailleurs suggéré que les interventions et la recherche sur les réseaux sociaux distinguent les amis et connaissances des membres de la famille, puisque ces deux groupes ont des rôles distincts et requièrent des habiletés différentes et complémentaires (Evert, et al., 2003). Peu de stratégies existent actuellement dans le domaine des relations amicales ; en fait, les interventions utilisées jusqu'à présent ciblent davantage la personne schizophrène que son environnement, par le biais du développement d'habiletés sociales et ne ciblent le fonctionnement social que de façon distale. Une intervention au niveau systémique, en adéquation avec les besoins évoqués par les participants, présenterait les caractéristiques suivantes :

- Un nombre restreint d'amis de longue date est intégré le plus tôt possible dans le processus de réadaptation. Diverses stratégies psychoéducatives déjà utilisées auprès des familles pourraient être adaptées pour cette population.

- Les objectifs de réadaptation comprennent la stabilité résidentielle dans la mesure du possible. Si les jeunes adultes doivent déménager suite à l'épisode psychotique, le nouveau domicile se situe dans le même quartier afin de minimiser le déracinement et l'isolement.
- La possibilité de vivre avec un ou des colocataires du même âge, sans psychopathologie, est envisagée dans le cadre des services résidentiels.
- Les activités récréatives offertes dans le cadre du processus de rétablissement encouragent la participation des jeunes adultes schizophrènes accompagnés d'un ami sans psychopathologie.

La troisième retombée au niveau des pratiques concerne les services ciblant la participation et la performance académique. Ces services, généralement connus sous le terme de « soutien aux études » (*supported education*) sont peu développés et leurs effets méconnus. Trois modèles de soutien aux études existent actuellement : le modèle de « classe individuelle », le modèle de soutien mobile par l'équipe et le modèle de soutien intégré à l'établissement scolaire. L'exemple le mieux connu et le plus étudié de soutien aux études est le *Bridge Program* développé par Dr. Gutman à New York. Il s'agit d'un modèle de classe individuelle dans lequel des jeunes adultes présentant un trouble de santé mentale grave et persistant sont jumelés à des étudiants de premier cycle en réadaptation, qui servent de tuteurs. Le cursus du programme comprend deux sessions de trois heures au cours desquelles les participants revoient les notions académiques nécessaires à l'entrée dans le programme de leur choix et développent des stratégies d'étude efficaces. Un essai clinique randomisé a démontré que ce programme améliorerait la participation académique chez les jeunes adultes

schizophrènes : six mois après la fin de ce programme, 63% des participants fréquentaient l'école (vs. 6% des participants du groupe contrôle) (Gutman, et al., 2009; Gutman, 2008). Au Québec, certains programmes de soutien aux études existent, particulièrement le Programme de soutien aux études de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine (modèle de suivi mobile en équipe), les projets PART (modèle de classe individuelle) et le Programme de soutien aux études du Pavois, dans la région de Québec (modèle de suivi mobile en équipe). Les deux premiers programmes s'adressent aux jeunes adultes désireux de poursuivre ou de terminer leurs études secondaires et aux personnes désirant s'alphabétiser. Peu de ressources sont donc disponibles pour les jeunes adultes désirant poursuivre des études post-secondaires, particulièrement dans la région montréalaise. Le programme de soutien aux études du Pavois, quant à lui, a fait l'objet d'une recherche-action sur les trajectoires scolaires des jeunes adultes ayant un trouble de santé mentale. Les résultats de cette étude présentent plusieurs similitudes avec celles de la présente thèse : les conditions systémiques, particulièrement la difficulté à concilier emploi et études, de même que le manque de ressources financières et résidentielles (Béguet & Fortier, 2004). Cette étude montre également qu'un programme de soutien aux études de type soutien mobile en équipe peut être implanté dans le contexte québécois et semble améliorer le taux de réussite scolaire chez les participants (Béguet & Fortier, 2004). Force est de constater, toutefois, que la plupart des jeunes adultes schizophrènes québécois ne bénéficient pas de ces programmes ; le fait que ces services soient peu soutenus par les politiques provinciales a un rôle à jouer. Par exemple, le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 ne fait que mentionner au passage l'existence de programmes de soutien aux études, mais aucune cible concrète n'est préconisée. Cette situation offre

un contraste frappant avec les programmes de soutien à l'emploi, pour lesquels 58 personnes pour 100 000 habitants doivent recevoir des services (Breton, 2005). Les participants de la présente étude soulignent clairement la priorité qu'ils accordent à leur cheminement académique ; des modifications s'imposent donc tant au niveau des interventions que des politiques de santé mentale pour favoriser le soutien aux études au même niveau que le soutien en emploi.

Les modifications des pratiques professionnelles en santé doivent être accompagnées d'une réflexion sur les enjeux relatifs à l'implantation de ces nouvelles pratiques (Barton, 1999). Celles-ci doivent s'inscrire dans un système de services et de soins équilibrés en santé mentale (Thornicroft & Tansella, 1999). Les services d'un système de santé mentale équilibré comprennent, parmi ses principaux éléments, « un large éventail de ressources résidentielles et [...] de réadaptation professionnelle » (Thornicroft & Tansella, 2003, p.5). Les modifications proposées s'inscrivent dans cette voie en élargissant l'éventail des ressources afin que le soutien aux études et aux membres du réseau amical, ainsi que les opportunités résidentielles, correspondent aux besoins, capacités et préférences des jeunes adultes. Toutefois, il n'est pas évident de changer les pratiques des cliniciens ; des résistances peuvent être anticipées. Il est particulièrement important, pour minimiser ces résistances, que les modifications proposées ne soient pas réalisées au détriment d'autres activités cliniques reconnues efficaces et que des partenariats étroits avec les cliniciens soient mis en place. Les treize cliniques d'intervention précoce déjà existantes au Québec, de même que l'association qui les regroupent, constituent une cible de choix pour développer des partenariats, transférer les connaissances issues de la présente thèse,

diffuser les stratégies cliniques identifiées et mettre en place les innovations suggérées.

Au-delà des partenariats avec les cliniciens, les établissements et les associations de professionnels, une approche ascendante qui tient compte à la fois des besoins et préférences des usagers et des points de vue des intervenants est à préconiser. Ce type d'approche s'inscrit dans un mouvement dit de « patient partenaire de soins » qui gagne en importance au Québec. Un des intérêts d'une telle approche réside dans sa conceptualisation du « patient » de façon élargie, en y incluant également les membres de la famille et les proches. Dans le cadre d'interventions s'adressant spécifiquement aux jeunes adultes ayant des troubles mentaux, le réseau d'amis et de pairs sans psychopathologie pourrait devenir un partenaire essentiel. Plusieurs des pratiques innovatrices mentionnées dans la présente section de la thèse bénéficieraient du soutien et de l'implication de jeunes adultes sans psychopathologie ayant un ami atteint d'un trouble mental. Il serait primordial que des initiatives cliniques et de recherche, particulièrement selon des modèles de recherche action participative, soient réalisées afin de documenter les processus et résultats des telles pratiques.

4.2.2 Pistes de recherches futures

4.2.2.1 Cadre théorique et démarche d'évaluation

L'ébauche du cadre théorique présentée à la section 4.1.2.1 doit être peaufinée et approfondie. Il serait pertinent de poursuivre l'échantillonnage théorique afin de

vérifier le cadre théorique émergent auprès d'autres jeunes adultes qui vivent des transitions écologiques non-normatives. À court terme, il est prévu que les principaux concepts de ce cadre théorique soient opérationnalisés et forment une démarche d'évaluation du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes. Cette démarche d'évaluation, pour pallier aux lacunes des instruments d'évaluation identifiées dans la recension des écrits, doit présenter certaines caractéristiques :

- Elle est exhaustive, c'est-à-dire que l'ensemble des sphères du fonctionnement doit être évalué. C'est pourquoi une démarche et non un instrument d'évaluation est proposée.
- Elle tient compte spécifiquement des particularités développementales des jeunes adultes qui influencent le fonctionnement dans la communauté suite à l'apparition de la maladie.
- Elle conceptualise l'environnement de façon systémique : pour qu'un portrait complet du fonctionnement dans la communauté soit disponible pour les chercheurs et les cliniciens, chacun des micro-systèmes dans lequel la personne interagit devrait être évalué. Ceci comprend le domicile, le milieu de travail ou d'études, les milieux de loisir, ainsi que les milieux d'interactions sociales et familiales.
- Elle est réalisée de façon multi-modale ; idéalement, une telle démarche permettrait de colliger les informations par entrevue, par questionnaire auto-rapporté et par observation de la performance (par exemple, observation des stratégies d'étude).

À moyen terme, cette démarche d'évaluation devrait faire l'objet d'un processus de validation avant d'être utilisée dans les milieux cliniques. Dans un esprit de cohérence théorique et méthodologique avec son développement initial, un processus de validation basé sur un devis mixte devrait être utilisé (Onwuegbuzie, et al., 2010).

4.2.2.1 Recherche évaluative

Les résultats de la présente étude, de même que la recension des écrits présentée dans le premier article, illustrent l'urgence, pour les professionnels de la réadaptation œuvrant auprès des jeunes adultes schizophrènes, de documenter comment les interventions adoptées améliorent le fonctionnement dans la communauté chez cette population. Les innovations proposées dans la section précédente, de même que plusieurs services déjà offerts aux patients, se situent au stade embryonnaire (Arbesman & Logsdon, 2011; Gutman, 2009) ; des projets de recherche évaluative devraient s'attarder à analyser la pertinence, la logique, la productivité, les effets, le rendement et l'implantation de ces interventions (Contandriopoulos, Champagne, Denis, & Avargues, 2000). Le cadre théorique et la démarche d'évaluation, une fois raffinés, pourront faciliter la conceptualisation de projets de recherche évaluative auprès de cette population en spécifiant les variables à évaluer et les liens possibles entre ces variables.

4.3 Forces et limites de l'étude

Dans l'ensemble, les données de la présente étude permettent l'avancement des connaissances dans le champ de la santé mentale, et plus particulièrement de la réadaptation des jeunes adultes schizophrènes. La possibilité pour les jeunes adultes d'exprimer leurs besoins, priorités et préférences relatives au fonctionnement dans la communauté constitue l'une des plus grandes forces de l'étude. Enfin, l'utilisation de méthodes mixtes en réadaptation est novatrice et permettra l'avancement des connaissances sur le plan méthodologique.

La limite la plus importante de l'étude est la représentation exclusive du point de vue des jeunes adultes schizophrènes. Bien que cette approche corresponde aux objectifs de recherche et à une prise de position en faveur d'une centration sur la personne, la perspective des autres acteurs impliqués, particulièrement les membres de la famille, les amis, membres du réseau social et les intervenants, ont une grande valeur et devraient faire l'objet de recherches futures. Également, il doit être rappelé que l'échantillon sélectionné consiste de jeunes adultes en milieu urbain, vivant à proximité de nombreuses ressources. Il est possible que les besoins et préférences diffèrent chez de jeunes adultes vivant en région ou dans de petites municipalités.

Une deuxième limite concerne les caractéristiques du groupe de comparaison. Bien que plusieurs efforts aient été consacrés à la création d'un groupe de comparaison aussi représentatif que possible, les participants de ce groupe présentent un niveau d'éducation moyen plus élevé que celui de la population montréalaise :

52% d'entre eux fréquentent ou ont fréquenté l'université, alors que c'est le cas de 31,43% des Montréalais (Statistique Canada, 2009). Des études subséquentes auraient tout avantage à disposer d'un groupe de comparaison représentatif formé à partir d'une stratégie d'échantillonnage aléatoire.

D'autre part, l'utilisation de méthodes comme l'observation permettrait de cerner des aspects plus comportementaux du fonctionnement dans la communauté (Sandelowski, 2000). D'ailleurs, la démarche d'évaluation proposée dans les pistes de recherches futures reconnaît cette limite en intégrant un volet d'évaluation par observation. Dans le futur, il serait primordial de combiner une analyse de la perception du fonctionnement à une analyse du comportement tel qu'observé dans les milieux de vie réels des jeunes adultes schizophrènes. Une telle collecte de données en milieu réel pose toutefois des enjeux éthiques, entre autres quant à la divulgation des problèmes de santé mentale auprès de l'environnement social.

Une deuxième limite concerne les instruments d'évaluation du fonctionnement dans la communauté utilisés. L'utilisation d'instruments complémentaires aurait été bénéfique. Les données quantitatives dans certaines sphères, particulièrement au niveau du domicile, sont limitées au questionnaire socio-démographique. La comparaison de la satisfaction résidentielle au moyen d'un instrument validé (Tsemberis, et al., 2003), par exemple, aurait offert un portrait encore plus complet de la situation. Le choix d'un nombre restreint d'instruments visait à ne pas surcharger les participants de la recherche qui, au moment de la collecte de données, sont aussi en processus d'évaluation clinique.

Au plan méthodologique, bien que la macro-catégorie « Accomplissement des tâches développementales » ait été saturée, la saturation théorique n'a pas été atteinte pour certaines des sous-catégories. Le rythme d'accomplissement est un des concepts pour lesquels la saturation théorique n'a pas été atteinte ; en effet, dans le groupe de jeunes adultes sans psychopathologie, aucun des jeunes adultes ne présentait un écart homogène (dans l'ensemble des tâches développementales) entre les normes locales et la réponse individuelle. Une solution à cette problématique aurait été de poursuivre l'échantillonnage théorique, en recrutant spécifiquement des jeunes adultes dont l'ensemble des tâches développementales sont ralenties ou interrompues par l'arrivée d'un événement perturbateur. Il est fréquent que des limites d'ordre pratique empêchent la saturation de toutes les catégories dans les études de théorisation ancrée (Hood, 2007). Par contre, l'absence de saturation dans certains thèmes ne résulte pas d'un problème d'échantillonnage théorique, mais plutôt du silence relatif des participants concernant ces sujets. Par exemple, bien que les difficultés d'ordre socio-sexuel aient été mentionnées par la plupart des participants, ce thème n'a pas fait l'objet d'autant d'élaboration que d'autres thèmes reliés, par exemple, aux études ou au réseau social. Ce relatif silence ne signifie pas que ce sujet a peu d'importance pour les participants ; d'autres raisons, comme la gêne ou la désirabilité sociale, peuvent l'expliquer. Des stratégies de recherche différentes, comme l'implication de l'intervieweur à long terme auprès des participants ou l'utilisation d'écrits comme source de données auraient pu pallier à cette difficulté.

Enfin, certaines stratégies ont été développées dans les dernières années pour améliorer la crédibilité et la validité des devis de recherche mixte ; comme l'élaboration du projet est antérieure au développement de ces stratégies, elles n'ont pas été utilisées. Dans le futur, ces stratégies pourront être utilisées pour améliorer la qualité des devis de recherches cliniques mixtes. Elles incluent l'examen rétrospectif du chercheur, qui consiste à interviewer le chercheur principal à la fin de l'étude par un tiers externe au projet, pour mettre en lumière comment les biais et perceptions ont évolué au fil de la recherche (Onwuegbuzie, et al., 2010).

CONCLUSION

Les premières lignes de la thèse évoquent le jeune Marcel, un personnage fictif tiré de l'œuvre de Michel Tremblay. Ce personnage a été à l'esprit de l'auteure tout au long du projet de recherche, ainsi que lors de la rédaction. Les conséquences de la psychose émergente sur la vie de ce jeune homme ne sont pas que fictives : en effet, Michel Tremblay n'a pas créé de toutes pièces le personnage de Marcel, mais s'est plutôt inspiré de sa relation avec son propre cousin. Ce qui différencie Marcel des jeunes hommes et femmes vivant avec un premier épisode de psychose à l'heure actuelle, ce qui *doit* les différencier, ce n'est pas seulement l'époque et le contexte des soins psychiatriques. Avant tout, c'est l'attention que les différents acteurs en psychiatrie et en réadaptation prêtent à ce que ces jeunes ont à dire concernant leur évolution, leurs difficultés et les soins qu'ils reçoivent. Les résultats de la présente thèse montrent que les jeunes adultes schizophrènes, malgré les symptômes et les difficultés associées à l'émergence de la maladie, peuvent se rétablir et retrouver – ou trouver pour la première fois – leur place dans la communauté. Bien que l'enthousiasme des chercheurs et cliniciens envers la mise en place de cliniques spécialisées en intervention précoce soit louable, ceux-ci doivent prendre le temps de s'arrêter pour écouter les besoins des jeunes adultes qu'ils traitent, pour s'assurer que l'offre de services correspond à ces besoins, et que ces services sont dotés d'une base factuelle solide. Sans cela, l'intervention précoce risque de s'enliser dans une voie précaire – celle d'offrir des services de pointe mais sans potentiel de changement réel. En quelques points, les participants de l'étude évoquent comment les pratiques peuvent être adaptées pour mieux répondre à leurs besoins :

- Les jeunes adultes désirent bénéficier de soutien pour poursuivre et terminer leurs études en fonction de leurs préférences et de leur choix de carrière. Ce soutien devrait comprendre de l'aide et du mentorat pour améliorer les habiletés cognitives et les stratégies d'étude, l'adaptation des tâches scolaires et des environnements d'étude, ainsi qu'un soutien financier suffisant pour que ces jeunes n'aient pas à concilier travail et études.
- Les jeunes adultes vivent un profond isolement social, et la plupart d'entre eux souhaitent remédier à cette situation. Bien que plusieurs programmes permettent d'améliorer les habiletés sociales des personnes schizophrènes, des actions devraient être entreprises pour atteindre les membres du réseau amical et les engager dans le processus de réadaptation le plus tôt possible, avant que les liens qui les unissent à la personne atteinte ne se soient relâchés.
- Les jeunes adultes souhaitent qu'une gamme de services résidentiels soit disponible et que leur situation résidentielle se compare à celle de leurs pairs. Par exemple, la possibilité de vivre en colocation avec des jeunes de leur âge devrait être envisagée.
- L'adaptation des pratiques psychiatriques aux particularités développementales des jeunes adultes schizophrènes doit s'imbriquer dans une relation thérapeutique significative ; le but premier reste d'engager ces jeunes dans un traitement auquel ils peuvent être réfractaires *a priori*.

Cette thèse débutait dans l'imaginaire – un imaginaire inquiétant et teinté de désespoir. Elle se conclut dans le réel – en évoquant la voix pleine d'espoir d'un des participant de l'étude. La voix de ce jeune homme de 29 ans, marié et père de deux enfants, suivi à la Clinique des jeunes psychotiques pour une schizophrénie paranoïde, incite les intervenants à aller au-delà des contraintes pour voir les motivations à s'engager dans l'action.

« Ce qui m'aide à fonctionner ? Ben, ce qui m'aide, ce que j'y pense à chaque jour c'est mes enfants, vraiment je pense à ça chaque jour. Quand je les vois le matin, je ne suis pas malheureux. Je suis dedans, là, je me sens mieux, juste penser à mes enfants, juste ça, ça a de l'effet, pour faire de mon mieux, tu comprends ? »

LISTE DES RÉFÉRENCES

- Abberley, P. (1995). Disabling Ideology in health and welfare - the case of occupational therapy. *Disability and Society, 10*(2), 221-233.
- Addington, J., & Addington, D. (2005). Patterns of premorbid functioning in first episode psychosis: relationship to 2 years outcome. *Acta Psychiatrica Scandinavia, 112*, 40-46.
- Addington, J., & Addington, D. (2008). Social and cognitive functioning in psychosis. *Schizophrenia Research, 99*(1), 176-181.
- Addington, J., Coldham, E., Jones, B., & Ko, T. (2003a). The first episode of psychosis: the experience of relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavia, 108*, 285-289.
- Addington, J., Young, J., & Addington, D. (2003b). Social outcome in early psychosis. *Psychological medicine, 33*(6), 1119-1124.
- Agerbo, E., Byrne, M., Eaton, W., & Mortensen, P. B. (2004). Marital and labor market status in the long run in schizophrenia *Archives of general psychiatry, 61*, 28-33.
- Allen, C. K. (1987). Activity: Occupational therapy's treatment method. *American Journal of Occupational Therapy, 41*(9), 563-575.
- Allen, D. N., Frantom, L. V., Strauss, G. P., & van Kammen, D. P. (2005). Differential patterns of premorbid academic and social deterioration in patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research, 75*, 389-397.
- Allott, K., Liu, P., Proffitt, T.-M., & Killackey, E. (2011). Cognition at illness onset as a predictor of later functional outcome in early psychosis: Systematic review and methodological critique. *Schizophrenia Research, 125*(2-3), 221-235.
- Alvarez-Jimenez, M., Parker, A. G., Hetrick, S. E., McGorry, P. D., & Gleeson, J. F. (2011). Preventing the Second Episode: A Systematic Review and Meta-analysis of Psychosocial and Pharmacological Trials in First-Episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin, 37*(3), 619-630.
- Ang, Y., & Tan, H. (2004). Academic deterioration prior to first episode schizophrenia in young Singaporean males. *Psychiatry Research, 121*, 303-307.
- AOTA. (2010). Standards of Practice for Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy, 64*, S106-S111.
- APA. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Arbesman, M., & Logsdon, D. W. (2011). Occupational Therapy Interventions for Employment and Education for Adults With Serious Mental Illness: A Systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy, 65*(3), 238-246.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through early twenties. *American Psychologist, 55*, 469-480.
- Arnett, J. J. (2002). The psychology of globalization. *American Psychologist, 57*(10), 774-783.

- Aronson, P. (2008). Contemporary young women's transition from adolescence to adulthood. *Gender & Society, 22*(1), 56-82.
- Aubin, G., Hachey, R., & Mercier, C. (1999). Meaning of daily activities and subjective quality of life in people with severe mental illness. *Scandinavian journal of occupational therapy, 6*, 53-32.
- Aubin, G., Stip, E., Gélinas, I., Rainville, C., & Chapparo, C. (2009). Daily activities, cognition and community functioning in persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research, 107*(2-3), 313-318.
- Aubry, T., & Myner, J. (1996). Community integration and quality of life: A comparison of persons with psychiatric disabilities in housing programs and community residents who are neighbors. *Canadian Journal of Mental Health, 15*(1), 5-20.
- Baete Kenyon, D., & Silvergerg Koerner, S. (2009). Examining emerging adults' and parents' expectations about autonomy during the transition to college. *Journal of Adolescent Research, 24*(3), 293-320.
- Ballon, J., Kaur, T., Marks, I., & Cadenhead, K. (2007). Social functioning in young people at risk for schizophrenia. *Psychiatry Research, 151*, 29-35.
- Barker, S., Barron, N., McFarland, B., & Bigelow, D. (1994a). A community ability scale for chronically mentally ill consumers: Part 1. Reliability and validity. *Community Mental Health Journal, 30*(4), 363-383.
- Barnes, T., Mutsatsa, S., Hutton, S., Watt, H., & Joyce, E. (2006). Comorbid substance use and age at onset of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry, 188*, 237-242.
- Barnes, T. R. E., Leeson, V. C., Mutsatsa, S. H., Watt, H. C., Hutton, S. B., & Joyce, E. M. (2008). Duration of untreated psychosis and social function: 1-year follow-up study of first-episode schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry, 193*(3), 203-209.
- Barton, R. (1999). Psychosocial Rehabilitation Services in Community Support Systems: A Review of Outcomes and Policy Recommendations. *Psychiatric Services, 50*(4), 525-534.
- Bassett, J., Lloyd, C., & Bassett, H. (2001). Work Issues for Young People with Psychosis: Barriers to Employment. *The British Journal of Occupational Therapy, 64*(2), 66-72.
- Bazeley, P. (2009). Integrating data analyses in mixed methods research. *Journal of Mixed methods Research, 3*(3), 203-207.
- Beasley, M., & Schumacker, R. (1995). Multiple regression approach to analyzing contingency tables: post hoc and planned comparison procedures. *The Journal of Experimental Education, 64*(1), 79-93.
- Beaudry, P. (1996). Les défis du virage ambulatoire dans les services de santé mentale de Montréal. *Sante Mentale Au Quebec, 21*(2), 67-77.
- Béguet, V., & Fortier, S. (2004). *Les trajectoires scolaires des personnes ayant un problème de santé mentale: bilan général d'une recherche-action*. Québec: Le Pavois.
- Beiser, M., Bean, G., Erickson, D., Zhang, J., Iacomo, W. & Rector, N.A. (1994). Biological and psychosocial predictors of job performance following a first episode of psychosis. *American Journal of Psychiatry, 151*, 857-863.

- Bejerholm, U., & Eklund, M. (2004). Time use and occupational performance among persons with schizophrenia. *Occupational Therapy in Mental Health, 20*(1), 27-47.
- Bejerholm, U., & Eklund, M. (2006a). Construct validity of a newly developed instrument: Profile of occupational engagement in people with schizophrenia, POES. *Nordic journal of psychiatry, 60*(3), 203-206.
- Bejerholm, U., & Eklund, M. (2006b). Engagement in occupations among men and women with schizophrenia. *Occupational Therapy International, 13*(2), 100-121.
- Bejerholm, U., & Eklund, M. (2007). Occupational Engagement in Persons With Schizophrenia: Relationships to Self-Related Variables, Psychopathology, and Quality of Life. *The American Journal of Occupational Therapy, 61*(1), 21-32.
- Bengtsson-Tops, A., & Hansson, L. (2001). Quantitative and qualitative aspects of the social network in schizophrenic patients living in the community. Relationship to sociodemographic characteristics and clinical factors and subjective quality of life. *Int J Soc Psychiatry, 47*(3), 67-77.
- Bertelsen, M., Jeppesen, P., Petersen, L., Thorup, A., Ohlenschlaeger, J., le Quach, P., et al. (2008a). Five-year follow-up of a randomized multicenter trial of intensive intervention vs standard treatment for patients with a first episode of psychotic illness: The OPUS study. *Archives of General Psychiatry, 65*, 762 - 771.
- Bertelsen, M., Jeppesen, P., Petersen, L., Thorup, A., Ohlenschlaeger, J., le Quach, P., et al. (2008b). Five-Year Follow-up of a Randomized Multicenter Trial of Intensive Early Intervention vs Standard Treatment for Patients With a First Episode of Psychotic Illness: The OPUS Trial. *Archives of General Psychiatry, 65*(7), 762-771.
- Bertolote, J., & McGorry, P. (2005). Early intervention and recovery for young people with early psychosis: consensus statement. *The British Journal of Psychiatry, 187*(48), s116-119.
- Best, L. J., Still, M., & Cameron, G. (2008). Supported education: Enabling course completion for people experiencing mental illness. *Australian Occupational Therapy Journal, 55*(1), 65-68.
- Birchwood, M., Smith, J., Cochrane, R., Wetton, S., & Copestake, S. (1990). The Social Functioning Scale. The development and validation of a new scale of social adjustment for use in family intervention programmes with schizophrenic patients. *The British Journal of Psychiatry, 157*(6), 853-859.
- Birchwood, M., Todd, P., & Jackson, C. (1998). Early intervention in psychosis: The critical period hypothesis. *British Journal of Psychiatry, 172*(S33), 53-59.
- Bodén, R., Sundström, J., Lindström, E., & Lindström, L. (2009). Association between symptomatic remission and functional outcome in first-episode schizophrenia. *Schizophrenia Research, 107*(2-3), 232-237.
- Bonin, J.-P., Fournier, L., & Blais, R. (2009). A Typology of Mentally Disordered Users of Resources for Homeless People: Towards Better Planning of Mental Health Services. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 36*(4), 223-235.

- Bosanac, P., Patton, G. C., & Castle, D. J. (2010). Early intervention in psychotic disorders: faith before facts? *Psychological Medicine*, *40*(03), 353-358.
- Bottlender, R., Strauß, A., & Müller, H.-J. (2010). Social disability in schizophrenic, schizoaffective and affective disorders 15†years after first admission. *Schizophrenia Research*, *116*(1), 9-15.
- Boydell, K., Gladstone, B., & Volpe, T. (2006). Understanding help-seeking delay in the prodrome to first-episode psychosis: a secondary analysis of the perspectives of young people. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *30*(1), 54-61.
- Boydell, K. M., Stasiulis, E., Volpe, T., & Gladstone, B. (2010). A descriptive review of qualitative studies in first episode psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, *4*(1), 7-24.
- Bozikas, V. P., Kosmidis, M. H., Kafantari, A., Gamvrula, K., Vasiliadou, E., Petrikis, P., et al. (2006). Community dysfunction in schizophrenia: rate-limiting factors. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*, *30*(3), 463-470.
- Braw, Y., Bloch, Y., Mendelovich, S., Ratzoni, G., Gal, G., Harari, H., et al. (2007). Cognition in Young Schizophrenia Outpatients: Comparison of First-Episode With Multiepisode Patients. *Schizophrenia Bulletin*.
- Brekke, J., Kay, D., Lee, K., & Green, M. (2005). Biosocial pathways to functional outcome in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, *80*(2-3), 213-225.
- Brekke, J. S., Hoe, M., & Green, M. F. (2009). Neurocognitive change, functional change and service intensity during community-based psychosocial rehabilitation for schizophrenia. *Psychological Medicine*, *39*(10), 1637-1647.
- Breton, M. (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010: La force des liens*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Brewer, W. J., Wood, S. J., Phillips, L. J., Francey, S. M., Pantelis, C., Yung, A. R., et al. (2006). Generalized and Specific Cognitive Performance in Clinical High-Risk Cohorts: A Review Highlighting Potential Vulnerability Markers for Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, *32*(3), 538-555.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brown, J. (2011). Talking about life after early psychosis: The impact on occupational performance. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, *78*(3), 156.
- Browne, Hemsley, M., & St John, W. (2008). Consumer perspective on recovery: a focus on housing following discharge from hospital. *International Journal of Mental Health Nursing*, *17*, 402-409.
- Browne, G., & Courtney, M. (2005). Housing, social support and people with schizophrenia: a grounded theory study. *Issues in Mental Health Nursing*, *26*(3), 311 - 326.
- Bryant, A., & Charmaz, K. (2007). Grounded Theory in Historical Perspective: An Epistemological Account. In A. Bryant & K. Charmaz (Eds.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. London: Sage Publications.
- Bryman, A. (2007). Barriers to Integrating Quantitative and Qualitative Research. *Journal of Mixed Methods Research*, *1*(1), 8-22.

- Burke, K., Burke, J., Rae, D., & Regier, D. (1991). Comparing age at onset of major depression and other psychiatric disorders by birth cohorts in five US community populations. *Archives of General Psychiatry*, *48*, 789-795.
- Campbell, K., Bond, G. R., & Drake, R. E. (2011). Who Benefits From Supported Employment: A Meta-analytic Study. *Schizophrenia Bulletin*, *37*(2), 370-380.
- Canadian Association of Occupational Therapists. (2002). *Enabling occupation: An occupational therapy perspective (2e ed.)*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.
- Cannon, T. D., Cornblatt, B., & McGorry, P. (2007). Editor's Introduction: The Empirical Status of the Ultra High-Risk (Prodromal) Research Paradigm. *Schizophrenia Bulletin*, *33*(3), 661-664.
- Carr, V. J., Lewin, T. J., Neil, A. L., Halpin, S. A., & Holmes, S. (2004). Premorbid, psychosocial and clinical predictors of the costs of schizophrenia and other psychoses. *British Journal of Psychiatry*, *184*, 117-125.
- Carroll, L., & Rothe, J. P. (2010). Levels of reconstruction as complementarity in mixed methods research: a social theory-based conceptual framework for integrating qualitative and quantitative research. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *7*(9), 3478-3488.
- Castro, F. G. I., Kellison, J. G., Boyd, S. J., & Kopak, A. (2010). A Methodology for Conducting Integrative Mixed Methods Research and Data Analyses. *Journal of Mixed Methods Research*, *4*(4), 342-360.
- Chen, E. Y. H., Tang, J. Y. M., Hui, C. L. M., Chiu, C. P. Y., Lam, M. M. L., Law, C. W., et al. (2011). Three-year outcome of phase-specific early intervention for first-episode psychosis: a cohort study in Hong Kong. *Early Intervention in Psychiatry*, no-no.
- Chilvers, R., Macdonald, G., & Hayes, A. (2009). Supported housing for people with severe mental disorders. [Systematic Review]. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Cohen, P., Chen, H., Kasen, S., Johnson, J. G., Crawford, T., & Gordon, K. (2005). Adolescent Cluster A personality disorder symptoms, role assumption in the transition to adulthood, and resolution or persistence of symptoms. *Dev Psychopathol*, *17*(2), 549-568.
- Collins, K. M. T., Onwuegbuzie, A. J., & Jiao, Q. G. (2007). A mixed methods investigation of mixed methods sampling designs in social and health science research. *Journal of Mixed Methods Research*, *1*(3), 267-294.
- Collins, M. E., Bybee, D., & Mowbray, C. T. (1998). Effectiveness of supported education for individuals with psychiatric disabilities: results from an experimental study. *Community Mental Health Journal*, *34*(6), 595-614.
- Compton, M., Kaslow, N., & Walker, E. (2004). Observations on parent/family factors that may influence the duration of untreated psychosis among African American first-episode schizophrenia spectrum patients. *68*, 373-385.
- Comtois, G., Morin, C., Lesage, A., Lalonde, P., Likavcanova, E., & L'Écuyer, G. (1998). Patients versus rehabilitation practitioners: a comparison of assessment of needs for care. *Canadian Journal of Psychiatry*, *43*, 159-165.
- Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Denis, J. L., & Avargues, M. C. (2000). L'évaluation dans le domaine de la santé: concepts et méthodes. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, *48*, 517-539.

- Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J. L., & Boyle, P. (1990). *Savoir préparer une recherche: la définir, la structurer, la financer*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Conus, P., Lambert, M., Cotton, S., Bonsack, C., McGorry, P. D., & Schimmelman, B. G. (2010). Rate and predictors of service disengagement in an epidemiological first-episode psychosis cohort. *Schizophrenia Research, 111*(256-263).
- Corbin, J., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research: procedures, canons and evaluative criteria. *Qualitative Sociology, 13*(1), 3-23.
- Côté, J., & Bynner, J. (2008). Changes in the transition to adulthood in the UK and Canada: the role of structure and agency in emerging adulthood. *Journal of Youth Studies, 11*(3), 251-268.
- Couture, S., Penn, D., & Roberts, D. (2006). The functional significance of social cognition in schizophrenia: a review. *Schizophrenia Bulletin, 32*(1), 44-63.
- Cramer, J., Rosenheck, R., Xu, W., Henderson, W., Thomas, J., & Charney, D. (2001). Detecting improvement in quality of life and symptomatology in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin, 27*(2), 227-234.
- Cramer, J. A., Rosenheck, R., Xu, W., Thomas, J., Henderson, W., & Charney, D. S. (2000). Quality of life in schizophrenia: a comparison of instruments. *Schizophrenia Bulletin, 26*(3), 659-666.
- Crawford, M. J., Weaver, T., Rutter, D., Sensky, T., & Tyrer, P. (2002). Evaluating new treatments in psychiatry: the potential value of combining qualitative and quantitative research methods. *International Review of Psychiatry, 14*(1), 6 - 11.
- Creswell, J., Shope, R., Clark, V., & Green, D. (2006). How Interpretive Qualitative Research Extends Mixed Methods Research. *Research in the Schools, 13*(1), 1-11.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Creswell, J. W. (2003). *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approach*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Creswell, J. W., Fetters, M. D., & Ivankova, N. V. (2004). Designing a mixed methods study in primary care. *Annals of Family Medicine, 2*(1), 7-12.
- Creswell, J. W., & Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into practice, 39*(3), 124-130.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Crist, P. H., Davis, C. G., & Coffin, P. S. (2000). The Effects of Employment and Mental Health Status on the Balance of Work, Play/Leisure, Self-Care, and Rest. *Occupational Therapy in Mental Health, 15*(1), 27-42.
- Crumlish, N., Whitty, P., Clarke, M., Browne, S., Kamali, M., Gervin, M., et al. (2009a). Beyond the critical period: Longitudinal study of 8-year outcome in first-episode non-affective psychosis. *British Journal of Psychiatry, 194*.
- Crumlish, N., Whitty, P., Clarke, M., Browne, S., Kamali, M., Gervin, M., et al. (2009b). Beyond the critical period: longitudinal study of 8-year outcome in first-episode non-affective psychosis. *The British Journal of Psychiatry, 194*(1), 18-24.

- Cuervo-Lombard, C., Jovenin, N., Hedelin, G., Rizzo-Peter, L., Conway, M. A., & Danion, J.-M. (2007). Autobiographical memory of adolescence and early adulthood events: An investigation in schizophrenia. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *13*(02), 335-343.
- Czuchta, D. M., & McCay, E. (2001). Help-seeking for parents of individuals experiencing a first episode of schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs*, *15*(4), 159-170.
- Daniel, W. (2005). *Biostatistics: a foundation for analysis in the health sciences*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Davis, M. (2003). Addressing the needs of youth in transition to adulthood. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *30*(6), 495-509.
- de Haan, L., Welborn, K., Krikke, M., & Linszen, D. (2004). Opinions of mothers on the first psychotic episode and the start of treatment of their child. *European Psychiatry*, *19*(4), 226-229.
- De Marco, A., & Cosner Berzin, S. (2008). The influence of family economic status on home-leaving patterns during emerging adulthood. *Families in Society*, *89*(2), 208-219.
- Dickinson, D., & Coursey, R. D. (2002). Independence and overlap among neurocognitive correlates of community functioning in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, *56*(1-2), 161-170.
- Dixon, L. B., Dickerson, F., Bellack, A. S., Bennett, M., Dickinson, D., Goldberg, R. W., et al. (2010). The 2009 Schizophrenia PORT Psychosocial Treatment Recommendations and Summary Statements. *Schizophrenia Bulletin*, *36*(1), 48-70.
- Dohrenwend, B. P., Levav, I., Shrout, P. E., Shwartz, S., Naveh, G., Link, B. G., et al. (1992). Socioeconomic status and psychiatric disorders: the causation-selection issue. *Science*, *225*(5047), 946-952.
- Done, D., Crow, T., Johnstone, E., & Sacker, A. (1994). Childhood antecedents of schizophrenia and affective illness: social adjustment at ages 7 and 11. *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, *309*, 699-703.
- Dorvil, H. (1987). Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'hôpital Louis-H. Lafontaine. *Sante Mentale Au Quebec*, *12*(1), 79-89.
- Drake, R., Haley, C., Akhtar, S., & Lewis, S. (2000). Causes and consequences of duration of untreated psychosis in schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, *177*(6), 511-515.
- Drake, R. E., Hugo, G. J., Bebout, R. R., Becker, D. R., Harris, M., Bond, G. R., et al. (1999). A randomized clinical trial of supported employment for inner-city patients with severe mental disorders. *Archives of General Psychiatry*, *56*(7), 627-633.
- Dunn, M., O'Driscoll, C., Dayson, D., Wills, W., & Leff, J. (1990). The TAPS Project. 4: An observational study of the social life of long-stay patients. *The British Journal of Psychiatry*, *157*(6), 842-848, 852.
- Dutil, É., & Forget, A. (1991). Profil des AVQ. Version 2.0. Équipe du projet TRAUMA et Société d'assurance automobile du Québec.

- Edge, S., & Wilton, R. (2009). "Reengineering" Residential Care Facilities: A Case Study of Hamilton, Ontario. *Canadian Journal of Community Mental Health (Revue canadienne de santé mentale communautaire)*, 28(1), 137-149.
- Edgelow, M., & Krupa, T. (2011). Randomized Controlled Pilot Study of an Occupational Time-Use Intervention for People With Serious Mental Illness. *The American Journal of Occupational Therapy*, 65(3), 267-276.
- Edwards, J., Harris, M. G., & Bapat, S. (2005). Developing services for first-episode psychosis and the critical period. *British Journal of Psychiatry*, 187, S91-S97.
- Eklund, M., & Hansson, L. (2007). Social network among people with persistent mental illness: associations with sociodemographic, clinical and health-related factors. *International Journal of Social Psychiatry*, 53(4), 293-305.
- Erickson, D. H., Beiser, M., Iacono, W. G., Fleming, J. A., & Lin, T. Y. (1989). The role of social relationships in the course of first-episode schizophrenia and affective psychosis. *Am J Psychiatry*, 146(11), 1456-1461.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity, youth and crisis*. New York: W.W. Norton.
- Esterberg, M. L., & Compton, M. T. (2006). Causes of schizophrenia reported by family members of urban African American hospitalized patients with schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, 47(3), 221-226.
- Evert, H., Harvey, C., Trauer, T., & Hermann, H. (2003). The relationship between social networks and occupational and self-care functioning in people with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38, 180-188.
- Fast, J., & Frederick, J. (1998). *Le temps d'une vie: trouver l'équilibre entre le travail et les loisirs au cours du cycle de la vie*. Ottawa: Statistiques Canada.
- Fisher, A., & Savin-Baden, M. (2001). The benefits to young people experiencing psychosis and their family, of an early intervention program: evaluating a service from the consumer's and the provider's perspectives. *British Journal of Occupational Therapy*, 64(2), 58-66.
- Forthofer, M. (2003). Status of mixed methods in the health sciences In A. Tashakkori, Teddlie, C. (Ed.), *Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioural Research* (pp. 189-208). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Fortier, P., Mottard, J. P., Trudel, G., & Even, S. (2003). Study of sexuality-related characteristics in young adults with schizophrenia treated with novel neuroleptics and in a comparison group of young adults. *Schizophrenia Bulletin*, 29(3), 559-572.
- Fossey, E. M., & Harvey, C. A. (2001). A conceptual review of functioning: implications for the development of consumer outcome measures. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 35(1), 91 - 98.
- Foussias, G., Mann, S., Zakzanis, K. K., van Reekum, R., & Remington, G. (2009). Motivational deficits as the central link to functioning in schizophrenia: A pilot study. *Schizophrenia Research*, 115(2-3), 333-337.
- Fowler, P., Toro, P., & Miles, B. (2011). Emerging Adulthood and Leaving Foster Care: Settings Associated with Mental Health. *American Journal of Community Psychology*, 47(3), 335-348.
- Franke, S. (1998). *Les études, le travail et la combinaison études-travail chez les jeunes*. Ottawa: Statistiques Canada.
- Gaite, L., Vazquez-Barquero, J. L., Herran, A., Thornicroft, G., Becker, T., Sierra-Biddle, D., et al. (2005). Main determinants of Global Assessment of

- Functioning score in schizophrenia: a European multicenter study. *Compr Psychiatry*, 46(6), 440-446.
- Galambos, N., Darrah, J., & Magill-Evans, J. (2007). Subjective age in the transition to adulthood for persons with and without motor disabilities. *Journal of Youth & Adolescence*, 36, 825-834.
- Galambos, N. L., Turner, P. K., & Tilton-Weaver, L. C. (2005). Chronological and Subjective Age in Emerging Adulthood. *Journal of Adolescent Research*, 20(5), 538-556.
- Galderisi, S., Davidson, M., Kahn, R. S., Mucci, A., Boter, H., Gheorghe, M. D., et al. (2009). Correlates of cognitive impairment in first episode schizophrenia: The EUFEST study. *Schizophrenia Research*, 115(2-3), 104-114.
- Garety, P., Craig, T., Dunn, G., Fornells-Ambrojo, M., Colbert, S., Rahamann, N., et al. (2006). Specialised care for early psychosis: symptoms, social functioning and patient satisfaction. *British Journal of Psychiatry*, 188, 37-45.
- Geller, J. L. (2000). The Last Half-Century of Psychiatric Services as Reflected in Psychiatric Services. *Psychiatric Services*, 51(1), 41-67.
- Giddens, A. (1987). *La constitution de la société*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Gioia, D. (2006). Examining Work Delay in Young Adults with Schizophrenia. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9(3), 167-190.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine.
- Goeree, R., O'Brien, B. J., Goering, P. N., Blackhouse, G., Agro, K., Rhodes, A., et al. (1999). The economic burden of schizophrenia in Canada. *Canadian Journal of Psychiatry*, 44, 464-472.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne: 1. La présentation de soi*. Paris: Les éditions de minuit.
- Goodman, S. H., Sewell, D. R., & Cooley, E. L. (1993). Assessing levels of adaptive functioning: the role functioning scale. *Community Mental Health Journal*, 29, 119-131.
- Goodwin, N., Mrug, S., Borch, C., & Cillessen, A. (2011). Peer Selection and Socialization in Adolescent Depression: The Role of School Transitions. *Journal of Youth and Adolescence*, 1-13.
- Goulding, S. M., Chien, V. H., & Compton, M. T. (2010). Prevalence and correlates of school drop-out prior to initial treatment of nonaffective psychosis: Further evidence suggesting a need for supported education. *Schizophrenia Research*, 116(2-3), 228-233.
- Grant, C., Addington, J., Addington, D., & Konnert, C. (2001). Social functioning in first- and multiepisode schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48(6), 746-749.
- Grawe, R. W., Falloon, I. R., Widen, J. H., & Skogvoll, E. (2006). Two years of continued early treatment for recent-onset schizophrenia: a randomised controlled study. *Acta Psychiatr Scand*, 114(5), 328-336.
- Green, M. (1996). What are the functional consequences of neurocognitive deficits in schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 153, 321 - 330.
- Green, M., Kern, R., Braff, D., & Mintz, J. (2000a). Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: Are we measuring the "right stuff"? *Schizophrenia Bulletin*, 26, 119 - 136.

- Green, M. F., Bearden, C. E., Cannon, T. D., Fiske, A. P., Helleman, G. S., Horan, W. P., et al. (2011). Social Cognition in Schizophrenia, Part 1: Performance Across Phase of Illness. *Schizophrenia Bulletin*.
- Green, M. F., Kern, R. S., Braff, D. L., & Mintz, J. (2000b). Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: are we measuring the right stuff? *Schizophrenia Bulletin*, 26, 129-136.
- Greenberg, G. A., & Rosenheck, R. A. (2005). Using the GAF as a national mental health outcome measure in the Department of Veterans Affairs. *Psychiatr Serv*, 56(4), 420-426.
- Greene, A. L., Wheatley, S. M., & Aldava, J. F. (1992). Stages on life's way: adolescents' implicit theories of the life course. *Journal of Adolescence Research*, 7(3), 364-381.
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82.
- Gupta, S., Andreasen, N. C., Arndt, S., Flaum, M., Hubbard, W. C., & Ziebell, S. (1997). The Iowa Longitudinal Study of Recent Onset Psychosis: One-year follow-up of first episode patients. *Schizophrenia Research*, 23(1), 1-13.
- Gutman, S. (2009). Why haven't we generated sufficient evidence? Part I: Barriers to applied research. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63(3), 235-237.
- Gutman, S., Kerner, R., Zombek, I., Dulek, J., & Ramsey, C. A. (2009). Supported education for adults with psychiatric disabilities: effectiveness of an occupational therapy program. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63(3), 245-254.
- Gutman, S. A. (2008). Frontline Reports. Supported education for adults with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 59(3), 326-327.
- Gutman, S. A. (2011). Special issue: effectiveness of occupational therapy services in mental health practices. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(3), 235-237.
- Hardaker, L., Halcomb, E., Griffiths, R., Bolzan, N., & Arblaster, K. (2011). A Survey of 63 Australian Occupational Therapists Working in Youth Mental Health. *Occupational Therapy in Mental Health*, 27(2), 140-154.
- Harkness, J., Newman, S. J., & Salkever, D. (2004). The cost-effectiveness of independent housing for the chronically mentally ill: do housing and neighborhood features matter? *Health Serv Res*, 39(5), 1341-1360.
- Harley, E., Boardman, J., & Craig, T. Friendship in people with schizophrenia: a survey. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1-9.
- Harris, E. C., & Barraclough, B. (1998). Excess mortality of mental disorder. *British Journal of Psychiatry*, 173, 11-53.
- Harris, M. G., Henry, L. P., Harrigan, S. M., Purcell, R., Schwartz, O. S., Farrelly, S. E., et al. (2005). The relationship between duration of untreated psychosis and outcome: An eight-year prospective study. *Schizophrenia Research*, 79(1), 85-93.
- Hayes, R., & Halford, W. (1996). Time use of unemployed and employed single male schizophrenia subjects. *Schizophrenia Bulletin*, 22(4), 659-669.

- Heinrichs, K. W., Hanlon, T. E., & Carpenter, W. T. J. (1984). The Quality of Life scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. . *Schizophrenia Bulletin*, *10*, 388-398.
- Henwood, B., Stanhope, V., & Padgett, D. (2010). The Role of Housing: A Comparison of Front-Line Provider Views in Housing First and Traditional Programs. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 1-9.
- Hodge, M. A. R., Siciliano, D., Withey, P., Moss, B., Moore, G., Judd, G., et al. (2010). A Randomized Controlled Trial of Cognitive Remediation in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, *36*(2), 419-427.
- Hofstra, M. B., Van der Ende, J., & Verhulst, F. C. (2002). Pathways of self-reported problem behaviors from adolescence into adulthood. *Am J Psychiatry*, *159*(3), 401-407.
- Hogan, D. P., & Astone, N. M. (1986). The Transition to Adulthood. *Annual Review of Sociology*, *12*(1), 109-130.
- Holmberg, S. K., & Kane, C. (1999). Health and self-care practices of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, *50*, 827-829.
- Hood, J. C. (2007). Orthodoxy vs. power: the defining traits of grounded theory. In A. Bryant & K. Charmaz (Eds.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. London: Sage Publications.
- Horan, W. P., Green, M. F., DeGroot, M., Fiske, A., Hellemann, G., Kee, K., et al. (2011). Social Cognition in Schizophrenia, Part 2: 12-Month Stability and Prediction of Functional Outcome in First-Episode Patients. *Schizophrenia Bulletin*.
- Howard, L., Leese, M., & Thornicroft, G. (2000). Social networks and functional status in patients with psychosis. . *Acta Psychiatrica Scandinavia*, *102*, 376-385.
- Isohanni, M., Lauronen, E., Moilanen, K., Isohanni, I., Kemppainen, L., Koponen, H., et al. (2005). Predictors of schizophrenia: Evidence from the Northern Finland 1966 Birth Cohort and other sources. *The British Journal of Psychiatry*, *187*(48), s4-7.
- Jeppesen, P., Petersen, L., Thorup, A., Abel, M. B., Øhlenschlaeger, J., Christensen, T. Ø., et al. (2008). The association between pre-morbid adjustment, duration of untreated psychosis and outcome in first-episode psychosis. *Psychological Medicine*, *38*(8), 1157-1166.
- Joa, I., Johannessen, J. O., Auestad, B., Friis, S., McGlashan, T., Melle, I., et al. (2007). The Key to Reducing Duration of Untreated First Psychosis: Information Campaigns. *Schizophr Bull*, sbm095.
- Johannessen, J. O., McGlashan, T. H., Larsen, T. K., Horneland, M., Joa, I., Mardal, S., et al. (2001). Early detection strategies for untreated first-episode psychosis. *Schizophrenia Research*, *51*(1), 39-46.
- Johansson, H., & Eklund, M. (2006). Helping alliance and early dropout from psychiatric outpatient care: the influence of patient factors. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *41*, 140-147.
- Johnson, D. L. (2010). *A compendium of psychosocial measures: Assessment of people with serious mental illnesses in the community*. New York: Springer Publishing Company.

- Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research, 1*(2), 112-133.
- Jones, P., Rodgers, B., Murray, R., & Marmot, M. (1994). Child developmental risk factors for adult schizophrenia in the British 1946 birth cohort. *Lancet, 344*, 1398-1402.
- Jones, P. B., Rantakallio, P., Hartikainen, A.-L., Isohanni, M., & Sipila, P. (1998). Schizophrenia as a Long-Term Outcome of Pregnancy, Delivery, and Perinatal Complications: A 28-Year Follow-Up of the 1966 North Finland General Population Birth Cohort. *American Journal of Psychiatry, 155*(3), 355-364.
- Kay, S., Fiszbein, A., & Opler, L. (1987). The positive and negative syndrome scale for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin, 10*, 288 - 298.
- Kessler, R. C., Foster, C. L., Saunders, W. B., & Stang, P. E. (1995). Social consequences of psychiatric disorders, I: Educational attainment. *The American Journal of Psychiatry, 152*(7), 1026.
- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation: theory and practice (4th edition)*. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Killackey, E. (2010). Individual placement and support in early psychosis: evidence of benefit and future direction. *Early Intervention in Psychiatry, 4*(Supp. 1), 6.
- Killackey, E. J., Jackson, H. J., Gleeson, J., Hickie, I. B., & McGorry, P. D. (2006). Exciting career opportunity beckons! Early intervention and vocational rehabilitation in first-episode psychosis: employing cautious optimism. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 40*(11), 951 - 962.
- Kins, E., Beyers, W., Soenens, B., & Vansteenkiste, M. (2009). Patterns of home leaving and subjective well-being in emerging adulthood: The role of motivational processes and parental autonomy support. *Developmental Psychology, 45*(5), 1416-1429.
- Kinsella, E., Park, A., Appiagyei, J., Chang, E., & Chow, D. (2008). Through the eyes of students: ethical tensions in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie, 75*(3), 176-185.
- Kirkbride, J. B., Fearon, P., Morgan, C., Dazzan, P., Morgan, K., Tarrant, J., et al. (2006). Heterogeneity in incidence rates of schizophrenia and other psychotic syndromes: Findings from the 3-Center AESOP Study. *Archives of General Psychiatry, 63*, 250-258.
- Kloos, B., & Shah, S. (2009). A Social Ecological Approach to Investigating Relationships Between Housing and Adaptive Functioning for Persons with Serious Mental Illness. *American Journal of Community Psychology, 44*(3), 316-326.
- Kmec, J., & Furstenberg, F. (2002). Racial and gender differences in the transition to adulthood: a longitudinal study of Philadelphia youth. *Advances in Life Course Research, 7*, 435-470.
- Kroger, J. (2007). Why is identity achievement so elusive? *Identity, 7*(4), 331-348.
- Krstevic, H., Carbone, S., Harrigan, S. M., Curry, C., Elkins, K., & McGorry, P. D. (2004). Early intervention in first-episode psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 39*(9), 711-719.

- Krupa, T., McLean, H., Eastabrook, S., Bonham, A., & Baksh, L. (2003). Daily Time Use as a Measure of Community Adjustment for Persons Served By Assertive Community Treatment Teams. *The American Journal of Occupational Therapy, 57*(5), 558-565.
- Kyle, T., & Dunn, J. R. (2008). Effects of housing circumstances on health, quality of life and healthcare use for people with severe mental illness: a review. *Health & Social Care in the Community, 16*(1), 1-15.
- Laidlaw, T. M., Coverdale, J. H., Falloon, I. R., & Kydd, R. R. (2002). Caregivers' stresses when living together or apart from patients with chronic schizophrenia. *Community Ment Health J, 38*(4), 303-310.
- Lamb, H. R., & Bachrach, L. L. (2001). Some Perspectives on Deinstitutionalization. *Psychiatric Services, 52*(8), 1039-1045.
- Lamb, H. R., & Weinberger, L. E. (1998). Persons With Severe Mental Illness in Jails and Prisons: A Review. *Psychiatric Services, 49*(4), 483-492.
- Larsen, J. A. (2007). Symbolic healing of early psychosis: psychoeducation and sociocultural processes of recovery. *Culture, Medicine and Psychiatry, 31*(3), 283-306.
- Laursen, T. M. (2011). Life expectancy among persons with schizophrenia or bipolar affective disorder. *Schizophrenia Research, 131*(1-3), 101-104.
- Lawrence, D., Kisely, S., & Pais, J. (2010). The Epidemiology of Excess Mortality in People With Mental Illness. *Canadian Journal of Psychiatry, 55*(12), 752-760.
- Lawton, M. P. (1999). Methods and concepts for time-budget research on elders. In W. E. Pentland, A. S. Harvey, M. P. Lawton & M. A. McColls (Eds.), *Time use research in the social sciences* (pp. 107-125). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Lay, B., Blanz, B., Hartmann, M., & Schmidt, M. (2000). The psychosocial outcome of adolescent-onset schizophrenia: a 12-year followup. *Schizophrenia Bulletin, 26*(4), 801-816.
- Lederbogen, F., Kirsch, P., Haddad, L., Streit, F., Tost, H., Schuch, P., et al. (2011). City living and urban upbringing affect neural social stress processing in humans. *Nature, 474*(7352), 498-501.
- Leff, J., & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotions in families*. London: Guilford Press.
- Lencz, T., Smith, C. W., McLaughlin, D., Auther, A., Nakayama, E., Hovey, L., et al. (2006). Generalized and Specific Neurocognitive Deficits in Prodromal Schizophrenia. *Biological Psychiatry, 59*(9), 863-871.
- Lesage, A. (1997). Le rôle des hôpitaux psychiatriques. *Sante Mentale Au Quebec, 22*(2), 25-32.
- Lesage, A., Bonsack, C., Clerc, D., Vanier, C., Charron, M., Sasseville, M., et al. (2002). Alternatives to acute hospital psychiatric care in east-end Montreal. *Canadian Journal of Psychiatry, 47*(1), 49-55.
- Leucht, S., Burkard, T., Henderson, J., Maj, M., & Sartorius, N. (2007). Physical illness and schizophrenia: a review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 116*(5), 317-333.

- Leufstadius, C., Erlandsson, L., & Eklund, M. (2006). Time use and daily activities in people with mental illness. *Occupational Therapy International, 13*(3), 123-141.
- Liberman, R. (2008). *Recovery from disability: manual of psychiatric rehabilitation*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Lieberman, J., Perkins, D., Belger, A., Chakos, M., Jarskog, F., Boteva, K., et al. (2001). The early stages of schizophrenia: Speculations on pathogenesis, pathophysiology, and therapeutic approaches. *Biological Psychiatry, 50*, 884 - 897.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Linszen, D., Dingemans, P., & Lenior, M. (2001). Early intervention and a five year follow-up in young adults with a short duration of untreated psychosis: ethical implications. *Schizophrenia Research, 51*, 55-61.
- Lloyd, C., Bassett, J., & Samra, P. (2000). Rehabilitation programmes for early psychosis. *British Journal of Occupational Therapy, 73*(2), 76-83.
- Lloyd, C., Sullivan, D., & Williams, P. (2005). Perceptions of social stigma and its effect on interpersonal relationships of young males who experience a psychotic disorder. *Australian Occupational Therapy Journal, 52*, 243-250.
- Lloyd, C., Waghorn, G., Lee Williams, P., Harris, M., & Capra, C. (2008a). Early Psychosis: Treatment Issues and the Role of Occupational Therapy. *The British Journal of Occupational Therapy, 71*, 297-304.
- Lloyd, C., Waghorn, G., & Williams, P. (2008b). Conceptualising recovery in mental health rehabilitation. *British Journal of Occupational Therapy, 71*(8), 321-329.
- Lowyck, B., De Hert, M., Peeters, E., Wampers, M., Gilis, P., & Peuskens, J. (2004). A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry, 19*, 395-401.
- Lucas, S., Redoblado-Hodge, M. A., Shores, A., Brennan, J., & Harris, A. (2008). Predictors of outcome three years after diagnosis of first episode psychosis. *Psychiatry Research, 161*(1), 11-18.
- MacDonald, E., Sauer, K., Howie, L., & Albiston, D. (2005). What happens to social relationships in early psychosis? A phenomenological study of young people's experiences. *Journal of Mental Health, 14*(2), 129-143.
- Macdonald, E. E. M., Hayes, R. R. L., & Baglioni, A. A. J. (2000). The quantity and quality of the social networks of young people with early psychosis compared with closely matched controls. *Schizophrenia Research, 46*(1), 25-30.
- Mackrell, L., & Lavender, T. (2004). Peer relationships in adolescents experiencing a first episode of psychosis. *Journal of Mental Health, 13*(5), 467-479.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., & Maj, M. (2006). Social network in long-term diseases: a comparative study in relatives of persons with schizophrenia and physical illnesses versus a sample from the general population. *Soc Sci Med, 62*(6), 1392-1402.
- Major, B., Hinton, M., Flint, A., Chalmers-Brown, A., McLoughlin, K., & Johnson, S. (2009). Evidence of the effectiveness of a specialist vocational intervention following first episode psychosis: a naturalistic prospective cohort study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*.

- Malla, A., & Norman, R. (2001). Treating psychosis: Is there more to early intervention than intervening early? *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, 46, 645-648.
- Malla, A., Norman, R., Manchanda, R., Ahmed, M., Scholten, D., Harricharan, R., et al. (2002a). One year outcome in first episode psychosis: influence of DUP and other predictors. *Schizophrenia Research*, 54(3), 231-242.
- Malla, A., Norman, R., Manchanda, R., & Townsend, L. (2002b). Symptoms, cognition, treatment adherence and functional outcome in first-episode psychosis. *Psychological medicine*, 32(6), 1109-1119.
- Malla, A., Norman, R.M.G., & Joober, R. (2005). First-episode psychosis, early intervention, and outcome: What have we learned? *Canadian Journal of Psychiatry*, 50(14), 881-891.
- Malla, A., & Payne, J. (2005). First-episode psychosis : psychopathology, quality of life and functional outcome. *Schizophrenia Bulletin*, 31(3), 650-671.
- Malla, A., Schmitz, N., Norman, R., Archie, S., Windell, D., Roy, P., et al. (2007). A Multisite Canadian Study of Outcome of First-Episode Psychosis Treated in Publicly Funded Early Intervention Services. *Canadian Journal of Psychiatry*, 52(9), 563.
- Marshall, M., & Rathbone, J. (2011). Early intervention for psychosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(6), CD004718-CD004718.
- Martijn, C., & Sharpe, L. (2006). Pathways to youth homelessness. *Social Science and Medicine*, 62(1), 1-12.
- Marwaha, S., & Johnson, S. (2004). Schizophrenia and employment. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(5), 337-349.
- Masten, A. S., Burt, K. B., Roisman, G. I., Obradovic, J., Long, J. D., & Tellegen, A. (2004). Resources and resilience in the transition to adulthood: continuity and change. *Dev Psychopathol*, 16(4), 1071-1094.
- Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative research design: an interactive approach*. . Thousand Oaks: Sage Publications.
- McGlashan, T. H., Addington, J., Cannon, T., Heinimaa, M., McGorry, P., O'Brien, M., et al. (2007). Recruitment and Treatment Practices for Help-Seeking "Prodromal" Patients. *Schizophrenia Bulletin*, 33(3), 715-726.
- McGorry, P. (2005). Early intervention in psychotic disorders: beyond debate to solving problems. *British Journal of Psychiatry*, 187, 108-110.
- McGorry, P., Johanessen, J. O., Lewis, S., Birchwood, M., Malla, A., Nordentoft, M., et al. (2010). Early intervention in psychosis: keeping faith with evidence-based health care. *Psychological Medicine*, 40(03), 399-404.
- McGorry, P. D., Edwards, J., Mihalopoulos, C., Harrigan, S. M., & Jackson, J. H. (1996). EPPIC: An evolving system of early detection and optimal management. *Schizophrenia Research*, 22, 305-326.
- McGorry, P. D., Killackey, E., & Yung, A. R. (2007). Early intervention in psychotic disorders: detection and treatment of the first episode and the critical early stages. *Medical Journal of Australia*, 187(7 Suppl), S8-10.
- McGrath, J., Saha, S., Welham, J., El Saadi, O., MacCauley, C., & Chant, D. (2004). A systematic review of the incidence of schizophrenia: the distribution of rates and the influence of sex, urbanicity, migrant status and methodology. *BMC Medicine*, 2(1), 13.

- Mead, G. H. (1913). The social self. *Journal of Philosophy, Psychology and Scientific Methods*, 10, 374-380.
- Menezes, N. M., Malla, A. M., Norman, R. M., Archie, S., Roy, P., & Zipursky, R. B. (2009). A multi-site Canadian perspective: examining the functional outcome from first-episode psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 120(2), 138-146.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook. 2nd edition.* . Thousand Oaks: Sage Publications.
- Milev, P., Ho, B. C., Arndt, S., & Andreasen, N. C. (2005). Predictive value of neurocognition and negative symptoms on functional outcome in schizophrenia: a longitudinal first episode study with 7 years follow-up. . *American Journal of Psychiatry*, 162, 495-506.
- Miller, S. I., & Fredericks, M. (2006). Mixed-methods and evaluation research: trends and issues. *Qualitative Health Research*, 16(4), 567-579.
- Minato, M., & Zemke, R. (2004). Time use of people with schizophrenia living in the community. *Occupational Therapy International*, 11(3), 117-191.
- Mitford, E., Reay, R., McCabe, K., Paxton, R., & Turkington, D. (2010). Ageism in first episode psychosis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 1112-1118.
- Moher, D., Cook, D., & Eastwood, S. (1999). Improving the quality of reports of meta-analyses of randomised controlled trials: the QUOROM statement. *Lancet*, 354(1896-1900).
- Moller, P. (2000). First-episode schizophrenia: do grandiosity, disorganization, and acute initial development reduce duration of untreated psychosis? An exploratory naturalistic case study. *Comprehensive Psychiatry*, 41, 184-190.
- Montepare, J. M., & Clements, A. E. (2001). Age Schemas: Guides to Processing Information About the Self. *Journal of Adult Development*, 8(2), 99-108.
- Morgan, D. L. (2007). Paradigms lost and pragmatism regained: methodological implications of combining qualitative and quantitative methods. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 48-76.
- Morse, J. (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nursing Research*, 40, 120-123.
- Mueser, K. T., Salyers, M. P., & Mueser, P. R. (2001). A Prospective Analysis of Work in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 27(2), 281-296.
- Nastasi, B. K., Hitchcock, J., Sarkar, S., Burkholder, G., Varjas, K., & Jayasena, A. (2007). Mixed methods in intervention research: theory to adaptation. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 164-182.
- Nelson, G., Sylvestre, J., Aubry, T., George, L., & Trainor, J. (2006). Housing choice and control, housing quality, and control over professional support as contributors to the subjective quality of life and community adaptation of people with severe mental illness. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 34, 89-100.
- Newman. (2001). Housing Attributes and Serious Mental Illness: Implications for Research and Practice. *Psychiatr Serv*, 52(10), 1309-1317.
- Newman, & Goldman, H. (2008). Putting Housing First, Making Housing Last: Housing Policy for Persons With Severe Mental Illness. *American Journal of Psychiatry*, 165(10), 1242-1248.

- Norman, R. M. G., Mallal, A. K., Manchanda, R., Windell, D., Harricharan, R., Takhar, J., et al. (2007). Does treatment delay predict occupational functioning in first-episode psychosis? *Schizophrenia Research*, *91*(1-3), 259-262.
- Onwuegbuzie, A. J., Bustamante, R. M., & Nelson, J. A. (2010). Mixed Research as a Tool for Developing Quantitative Instruments. *Journal of Mixed Methods Research*, *4*(1), 56-78.
- Overbeek, G., Vollebergh, W., Engels, R. M. E., & Meeus, W. (2003). Young adults' relationship transitions and the incidence of mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *38*(12), 669-676.
- Padgett, D. K. (2007). There's no place like (a) home: Ontological security among persons with serious mental illness in the United States. *Social Science and Medicine*, *64*(9), 1925-1936.
- Parlato, L., Lloyd, C., & Bassett, J. (1999). Young Occupations Unlimited: an early intervention programme for young people with psychosis. *British Journal of Occupational Therapy*, *62*(3), 113-116.
- Patterson, T. L., Moscona, S., McKibbin, C. L., Davidson, K., & Jeste, D. V. (2001). Social skills performance assessment among older patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, *48*(2-3), 351-360.
- Pedersen, C. B., & Mortensen, P. B. (2001). Evidence of a dose-response relationship between urbanicity during upbringing and schizophrenia risk. *Archives of General Psychiatry*, *58*(1039-1046).
- Pemberton, S., & Cox, D. (2011). What happened to the time? The relationship of occupational therapy to time. *The British Journal of Occupational Therapy*, *74*(2), 78-85.
- Pencer, A., Addington, J., & Addington, D. (2005). Outcome of a first episode of psychosis in adolescence: a 2-year follow-up. *Psychiatry Research*, *133*(1), 35-43.
- Penn, D. L., Waldheter, E. J., Perkins, D. O., Mueser, K. T., & Lieberman, J. A. (2005). Psychosocial Treatment for First-Episode Psychosis: A Research Update. *American Journal of Psychiatry*, *162*(12), 2220-2232.
- Piat, M., Lesage, A., Boyer, R., Dorvil, H., Couture, A., Grenier, G., et al. (2008a). Housing for Persons With Serious Mental Illness: Consumer and Service Provider Preferences. *Psychiatric Services*, *59*(9), 1011-1017.
- Piat, M., Lesage, A., Dorvil, H., Boyer, R., Couture, A., & Bloom, D. (2008b). Les préférences résidentielles des personnes souffrant de troubles mentaux graves: une étude descriptive. *Santé Mentale Au Québec*, *33*(2), 247-269.
- Porteous, N., & Waghorn, G. (2009). Developing evidence-based supported employment services for young adults receiving public mental health services. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, *56*(1), 34-39.
- QSR. (2002). QSR NVivo: QSR International.
- Radomsky, E. D., Haas, G. I., Mann, J. J., & Sweeny, J. A. (1999). Suicidal behaviour in patients with schizophrenia and other psychotic disorders. *American Journal of Psychiatry*, *156*, 1590-1595.
- Raffard, S., D'Argembeau, A., Lardi, C., Bayard, S., Boulenger, J.-P., & Van der Linden, M. (2010). Narrative identity in schizophrenia. *Consciousness and Cognition*, *19*(1), 328-340.

- Raymore, L. A., Barber, B. L., & Eccles, J. S. (2001). Leaving home, attending college, partnership and parenthood: the role of life transition events in leisure pattern stability from adolescence to young adulthood. *Journal of Youth and Adolescence, 30*(2), 197-223.
- Reichenberg, A., Weiser, M., Caspi, A., Knobler, H., Lubin, G., Harvey, P., et al. (2006). Premorbid intellectual functioning and risk for schizophrenia and spectrum disorders. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 28*, 193-207.
- Roisman, G. I., Masten, A. S., Coatsworth, J. D., & Tellegen, A. (2004). Salient and emerging developmental tasks in the transition to adulthood. *Child Dev, 75*(1), 123-133.
- Rosenthal, D., Mallett, S., Gurrin, L., Milburn, N., & Rotheram-Borus, M. J. (2007). Changes over time among homeless young people in drug dependency, mental illness and their co-morbidity. *Psychology, Health & Medicine, 12*(1), 70 - 80.
- Rousseau, J. (1997). *Élaboration d'un instrument de mesure de la situation de handicap en milieu de vie naturel pour l'adulte présentant des incapacités motrices (Tomes 1 et 2)*. Unpublished Ph.D thesis, Université de Montréal.
- Rousseau, J., Carignan, M., Gresset, J., & Couturier, J. A. (2008). *Aging, visual impairment and living at home: development of a battery of tests*. Paper presented at the 9th Conference of Low Vision: Vision 2008, Montreal.
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, E., & Falta, P. (2001). Understanding the issue of home adaptation: searching for a conceptual framework. *Occupational Therapy in Health Care, 14*(1), 27-38.
- Rousseau, J., Potvin, L., Dutil, É., & Falta, P. (2002). Model of competence : A conceptual framework for understanding the person-environment interaction for persons with motor disabilities. . *Occupational Therapy in Health Care, 16*, 15-36.
- Salkever, D. S., Karakus, M. C., Slade, E. P., Harding, C. M., Hough, R. L., Rosenheck, R. A., et al. (2007). Measures and predictors of community-based employment and earnings of persons with schizophrenia in a multisite study. *Psychiatr Serv, 58*(3), 315-324.
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in Nursing and Health, 18*, 179-183.
- Sandelowski, M. (2000). Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies. *Research in Nursing and Health, 23*, 246-255.
- Santé Canada. (2002). *Rapport sur les maladies mentales au Canada*. Ottawa: Santé Canada.
- Schulenberg, Bryant, A. L., & O'Malley, P. M. (2004a). Taking hold of some kind of life: how developmental tasks relate to trajectories of well-being during the transition to adulthood. *Development and Psychopathology, 16*, 1119-1140.
- Schulenberg, Sameroff, A. J., & Cicchetti, D. (2004b). The transition to adulthood as a critical juncture in the course of psychopathology and mental health. *Dev Psychopathol, 16*(4), 799-806.
- Sedgwick, A., Cockburn, L., & Trentham, B. (2007). Exploring the mental health roots of occupational therapy in Canada: A historical review of primary texts from 1925-1950. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 74*(5), 407-417.

- Seidman, E., & French, S. E. (2004). Trajectories and ecological transitions: a two-step procedure to aid in the choice of prevention and promotion interventions. *Development and Psychopathology*, *16*, 1141-1159.
- Shanahan, M. J. (2000). Pathways to Adulthood in Changing Societies: Variability and Mechanisms in Life Course Perspective. *Annual Review of Sociology*, *26*(1), 667-692.
- Shimitrias, L., Fossey, E., & Harvey, C. (2003). Time use of people living with schizophrenia in a North London catchment area. *British Journal of Occupational Therapy*, *66*(2), 44-53.
- Shorter, E. (1997). *A history of psychiatry: from the era of the asylum to the age of Prozac*. New York: John Wiley & Sons.
- Siegel, S. J., Irani, F., Brensinger, C. M., Kohler, C. G., Bilker, W. B., Ragland, J. D., et al. (2006). Prognostic Variables at Intake and Long-Term Level of Function in Schizophrenia. *Am J Psychiatry*, *163*(3), 433-441.
- Simon-Abadi, S., Guelfi, J. D., & Ginetet, D. (1999). Psychometric qualities of the French version of the Heinrichs quality of life rating scale. *European Psychiatry*, *14*, 386-391.
- Sin, J., Moone, N., & Wellman, N. (2005). Developing services for carers of young adults with early-onset psychosis: listening to their experiences and needs. *Journal of Psychiatric mental health Nursing*, *12*(5), 589-597.
- Slife, B. D., & Williams, R. N. (1995). *What's behind the research? Discovering hidden assumptions in the behavioral sciences*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Sokolowski, R. (2000). *Introduction to phenomenology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sommer Harrits, G. (2011). More Than Method?: A Discussion of Paradigm Differences Within Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, *5*(2), 150-166.
- SPSS. (2009). PASW Statistics 18.0.
- Statistique Canada. (2009). *Certaines caractéristiques démographiques, culturelles, de la scolarité, de la population active et du revenu*.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Sung, K., & Puskar, K. (2006). Schizophrenia in college students in Korea: a qualitative perspective. *Perspectives in psychiatric care*, *42*(1), 22-33.
- Sylvestre, J., Ollenberg, M., & Trainor, J. (2009). A Model of Housing Stability for People With Serious Mental Illness. *Canadian Journal of Community Mental Health (Revue canadienne de santé mentale communautaire)*, *28*(1), 195-207.
- Takeda, T., Watanabe, Y., & Hasegawa, K. (2004). Behaviour patterns of patients with hebephrenic schizophrenia when they attempt academic study. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, *58*, 125-132.
- Tandon, R., Keshavan, M. S., & Nasrallah, H. A. (2008). Schizophrenia, "Just the Facts" What we know in 2008. 2. Epidemiology and etiology. *Schizophrenia Research*, *102*, 1-18.

- Tashakkori, A., & Creswell, J. W. (2007). Exploring the nature of research questions in mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research, 1*(3), 207-211.
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2003). *Handbook of mixed methods in social & behavioral research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Taylor, C. (1998). *Les sources du moi: la formation de l'identité moderne*. Paris: Éditions du Seuil.
- Teddlie, C., & Tashakkori, A. (2003). Major issues and controversies in the social and behavioral sciences. In A. Tashakkori & C. Teddlie (Eds.), *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Test, M. A., Greenberg, J. S., Long, J. D., Brekke, J. S., & Burke, S. S. (2005). Construct Validity of a Measure of Subjective Satisfaction With Life of Adults With Serious Mental Illness. *Psychiatric Services, 56*(3), 292-300.
- Thomson, H., Thomas, S., Sellstrom, E., & Petticrew, M. (2009). The Health Impacts of Housing Improvement: A Systematic Review of Intervention Studies From 1887 to 2007. *American Journal of Public Health, 99*(S3), S681-S692.
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (1999). *The mental health matrix: a manual to improve services*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Thorup, A., Petersen, L., Jeppesen, P., Ohlenschlaeger, J., Christensen, T., Krarup, G., et al. (2007). Gender differences in young adults with first-episode schizophrenia spectrum disorders at baseline in the Danish OPUS study. *J Nerv Ment Dis, 195*(5), 396-405.
- Thorup, A., Petersen, L., Jeppesen, P., Øhlenschlaeger, J., Christensen, T., Krarup, G., et al. (2006). Social network among young adults with first-episode schizophrenia spectrum disorders: results from the Danish OPUS trial. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 41*(10), 761-770.
- Townsend, E., & Polatajko, H. J. (2007). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Tremblay, M. (1989). *Le premier quartier de la lune*. Montréal: Leméac.
- Tremblay, M. (1990). L'anthropologie de la clinique dans le domaine de la santé mentale au Québec. Quelques repères historiques et leurs cadres institutionnels, 1950-1990. *Anthropologie et Sociétés, 14*(1), 125-146.
- Tremblay, M. (1997). *Un objet de beauté*. Montréal: Leméac.
- Trieman, N., Smith, H. E., Kendal, R., & Leff, J. (1998). The TAPS Project 41: homes for life? Residential stability five years after hospital discharge. Team for the Assessment of Psychiatric Services. *Community Ment Health J, 34*(4), 407-417.
- Tsai, J., Bond, G., Salyers, M., Godfrey, J., & Davis, K. (2010). Housing Preferences and Choices Among Adults with Mental Illness and Substance Use Disorders: A Qualitative Study. *Community Mental Health Journal, 46*(4), 381-388.
- Tsemberis, S., Rogers, E. S., Rodis, E., Dushuttle, P., & Skryha, V. (2003). Housing satisfaction for persons with psychiatric disabilities. *Journal of community psychology, 31*(6), 581-590.
- Tucker, L., Wagner, S., Sher, I., Mujica, E., & Waked, W. (1987). Strauss and Carpenter outcome criteria - revised. *Psychiatric Hospital, 18*, 85-89.

- Turner, N., Jackson, D., Renwick, L., Sutton, M., Folley, S., McWilliams, S., et al. (2007). What influence purpose in life in first episode psychosis? *British Journal of Occupational Therapy*, 70(9), 401-406.
- Üçok, A., Polat, A., Çakır, S., & Genç, A. (2006). One year outcome in first episode schizophrenia. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 256(1), 37-43.
- UN-Habitat. (2001). *Position paper on housing rights*. New York: UN-Habitat.
- Vallerand, R. J. (2006). *Les fondements de la psychologie sociale, 2e édition*. Montréal: Gaetan Morin Éditeur.
- Van Os, J., Kenis, G., & Rutten, B. P. F. (2010). The environment and schizophrenia. *Nature*, 468(7321), 203-212.
- Vanasse, A., Courteau, J., Fleury, M. J., Grégoire, J. P., Lesage, A., & Moisan, J. (2012). Treatment prevalence and incidence of schizophrenia in Quebec using a population health services perspective: different algorithms, different estimates. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(4), 533.
- Voges, M., & Addington, J. (2005). The association between social anxiety and social functioning in first episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 76(2-3), 287-292.
- Wade, D., Harrigan, S., McGorry, P., Burgess, P., & Whelan, G. (2007). Impact of severity of substance use disorder on symptomatic and functional outcome in young individuals with first-episode psychosis. *Journal of Clinical Psychiatry*, 68(5), 767-774.
- Waghorn, G., Chant, D., White, P., & Whiteford, H. (2004). Delineating disability, labour force participation and employment restrictions among people with psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109, 279-286.
- Walker, R., & Seasons, M. (2002). Supported housing for people with serious mental illness: Resident perspectives on housing. *Canadian Journal of Community Mental Health (Revue canadienne de santé mentale communautaire)*, 21(1), 137-151.
- Wallace, C., Lecomte, T., Wilde, J., & Liberman, R. (2001). CASIG: a consumer-centred assessment for planning individualized treatment and evaluating program outcomes. *Schizophrenia Research*, 50, 105-119.
- Wallace, C. J. (1986). Functional assessment in rehabilitation. *Schizophrenia Bulletin*, 12, 604-630.
- Warner, R. (2001). The prevention of schizophrenia: what interventions are safe and effective? *Schizophrenia Bulletin*, 27(4), 551-562.
- Weeder, T. C. (1986). Comparison of Temporal Patterns and Meaningfulness of the Daily Activities of Schizophrenic and Normal Adults. *Occupational Therapy in Mental Health*, 6(4), 27-48.
- Whitty, P., Browne, S., Clarke, M., McTigue, O., Waddington, J., Kinsella, T., et al. (2004). Systematic comparison of subjective and objective measures of quality of life at 4-year follow-up subsequent to a first episode of psychosis. *J Nerv Ment Dis*, 192(12), 805-809.
- Whitty, P., Clarke, M., McTigue, O., Browne, S., Kamali, M., Kinsella, A., et al. (2008). Predictors of outcome in first-episode schizophrenia over the first 4 years of illness. *Psychological Medicine*, 38, 1141-1146.

- Wittmann, D., & Keshavan, M. (2007). Grief and Mourning in Schizophrenia. *Psychiatry, 70*(2), 154-166.
- Wong, Y.-L., Metzendorf, D., & Min, S.-Y. (2006). Community integration: Perspectives from mental health consumers and providers. *Social Work in Mental Health, 4*(3), 45-59.
- Woodberry, K., Giuliano, A. J., & Seidman, L. (2008). Premorbid IQ in Schizophrenia: A Meta-Analytic Review. *American Journal of Psychiatry, 165*, 579-587.
- Woodside, H., Krupa, T., & Pocock, K. (2007). Early Psychosis, Activity Performance and Social Participation: A Conceptual Model to Guide Rehabilitation and Recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 31*(2), 125.
- Woodside, H., Krupa, T., & Pocock, K. (2008). How people negotiate for success as psychosis emerges. *Early Intervention in Psychiatry, 2*(1), 50-54.
- World Health Organization. (1997). *WHOQOL: Measuring quality of life*. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (2010). *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHOSAS 2.0)*. Geneva: WHO.
- Wykes, T., Huddy, V., Cellard, C., McGurk, S. R., & Czobor, P. I. (2011). A Meta-Analysis of Cognitive Remediation for Schizophrenia: Methodology and Effect Sizes. *The American Journal of Psychiatry, 168*(5), 472-485.
- Yanos, P., West, M., & Smith, S. (2010). Coping, productive time use, and negative mood among adults with severe mental illness: a daily diary study. *Schizophrenia Research, 124*, 54-59.
- Yanos, P. T., Barrow, S. M., & Tsemberis, S. (2004). Community Integration in the Early Phase of Housing Among Homeless Persons Diagnosed with Severe Mental Illness: Successes and Challenges. *Community Mental Health Journal, 40*(2), 133-150.
- Yin, R. (2006). Mixed Methods Research: Are the Methods Genuinely Integrated or Merely Parallel?1. *Research in the Schools, 13*(1), 41-47.
- Yin, R. K. (2003). Designing case studies *Case Study Research: Design and Methods, 3rd ed.* (pp. 19-56). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Yung, A., & McGorry, P. (1996). The initial prodrome in psychosis: descriptive and qualitative aspects. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 5*, 587-599.
- Yung, A. R., Killackey, E., Hetrick, S. E., Parker, A. G., Schultze-Lutter, F., Klosterkoetter, J., et al. (2007). The prevention of schizophrenia. *International Review of Psychiatry, 19*(6), 633 - 646.
- Yung, A. R., Yuen, H. P., McGorry, P. D., Phillips, L. J., Kelly, D., Dell, et al. (2005). Mapping the onset of psychosis: the Comprehensive Assessment of At-Risk Mental States. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 39*(11), 964 - 971.
- Zammit, S., Lewis, G., Rasbach, J., Dalman, C., Gustafsson, J.-E., & Allebeck, P. (2010). Individuals, schools, and neighborhood: A multilevel longitudinal study of variation in incidence of psychotic disorders. *Archives of General Psychiatry, 67*(9), 914-922.
- Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology, 86*(2), 103-126.

ANNEXES

Annexe A

Questionnaire socio-démographique

Questionnaire socio-démographique

Le questionnaire socio-démographique qui suit vise à quantifier certaines variables relatives à la personne, par exemple son âge, son lieu de naissance, son occupation, et à son environnement humain (nombre d'amis, statut civil) et non-humain (type de résidence, type d'environnement de travail, moyens de transport utilisés). Le questionnaire est administré par entrevue semi-structurée (environ 15 min.) et chaque variable est associée à une question.

Code d'identification : _____

1. Sexe : F ____ 1 M ____ 0

2. Quelle est votre date de naissance? : _____

3. Vivez-vous...? :

Seul en appartement ____ 1

Avec votre famille (famille d'origine ou d'adoption ou conjoint+enfant) ____ 2

Dans un foyer de groupe/centre d'accueil ____ 3

Avec un ou plusieurs colocataires ____ 4

Dans un appartement supervisé ____ 5

Sans domicile fixe ____ 6

Autre (précisez) : _____ 7

4. Depuis combien de temps (en mois) demeurez-vous à cet endroit?

5. En ce qui concerne votre domicile,

Êtes-vous propriétaire ____ 0

locataire ____ 1?

Combien d'autres personnes que vous y habitent? _____

Parmi celles-ci, combien souffrent d'un ou plusieurs problèmes psychologiques ou émotionnels? _____

Combien y a-t-il de pièces? : _____

6. Avez-vous des frères ou des sœurs? : Oui ____ 1 Non ____ 0

Combien? _____

Quelle est votre rang dans la famille (par ex. 2^e de 3)? _____

7. Êtes-vous : Célibataire _____ 1 Marié ou en couple _____ 2
Divorcé ou séparé _____ 3 Veuf _____ 4

8. Avez-vous des enfants? Oui _____ 1 Non _____ 2

Si oui, combien d'enfants avez-vous (âges)? _____

9. Vous avez dit que vous étiez (célibataire, en couple, séparé,...). Dans le passé, combien de fois avez-vous été en couple, peu importe la durée de cette relation amoureuse? _____ Quelles ont été les durées de ces relations, en mois? _____ Avez-vous déjà eu une relation sexuelle avec un ou une partenaire? _____ Combien de partenaires sexuels avez-vous eu, dans toute votre vie? _____

10. J'aimerais maintenant que vous pensiez à vos amis, si vous en avez. Quand on parle d'ami, on pense souvent à une personne de laquelle on se sent proche, à qui l'on peut faire confiance, qui pourrait nous aider en cas de besoin. Compte tenu de cela, et en excluant les membres de votre famille immédiate (parents, frères, sœurs, conjoint, enfants), combien d'amis avez-vous? _____ Diriez-vous que ces amis sont surtout des femmes _____ 1, des hommes _____ 2, ou des hommes et des femmes à parts égales _____ 0? Depuis combien de temps entretenez-vous ces relations amicales (en mois)? _____

11. Dans quelle ville êtes-vous né (e)? _____ Quelle est votre origine culturelle? _____ À quel groupe religieux vous identifiez-vous? _____ À quel groupe culturel vous identifiez-vous? _____
12. Quel est le dernier niveau scolaire que vous avez complété (ex. : secondaire 3, cégep 1, bac)? _____ Actuellement, quelle est votre occupation? _____ À quel endroit travaillez-vous ou poursuivez-vous des études? _____
13. Travaillez-vous à temps plein (nb d'heures) _____¹, à temps partiel (nb d'heures) _____² ou de façon occasionnelle (fréquence) _____³?
14. Quels moyens de transport utilisez-vous? Si plus d'un moyen de transport, lequel est le principal?
 Transport en commun _____¹
 Voiture : conducteur _____² passager _____³ avec _____
 Marche/vélo _____⁴
15. Quelles sont vos sources de revenu principales? _____ Quel est votre revenu annuel moyen? _____

ANNEXE B

CARNET DE QUESTIONS



HÔPITAL
DU SACRÉ-COEUR
DE MONTRÉAL
Centre de recherche

APPILIA
Université
de Montréal

Étude comparative du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes et de leurs pairs sans psychopathologie

Carnet de questions

Merci d'avoir accepté de participer à l'étude. Votre participation est importante pour nous et nous permettra d'améliorer nos connaissances sur les besoins de nos client(e)s en matière de réadaptation. Cette entrevue durera environ une heure et sera enregistrée sur la bande audio que vous voyez ici. Quelques-unes des questions pourront vous sembler redondantes avec celles du questionnaire socio-démographique; nous cherchons simplement à obtenir les informations les plus complètes possibles.

CONCEPT « Environnement »

- 1) Pourriez-vous me décrire l'endroit où vous demeurez?
 - a. Parlez-moi de l'aspect physique de votre domicile. Combien y a-t-il de pièces, comment sont-elles agencées, est-ce propre, sécuritaire, etc.?
 - b. L'aspect physique de votre domicile correspond-il à vos besoins? Êtes-vous satisfait de votre domicile?
 - c. Vous m'avez dit que vous demeuriez dans ce quartier. Pourriez-vous le décrire?
 - d. Êtes-vous satisfait de votre quartier? Pourquoi?
- 2) Pourriez-vous me décrire les autres personnes qui demeurent à cet endroit (âge, sexe, occupation, état civil)?
- 3) Pourriez-vous me parler des gens qui habitent votre quartier?

- 4) Vous m'avez dit que vous occupiez l'occupation suivante ... (ex. : étudiant au CEGEP, caissier dans un dépanneur, ...). Pourriez-vous me décrire l'endroit où vous travaillez/étudiez?
 - a. Êtes-vous satisfait de votre lieu de travail/d'étude? Y a-t-il des éléments physiques de votre lieu de travail/d'étude qui vous posent problème?
 - b. Votre lieu de travail/d'étude est-il à proximité de votre domicile?
 - c. Comme faites-vous pour vous déplacer jusqu'à votre lieu de travail/d'étude? Êtes-vous satisfait de cette façon de faire?
- 5) Pourriez-vous me parler des autres personnes qui fréquentent ce/ces lieu (x)?
- 6) Vous m'avez dit plus tôt que vous aviez un cercle d'amis de quelques personnes.
 - a. Pourriez-vous me décrire ces personnes, leurs caractéristiques (âge, sexe, occupation, état civil, etc.) ?
 - b. Ces personnes sont-elles reliées entre elles? Forment-elles un groupe?
- 7) Vous m'avez aussi dit que vous apparteniez à cette communauté culturelle (*si pertinent*).
 - a. Comment pensez-vous que votre appartenance à cette communauté vous influence?
 - b. Connaissez-vous plusieurs autres personnes qui appartiennent à cette communauté?

CONCEPT « Activité »

- 1) Pourriez-vous me décrire une journée typique, de votre lever à votre coucher?
- 2) Nous avons déjà parlé un peu de votre travail/études.
 - a. Quelles sont les activités que vous devez faire dans votre travail/études?
 - b. Certaines de ces activités vous posent-elles problème? Pourquoi?
- 3) Nous avons aussi parlé de votre domicile.
 - a. Quelles sont les activités que vous faites à l'intérieur de votre domicile, soit pour prendre soin de vous-même ou du domicile?
 - b. Certaines de ces activités vous posent-elles problèmes? Pourquoi?

- 4) Quelles sont les activités que vous faites lors de vos loisirs ou pour vous distraire?
- 5) Etes-vous satisfait de votre horaire? Sinon, qu'aimeriez-vous changer?

CONCEPT « Rôle »

- 1) Plus tôt, vous m'avez parlé du travail ou des études dans lequel vous êtes impliqué (e).
 - a. Comment décririez-vous votre rôle à l'intérieur du travail?
 - b. Quelles sont vos attentes par rapport à vos collègues de travail/d'étude?
 - c. Quelles sont vos attentes par rapport à vos employeurs/professeurs?
 - d. Selon vous, qu'est-ce que vos collègues attendent de vous? Quelles sont leurs exigences à votre égard?
 - e. Selon vous, qu'est-ce que vos employeurs/professeurs attendent de vous? Quelles sont leurs exigences à votre égard?
 - f. Trouvez-vous leurs exigences adéquates? Comment réagissez-vous face à ces attentes?
- 2) Plus tôt, vous m'avez parlé de votre groupe d'amis.
 - a. Comment décririez-vous votre rôle par rapport à vos amis?
 - b. Quelles sont vos attentes par rapport à ces amis?
 - c. Selon vous, qu'est-ce que vos amis attendent de vous? Quelles sont leurs exigences à votre égard?
 - d. Trouvez-vous leurs exigences adéquates? Comment réagissez-vous face à ces attentes?
- 3) Plus tôt, vous m'avez parlé des membres de votre famille avec lesquels vous entretenez des relations.
 - a. Comment décririez-vous votre rôle par rapport à vos parents?
 - b. Comment décririez-vous votre rôle par rapport à vos frères et sœurs?
 - c. Quelles sont vos attentes par rapport aux membres de votre famille?

- d. Selon vous, qu'est-ce que les membres de votre famille attendent de vous? Quelles sont leurs exigences à votre égard?
 - e. Trouvez-vous leurs exigences adéquates? Comment réagissez-vous face à ces attentes?
- 4) Plus tôt, vous m'avez parlé de ces personnes (*autres éléments importants de l'environnement social, si pertinent*).
- a. Comment décririez-vous votre rôle par rapport à ces personnes?
 - b. Quelles sont vos attentes par rapport à ces personnes?
 - c. Selon vous, qu'est-ce que ces personnes attendent de vous? Quelles sont leurs exigences à votre égard?
 - d. Trouvez-vous leurs exigences adéquates? Comment réagissez-vous face à leurs attentes.

Question finale : Dans votre vie de tous les jours, y a-t-il des éléments qui nuisent à votre fonctionnement? En quoi? Y a-t-il des éléments qui facilitent votre fonctionnement? En quoi?

Annexe C

LISTE DE CODES

LISTE DE CODES

PERS	Commentaire faisant référence à la personne (le participant)
PERS-PHYS	Commentaire faisant référence à l'état de santé physique de la personne, par ex. les maladies physiques, le poids, l'apparence.
PERS-SYMPP	Commentaire faisant références aux symptômes positifs de la personne, par ex. à des hallucinations.
PERS-SYMPN	Commentaire faisant référence aux symptômes négatifs de la personne, par ex. un émoussement de l'affect.
PERS-INTV	Commentaires faisant référence aux interventions touchant la personne, par exemple la médication, la psychothérapie, les interventions psychosociales et à leurs effets.
PERS-SOC	Commentaire faisant référence à aux habiletés sociales de la personne
PERS-EMO	Commentaires faisant référence au contenu émotionnel rapporté par la personne, par exemple l'anxiété, la dépression, l'agressivité, l'euphorie.
PERS-INT	Commentaire faisant référence aux intérêts de la personne
PERS-COGN	Commentaire faisant référence aux fonctions cognitives de la personne
PERS-AUTOC	Commentaire faisant référence à l'autocritique
PERS-FIN	Commentaire faisant référence aux finances ou au budget de la personne
PERS-ALCOOL	Commentaire faisant référence à l'usage d'alcool par la personne et à ses conséquences.
PERS-DROG	Commentaire faisant référence à l'usage de drogues par la personne et à ses conséquences.
PERS-TAB	Commentaire faisant référence à l'usage de tabac par la personne et à ses conséquences.
PERS-CRIM	Commentaire faisant référence à un acte criminel relié à la personne
PERS-POS	Commentaire faisant référence à une perception positive.

PERS-NEG	Commentaire faisant référence à une perception négative.
PERS-ATT	Commentaire faisant référence aux attentes de la personne.
ENV	Commentaires faisant référence à l'environnement.
ENVH	Commentaires faisant référence à l'environnement humain
ENVH-PAR	Commentaire faisant référence aux parents de la personne, qu'ils soient ses parents biologiques, adoptifs ou les conjoints des parents biologiques ou adoptifs ayant un rôle de parent pour la personne
ENVH-PAR-ATT	Commentaire faisant référence aux attentes des parents face à la personne
ENVH-FRAT	Commentaire faisant référence aux frères et aux sœurs de la personne, incluant les demi-frères ou demi-sœurs ou les enfants de la même famille reconstituée
ENVH-FRAT-ATT	Commentaire faisant référence aux attentes de la fratrie face à la personne
ENVH-FAM	Commentaire faisant référence à la famille élargie, dont les grands-parents, oncles, tantes, cousins, neveux, etc.
ENVH-FAM-ATT	Commentaire faisant référence aux attentes de la famille face à la personne
ENVH-AMI	Commentaire faisant références aux amis
ENVH-AMI-ATT	Commentaire faisant référence aux attentes des amis face à la personne
ENVH-CONJ	Commentaire faisant référence aux conjoints ou partenaires amoureux
ENVH-CONJ-ATT	Commentaire faisant référence aux attentes des conjoints ou partenaires amoureux face à la personne
ENVH-COLL	Commentaire faisant référence aux collègues de travail
ENVH-COLL-ATT	Commentaire faisant référence aux attentes des collègues face à la personne
ENVH-EMP	Commentaire faisant référence aux employeurs ou aux professeurs
ENVH-EMP-ATT	Commentaire faisant référence aux attentes des employeurs ou des professeurs face à la personne
ENVH-ENT	Commentaire faisant référence aux

	connaissances ou personnes de l'entourage de la personne
ENVH-ENT-ATT	Commentaire faisant référence aux attentes de l'entourage face à la personne
ENVH-CULT	Commentaire faisant référence à une communauté humaine, religieuse ou culturelle dont la personne fait partie
ENVH-CULT-ATT	Commentaire faisant référence aux attentes de la communauté culturelle face à la personne
ENVH-SANT	Commentaire faisant référence au système de santé, de soins et de services sociaux
ENVH-EDUC	Commentaire faisant référence au système d'éducation
ENVH-GOUV	Commentaire faisant référence au système politique, judiciaire et aux lois
ENVH-INTV	Commentaire faisant référence aux interventions sur l'environnement humain de la personne, par exemple une thérapie familiale.
ENVNH	Commentaire faisant référence à l'environnement non-humain
ENVNH-DOM	Commentaire faisant référence au domicile
ENVNH-DOM-PIEC	Commentaire faisant référence aux pièces du domicile
ENVNH-QUAR	Commentaires faisant référence au quartier
ENVNH-TRAV	Commentaires faisant référence au lieu de travail
ENVNH-ETUD	Commentaire faisant référence au lieu d'étude
ENVNH-SOC	Commentaire faisant référence à un lieu de socialisation
ENVNH-LOIS	Commentaire faisant référence à un lieu de loisir
ENVNH-EXT	Commentaire faisant référence à l'aménagement extérieur
ENVNH-TRANSP	Commentaire faisant référence au réseau de transport public
ENVNH-INTV	Commentaire faisant référence à une intervention sur l'environnement non-humain de la personne, par exemple une simplification du poste de travail.

ROL	Commentaire faisant référence au rôle
ROL-ENF	Commentaire faisant référence au rôle d'enfant
ROL-FRAT	Commentaire faisant référence au rôle de frère ou de sœur
ROL-FAM	Commentaire faisant référence au rôle de membre d'une famille élargie
ROL-AMI	Commentaire faisant référence au rôle d'ami
ROL-CONJ	Commentaire faisant référence au rôle de conjoint ou de partenaire amoureux
ROL-COLL	Commentaire faisant référence au rôle de collègue
ROL-TRAV	Commentaire faisant référence au rôle de travailleur ou d'employé
ROL-ÉTUD	Commentaire faisant référence au rôle d'étudiant
ROL-CIT	Commentaire faisant référence au rôle de citoyen
ROL-CULT	Commentaire faisant référence au rôle de membre d'une communauté humaine, religieuse ou culturelle
ROL-INTV	Commentaire faisant référence à une intervention sur les rôles de la personne.
ACT	Commentaire faisant référence à l'activité
ACT-TRAV	Commentaire faisant référence aux activités de travail
ACT-EDUC	Commentaire faisant référence aux activités d'éducation ou d'étude
ACT-LOIA	Commentaire faisant référence aux activités de loisirs actifs, par exemple des activités sportives, de plein air, culturelles, artistiques, etc.
ACT-LOIS	Commentaire faisant référence aux activités de loisirs sédentaires, par exemple lecture, télévision, jeux vidéo, écoute musicale, etc.
ACT-SOC	Commentaire faisant référence à des activités de socialisation, par exemple repas entre amis, café avec ami, fête
ACT-SOM	Commentaire faisant référence au sommeil
ACT-HYG	Commentaire faisant référence à l'hygiène personnelle

ACT-ENT	Commentaire faisant référence aux activités d'entretien ménager
ACT-REPA	Commentaire faisant référence à la préparation de repas
ACT-VET	Commentaire faisant référence à l'entretien des vêtements
ACT-ALIM	Commentaire faisant référence à l'alimentation ou à la nutrition
ACT-MÉDI	Commentaire faisant référence à la prise de médication
ACT-INTV	Commentaire faisant référence à des interventions sur les activités de la personne.
ACT-DEP	Commentaire faisant référence aux déplacements ou transports
ACT-HOR	Commentaire faisant référence à l'horaire ou à l'organisation des activités
ACT-SEUL	Commentaire faisant référence à des activités solitaires
ACT-DEUX	Commentaires faisant référence à des activités dyadiques
ACT-GROUP	Commentaire faisant référence à des activités de groupe
SITCOMP	Commentaire faisant référence à une situation de compétence
SITHAND	Commentaire faisant référence à une situation de handicap

ANNEXE D

Approbations éthiques et formulaires de consentement



APPROBATION D'UN PROJET DE RECHERCHE

TITRE: Profil fonctionnel des jeunes adultes schizophrènes selon une perspective de relation personne-environnement

- *Version non datée*
- *Échelle de qualité de vie de Heinrichs (1984)*
- *Carnet de questions*
- *Questionnaire socio-démographique*

LIEU : Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, 5400, boul. Gouin Ouest, Montréal (Québec) H4J 1C5

CHERCHEUR(S) : Jean-Pierre Mottard, M.D., Laurence Roy, ergothérapeute, étudiante à la maîtrise, Jacqueline Rousseau, ergothérapeute, Ph.D., Pierre Fortier, ergothérapeute et psychologue

PROVENANCE DES FONDS : Non subventionné (projet de maîtrise)

PROBLÉMATIQUE et OBJECTIF DE L'ÉTUDE : Dresser le profil fonctionnel des jeunes adultes schizophrènes lors du premier épisode psychotique

TYPE DE RECHERCHE : Étude descriptive

ADMISSIBILITÉ DES SUJETS : Adultes schizophrènes souffrant d'un premier épisode psychotique dans le secteur géographique du département de psychiatrie de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, soit le nord-ouest de Montréal et l'ouest de Laval

CONSÉQUENCES ÉTHIQUES : Liberté de participer : oui Consentement éclairé : oui
Confidentialité : oui Liberté d'en sortir sans contrainte : oui

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT :

Requis : oui (version initiale du 20 février 2006)
Approuvé: oui 13 mars 2006

NUMÉRO DE CODE : C.E. 2006-02-05

DATE DE L'ÉTUDE PAR LE COMITÉ : 20 février 2006 (séance plénière)
- 25 février 2008 (renouvellement)

MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE ET DE L'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ

AVIS FAVORABLE :

- Dre Chantal Lambert, scientifique non médecin, présidente
- Mme Marie-France Thibaut, scientifique non médecin, vice-présidente
- M. Guy Beauregard, personne spécialisée en éthique
- Me Chantal Roy, juriste
- Dr Marcel Boulanger, membre non affilié représentant la collectivité
- Mme Henriette Bourassa, membre non affilié représentant la collectivité
- Mme Isabelle Larouche, scientifique non médecin
- Dre Jadranka Spahija, scientifique non médecin
- Dr Axel Tosikyan, scientifique médecin
- Dr Colin Verdant, scientifique médecin



INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL

UNIVERSITÉ
de Montréal

Montréal, le 11 juillet 2008

Madame Jacqueline Rousseau, Ph.D.
Madame Laurence Roy
Centre de recherche
IUGM
4565, chemin Queen Mary
Montréal, Québec H3W 1W5

Objet: Approbation conditionnelle du projet intitulé : « **Étude comparative du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes et de leurs pairs sans psychopathologie** » (réf. : 2008-0607A)

Mesdames,

Le Comité d'éthique de la recherche de l'IUGM a procédé à l'évaluation accélérée du projet de recherche cité en objet, le 10 juillet 2008.

Lors de cette évaluation, les documents suivants ont été examinés :

- Le courriel de présentation de Mme Laurence Roy, erg. du 18 juin 2008
- Le formulaire de soumission d'un projet de recherche dûment complété
- Le résumé du projet
- Le protocole de la recherche
- Annexe 1 : Opérationnalisation du Modèle de compétence pour la clientèle des jeunes adultes schizophrènes
- Annexe 2 : Échelle de la qualité de vie (Heirichs et al., 1984) – Grille de cotation
- Annexe 3 : Questionnaire socio-démographique
- Annexe 4 : Carnet de questions
- Formulaire d'information et de consentement du 1^{er} mai 2008
- Enregistrement du sujet de recherche à la Faculté des études supérieures
- Résultat de l'octroi de fonds de la Fondation canadienne d'ergothérapie
- Évaluation scientifique de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, du 7 février 2006 pour le projet intitulé : *Profil fonctionnel des jeunes adultes schizophrènes selon une perspective de relation personne-environnement.*
- Approbation éthique du CÉR de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal du 20 février 2006 pour le projet : *Profil fonctionnel des jeunes adultes schizophrènes selon une perspective de relation personne-environnement.*

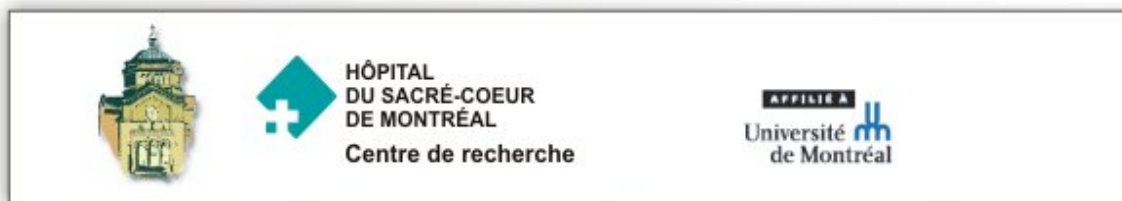
Pavillon Côte-des-Neiges

Siège social
4565, chemin Queen-Mary
Montréal (Québec) Canada H3W 1W5
☎ (514) 340-2800
☎ (514) 340-2802

Pavillon Alfred-DesRochers

5325, avenue Victoria
Montréal (Québec) Canada H3W 2P2
☎ (514) 340-2800
☎ (514) 731-2136

Site Internet
www.iugm.qc.ca



Formulaire d'information et de consentement
Approuvé par le comité d'éthique de la recherche et de l'évaluation des
technologies de la santé le 20 février 2006

Projet de recherche : Profil fonctionnel des jeunes adultes souffrant d'un premier épisode psychotique selon une perspective de relation personne-environnement

Chercheurs :

Laurence Roy, ergothérapeute, étudiante et candidate à la maîtrise, Sc. Biomédicales (réadaptation), École de réadaptation, Université de Montréal.
Tél. : (514) 279-6561

Dr. Jean-Pierre Mottard, M.D., psychiatre
Directeur du programme des jeunes psychotiques du Pavillon Albert-Prévost, Hôpital Sacré-Cœur de Montréal
Tél. : (514) 338-4246

Jacqueline Rousseau, ergothérapeute, PhD. (directrice de Mme Roy)
Chercheuse, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Professeur agrégée, École de réadaptation, Université de Montréal
Tél. : (514) 343-6111 #1070

Pierre Fortier, ergothérapeute et psychologue, M.A. (co-directeur de Mme Roy)
Professeur adjoint de clinique, École de réadaptation, Université de Montréal
Tél. : (514) 338-4246

Nature et objectif de l'étude

Le projet de recherche auquel nous vous proposons de participer permettra de mieux décrire la relation entre les personnes souffrant d'un premier épisode psychotique et leur environnement. Par l'analyse des caractéristiques de la personne, celles de son environnement humain (famille, amis, communauté) et physique (domicile, quartier) et de leur interaction (rôles et activités), on pourra mieux décrire le fonctionnement

dans la communauté au moment du premier épisode psychotique. 50 personnes seront recrutées au Pavillon Albert-Prévost de l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal.

Déroulement de l'étude et méthodes utilisées

Le projet de recherche auquel nous vous proposons de participer comprend une rencontre d'une durée d'environ une heure chacune. Elle consiste en un entretien individuel avec l'étudiante responsable de ce projet, au cours duquel elle vous posera des questions sur divers aspects de votre vie, votre fonctionnement à la maison et dans vos activités, vos relations avec les autres et plusieurs autres items. Cette entrevue durera environ une heure, sera enregistrée sur une bande audio et se déroulera dans un bureau privé du pavillon Albert-Prévost. Les données ainsi recueillies seront ensuite transcrites et analysées par un logiciel informatique. Enfin, nous utiliserons les résultats des évaluations que votre psychiatre vous ont administrées lors de l'examen clinique.

Risques, effets secondaires et désagréments

En autant que nous le sachions, votre participation à cette recherche ne vous causera aucun préjudice, en dehors d'une certaine fatigue pouvant être occasionnée par l'entrevue, ou de la gêne devant certaines questions personnelles.

Bénéfices et avantages

Votre participation à cette recherche ne vous profitera pas directement. Le seul bienfait éventuel est l'avancement des connaissances dans le domaine des premiers épisodes psychotiques. Les données issues de cette étude pourront permettre aux intervenants de mieux cibler les besoins des client (e) s.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, dans les limites prévues par la loi, et vous ne serez identifié (e) que par un code. La confidentialité sera assurée par l'attribution à chaque participant d'un numéro d'identification qui sera utilisé pour tous les documents le concernant. Toutes les données manuscrites seront conservées dans une filière verrouillée, dans les locaux de recherche du Pavillon Albert-Prévost. Les données informatiques seront conservées dans un seul ordinateur, accessible par un mot de passe connu des seuls membres de l'équipe de recherche. Les données seront conservées pendant une période de cinq ans, après laquelle elles seront détruites. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur, qui adhère à une politique de stricte confidentialité.

Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur ou à l'un des membres de l'équipe de recherche. Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur les soins qui vous seront fournis par la suite ou sur vos relations avec votre médecin et les autres intervenants.

Indemnisation en cas de préjudice

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Personnes à contacter

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps M. Pierre Fortier, au (514) 338-4246.

Si vous voulez poser des questions à un professionnel qui n'est pas impliqué dans cette étude, vous pouvez communiquer avec Dr Yvan Pelletier, psychiatre, au (514) 338-4397.

Si vous avez des questions à poser concernant vos droits en tant que participant à la recherche, ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la direction générale de l'hôpital, au (514) 338-2222 poste 3581.

CONSENTEMENT

Projet de recherche : Profil fonctionnel des jeunes adultes souffrant d'un premier épisode psychotique selon une perspective de relation personne-environnement

La nature de l'étude, les procédés à utiliser, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions concernant les différents aspects de l'étude et on y a répondu à ma satisfaction.

Je reconnais qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

J'accepte volontairement de participer à cette étude. Je demeure libre de m'en retirer en tout temps sans que cela ne nuise aux relations avec mon médecin et les autres intervenants et sans préjudice d'aucune sorte.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement.

Le présent projet a été soumis au comité d'éthique de la recherche de l'hôpital Sacré-Cœur de Montréal et approuvé le 20 février 2006.

Nom du sujet (en lettres moulées)	Signature du sujet	Date

Nom du chercheur ou de son représentant (en lettres moulées)	Signature Date

Nom du témoin (en lettres moulées)	Signature	Date



Formulaire d'information et de consentement

Projet de recherche : Étude comparative du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes et de leurs pairs sans psychopathologie – groupe de comparaison

Chercheurs :

Chercheuse principale :

Jacqueline Rousseau, ergothérapeute, PhD. (directrice de Mme Roy)

Chercheuse, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Professeur agrégée, École de réadaptation, Université de Montréal

Co-chercheurs :

Laurence Roy, ergothérapeute, étudiante et candidate au doctorat, Sc. Biomédicales (réadaptation), École de réadaptation, Université de Montréal.

Pierre Fortier, ergothérapeute et psychologue, M.A. (co-directeur de Mme Roy)
Professeur adjoint de clinique, École de réadaptation, Université de Montréal

Dr. Jean-Pierre Mottard, M.D., psychiatre

Directeur du programme des jeunes psychotiques du Pavillon Albert-Prévost, Hôpital Sacré-Cœur de Montréal

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il vous informe également des autres traitements qui sont à votre disposition.

Le présent formulaire d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Objectifs du projet de recherche

Le projet de recherche auquel nous vous proposons de participer permettra de comparer le fonctionnement dans plusieurs activités (travail, études, loisirs, activités domestiques) et dans les rôles (ami, membre de la famille) entre des jeunes adultes vivant avec la schizophrénie et des jeunes adultes qui ne souffrent pas de cette maladie. L'objectif de l'étude est de cibler les problèmes de fonctionnement qui sont spécifiques aux jeunes adultes vivant avec la schizophrénie.

Déroulement du projet de recherche

Le projet de recherche auquel nous vous proposons de participer comprend une rencontre d'une durée d'environ deux heures. D'abord, une ergothérapeute vous rencontrera pour vous poser des questions courtes sur divers aspects de votre fonctionnement et cotera chacune de vos réponses. Ensuite, nous vous demanderons de remplir un questionnaire dans lequel vous devrez fournir des données sociodémographiques (âge, type de résidence, revenu, etc.). Enfin, la deuxième partie de la rencontre consiste en un entretien individuel avec l'étudiante au doctorat, au cours duquel elle vous posera des questions sur divers aspects de votre vie, votre fonctionnement à la maison et dans vos activités, vos relations avec les autres et votre environnement. Cette entrevue durera environ une heure, sera enregistrée sur une bande audio et se déroulera dans un bureau du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, situé au 4565, chemin Queen Mary, à Montréal. Les données ainsi recueillies seront ensuite transcrites et analysées par un logiciel informatique.

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation du sujet de recherche

À notre connaissance, votre participation à ce projet de recherche ne vous fera courir aucun risque. Votre participation à ce projet de recherche pourrait vous occasionner les inconvénients suivants : le transport, le déplacement, l'attente, le temps consacré à la recherche. Également, vous pourriez ressentir certains inconforts, de la gêne, de l'anxiété, de la frustration, du stress ou de la fatigue.

Avantages pouvant découler de la participation du sujet de recherche

Votre participation à cette recherche ne vous profitera pas directement. Le seul bienfait éventuel est l'avancement des connaissances dans le domaine de la santé mentale.

Indemnisation en cas de préjudice

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins nécessaires, sans frais de votre part.

Droits du sujet de recherche

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, l'organisme subventionnaire ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leur responsabilité civile et professionnelle.

Compensation

Une compensation financière d'un montant de 35\$ vous sera remise pour vos frais de déplacement.

Participation volontaire du sujet et retrait du projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer du projet de recherche à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur.

Arrêt du projet par le chercheur ou le commanditaire

Le chercheur responsable de l'étude, l'organisme subventionnaire ou le commanditaire et le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, peuvent aussi mettre fin à votre participation, sans votre consentement, pour les raisons suivantes :

- Si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ;
- Si le chercheur responsable de l'étude pense que cela est dans votre meilleur intérêt ;
- S'il existe des raisons administratives d'abandonner l'étude.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable du projet ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre vos habitudes de vie ainsi que les résultats des entrevues effectuées lors de ce projet de recherche. Votre dossier peut aussi

comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de recherche dans un lieu sécuritaire.

Le chercheur responsable utilisera les données du projet de recherche à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Vos renseignements personnels ainsi que les enregistrements audio seront détruits cinq ans après la fin du projet de recherche.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues médicales ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, par une personne mandatée par le ministre de la Santé et des Services sociaux ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier l'exactitude des renseignements recueillis aussi longtemps que le chercheur responsable du projet de recherche, l'établissement ou l'institution de recherche détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet de recherche, vous n'aurez accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

Divulgence de tout nouveau renseignement

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet de recherche qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous croyez que vous éprouvez un problème relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet de recherche au numéro suivant: (514) 340-3540 poste 3249.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de

l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante : 4565, chemin Queen Mary, Montréal (H3W 1W5). Tél. : (514) 340-3517.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal au (514) 340-2800 poste 3250.

CONSENTEMENT

Projet de recherche : Étude comparative du fonctionnement dans la communauté des jeunes adultes schizophrènes et de leurs pairs sans psychopathologie – groupe de comparaison

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du présent formulaire d'information et de consentement.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère le chercheur, l'établissement, l'organisme subventionnaire ou le commanditaire de leur responsabilité civile et professionnelle.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

Je certifie que j'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice et je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire de consentement.

Nom et signature du chercheur

Date

ANNEXE E

Documents relatifs aux articles scientifique

