

INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps.

Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6" x 9" black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.

**ProQuest Information and Learning
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA
800-521-0600**

UMI[®]



Université d'Ottawa • University of Ottawa

**ÉTUDE DE LA RELATION ENTRE
LE DÉNI DE LA MALADIE ET L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE
AUPRÈS DE PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLE BIPOLAIRE**

par

ELENA POPIEA

**Thèse présentée à
l'École des études supérieures et postdoctorales
en vue de l'obtention d'une Maîtrise ès sciences en sciences infirmières**

Université d'Ottawa

Avril 2001

© Popiea, 2001



**National Library
of Canada**

**Acquisitions and
Bibliographic Services**

**395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

**Bibliothèque nationale
du Canada**

**Acquisitions et
services bibliographiques**

**395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

Your file Votre référence

Our file Notre référence

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-67850-4

Canada

RÉSUMÉ

ETUDE DE LA RELATION ENTRE LE DÉNI DE LA MALADIE ET L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE AUPRÈS DE PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLE BIPOLAIRE

Elena Popiea

Cette étude descriptive-corrélative vérifie la relation entre le déni de la maladie et l'observance thérapeutique auprès de 44 hommes et femmes atteints de trouble bipolaire vivant dans la communauté et tous membres du groupe de soutien Les Bipos Inc. Les instruments de mesure comprennent: Perception de l'Impact de la Maladie Mentale (PIMM), des échelles analogues pour l'observance et un questionnaire sur l'histoire de la maladie (hospitalisation et rechute). Les résultats démontrent des corrélations fortes entre la dimension espoir du PIMM et la cessation partielle des médicaments; entre la cessation partielle des médicaments et le nombre de rechutes; entre l'observance des rendez-vous thérapeutiques et la cessation totale du traitement pharmacothérapeutique. Plusieurs coefficients de corrélation d'ordre moyen sont démontrés entre les autres dimensions du PIMM et l'observance. L'influence significative ($p < 0.05$) du groupe de soutien sur quelques dimensions du PIMM est aussi démontrée.

REMERCIEMENTS

Rédiger une page de remerciements me semble plus difficile que d'écrire un ouvrage entier. Comment souligner équitablement en un court texte l'importance et l'influence des personnes qui m'ont accompagné au cours du long trajet conduisant à la réussite de cette thèse?

Cette étude n'aurait pas été possible sans les efforts conjoints de plusieurs personnes et d'organismes. Je veux remercier d'abord et avant tout Dr. Ginette Coutu-Wakulczyk pour sa compétence et ses aptitudes de mentor permettant l'épanouissement et encourageant à aller au bout du possible. Elle a offert son temps au delà des attentes et ses conseils justes m'ont toujours bien servis. Avec patience et humour, elle a essuyé mes larmes durant les temps difficiles et a stimulé mon sourire et ma créativité tout en conservant le but fixé.

Ensuite, j'aimerais remercier le Comité de thèse: Dr. Jocelyne Tourigny pour m'avoir offert des occasions de recherche me permettant d'améliorer mes instruments; Dr. Diane Prud'homme Brisson pour son expertise, ses réflexions et les occasions d'apprentissage offertes, ainsi que pour son soutien durant la dernière étape; et enfin, Mme Marcelle Fleury pour son aide au niveau linguistique et clinique lors de la collecte des données.

La collaboration précieuse du Comité d'Éthique du Centre Hospitalier Pierre Janet a permis la réalisation de cette étude. Les membres du groupe de soutien Les Bipos Inc., en participant à l'étude ont eu une contribution inestimable. Leur enthousiasme et intérêt pour

la recherche m'ont assuré de l'importance de l'étude dès le début et tout le long de la collecte des données. Je remercie collègues et amis pour leur patience, compréhension et soutien.

Je désire souligner l'apport du Dr. Barbara Davies qui, par sa compétence, son sourire, encouragement et appui dans l'obtention de la bourse BESOST, a grandement contribué à la réalisation de ce projet courageux. Le soutien chaleureux de Mme. Gisèle Carroll m'a procuré beaucoup d'espoir dans les moments difficiles.

Cette thèse est dédiée à la mémoire de mes grands-parents qui ont su guider mes premiers pas à l'école et qui ont cultivé en moi l'amour d'apprendre, tout en combattant l'analphabétisme chez les réfugiés de guerre russes d'origine roumaine.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	ii
REMERCIEMENTS.....	iii
TABLE DES MATIÈRES.....	v
LISTE DES TABLEAUX.....	ix
LISTE DES FIGURES.....	xi
CHAPITRE 1: INTRODUCTION.....	1
1.1 Enoncé du problème.....	1
1.2 But de l'étude.....	5
1.3 Objectifs spécifiques de l'étude.....	5
CHAPITRE 2: REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	6
2.1 Trouble bipolaire.....	6
2.1.1 Étiologie du trouble bipolaire.....	9
2.1.2 Méthodes de traitement.....	12
2.2 Observance thérapeutique.....	14
2.2.1 Observance thérapeutique et trouble bipolaire.....	17
2.3 Déni de la maladie.....	18
2.3.1 Déni en tant que mécanisme de défense.....	19
2.3.2 Déni de la maladie du trouble bipolaire.....	20
2.4 Perception à titre de cadre conceptuel.....	24
2.4.1 Description du cadre conceptuel perceptuel.....	25
2.5 Hypothèses de recherche.....	28

CHAPITRE 3: MÉTHODOLOGIE.....	29
3.1 Type d'étude.....	29
3.2 Milieu, population et échantillon.....	30
3.2.1 Critères d'admissibilité.....	31
3.2.2 Taille de l'échantillon.....	31
3.3 Définition opérationnelle des variables.....	31
3.3.1 Dénier de la maladie.....	33
3.3.2 L'observance du régime thérapeutique.....	33
3.3.3 Variables concomitantes.....	34
3.4 Description des instruments de mesure.....	35
3.4.1 Le questionnaire d'information générale.....	35
3.4.2 Perception de l'impact de la maladie mentale: PIMM.....	36
3.5 Déroulement de l'étude.....	39
3.5.1 Arrangements administratifs.....	39
3.5.2 Formation de l'échantillon.....	39
3.5.3 Collecte des données.....	39
3.6 Plan des analyses.....	40
3.6.1 Analyses descriptives.....	40
3.6.2 Contribution à la validation du PIMM.....	41
3.6.3 Analyses inférentielles.....	42
3.7 Considérations éthiques.....	42
3.8 Limites de l'étude.....	43
3.8.1 Devis et stratégie de collecte de données.....	43
3.8.2 Instruments.....	44
3.8.3 Échantillon.....	45
CHAPITRE 4: RÉSULTATS.....	46
4.1 Profil de l'échantillon.....	46

4.1.1	Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon.....	47
4.1.2	Histoire de la maladie.....	49
4.1.3	Observance thérapeutique.....	50
4.1.4	Déni de la maladie.....	55
4.2	Résultats des analyses de validation du PIMM.....	56
4.2.1	Relations inter et intra-dimensions du PIMM.....	56
4.2.2	Consistance interne du PIMM.....	60
4.3	Résultats relatifs à l'hypothèse 1.....	62
4.4	Résultats relatifs à l'hypothèse 2.....	66
4.4.1	Corrélations.....	66
4.4.2	Sources d'influence sur l'observance et le déni (ANOVA).....	68
CHAPITRE 5: DISCUSSION.....		73
5.1	Discussion des résultats relatifs aux caractéristiques de l'échantillon.....	75
5.2	Discussion des résultats relatifs à l'hypothèse 1.....	80
5.3	Discussion des résultats relatifs à l'hypothèse 2.....	85
CONCLUSION.....		90
RÉFÉRENCES.....		92
ANNEXES		
Annexe A: Questionnaire d'information générale.....		104
Annexe B: Questionnaire: Perception de l'impact de la maladie mentale (PIMM).....		109
Annexe C: Lettre d'appui du directeur général.....		111
Annexe D: Formulaire de consentement du participant.....		112
Annexe E: Lettre d'autorisation du comité d'éthique du Centre Hospitalier Pierre Janet.....		113

Annexe F: Moyennes de l'observance du dosage et de la fréquence des psychotropes utilisés.....	115
---	------------

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Critères d'un épisode maniaque.....	8
Tableau 2.	Répartition des items selon les dimensions et le libellé positif ou négatif..	38
Tableau 3.	Description des valeurs attribuées aux réponses des items positifs.....	38
Tableau 4.	Description des valeurs attribuées aux réponses des items négatifs.....	38
Tableau 5.	Répartition des sujets selon l'âge, le sexe, la province du domicile, la situation d'emploi, le mode de vie, la scolarité et le revenu annuel.....	48
Tableau 6.	Moyennes, écart-types, et étendue du nombre d'années diagnostique, du nombre de rechutes et du nombre de cessations complètes et partielles de traitement (N=44).....	49
Tableau 7.	Répartition des sujets selon les raisons de non-observance rapportées (plus d'une raison possible).....	51
Tableau 8.	Répartition des sujets selon l'hospitalisation ou rechute vécue suite à l'arrêt de traitement.....	52
Tableau 9.	Répartition des sujets selon les éléments rapportés favorisant l'observance thérapeutique (plus d'une réponse possible).....	53
Tableau 10.	Moyennes et écart-types des résultats obtenus de l'observance pharmaco et psychothérapeutique.....	54
Tableau 11.	Moyenne, écart-types et étendues des scores des dimensions et du PIMM total	56
Tableau 12.	Matrice des corrélations de Pearson inter-dimensions et PIMM total.....	57
Tableau 13.	Matrice de corrélations de Pearson des items de la dimension besoin.....	59
Tableau 14.	Matrice de corrélations de Pearson des items de la dimension perception..	60
Tableau 15.	Matrice de corrélations de Pearson des items de la dimension souci.....	61

Tableau 16.	Matrice de corrélation de Pearson entre les 5 dimensions, le PIMM total, l'observance thérapeutique, l'âge et l'histoire de la maladie.....	64
Tableau 17.	Analyse de la variance univariée de l'effet du groupe de soutien et des médicaments sur la dimension besoin.....	69
Tableau 18.	Analyse de la variance univariée de l'effet de l'oubli sur la dimension espoir.....	70
Tableau 19.	Analyse de la variance de l'effet du groupe de soutien sur la dimension impact.....	70
Tableau 20.	Analyse de la variance de l'effet d'hospitalisation/rechute, du psychiatre, du groupe de soutien et des médicaments sur la dimension perception.....	71
Tableau 21.	Analyse de la variance de l'effet d'hospitalisation/rechute, de la clinique externe, du psychiatre et du groupe de soutien sur la dimension souci.....	72
Tableau 22.	Analyse de la variance de l'effet du psychiatre, de l'hospitalisation/rechute, du groupe de soutien et des médicaments sur le PIMM total.....	73

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	Schéma de la relation stimulus-perception-réponse.....	26
Figure 2.	Schéma opératoire des variables.....	32

CHAPITRE PREMIER

INTRODUCTION

1.1 Énoncé du problème

La désinstitutionalisation psychiatrique n'a pas su prédire les problèmes et les conséquences résultant de ce changement d'envergure. Dans la réalité clinique, malgré l'avancement des connaissances pharmacothérapeutiques, le réseau de santé doit composer avec les ré-hospitalisations fréquentes d'un certain groupe de patients psychiatriques. Les professionnels de la santé oeuvrant en milieu psychiatrique multiplient les efforts pour identifier des moyens susceptibles de diminuer ce que Haywood et al. (1995) appellent le syndrome de la porte tournante. L'une des façons d'aborder ce phénomène complexe porte sur l'étude des déterminants de la récurrence de la maladie mentale ou des rechutes menant à l'hospitalisation, dans le cas de trouble bipolaire.

Le trouble bipolaire ou maniaco-dépression est une maladie affective, caractérisée par des variations extrêmes de l'humeur, oscillant entre la dépression profonde et la manie euphorique. En phase de manie ou d'hypomanie, souvent la personne nie avoir une maladie où le déni réfère au refus et à l'incapacité de reconnaître la présence du trouble psychique. En plus, même si la personne se perçoit malade, pendant les changements d'humeur caractéristiques de la maladie bipolaire, elle peut avoir l'impression d'avoir retrouvé sa santé affective et conséquemment cesser le traitement. D'après Ghaemi (1997), le trouble bipolaire se caractérise par une détérioration de "l'insight" surpassée seulement par la schizophrénie dans une proportion de 1.7 et 1.9 respectivement sur une échelle de 2. Ces résultats, suggérant un niveau élevé de déni de la maladie, sont également corroborés par

Nageotte et al. (1997) et Keck et al. (1996).

Or, l'impression ou la perception de la personne atteinte de trouble bipolaire d'avoir retrouvé la santé pourrait bien faire partie d'un état de déni de la maladie et du besoin de traitement. Le concept de déni inhérent au trouble bipolaire ne doit pas être confondu avec le déni en tant que mécanisme de défense. Le déni, dans la manie-dépressive, constitue plutôt un symptôme de la maladie, une conviction de l'absence de la maladie, conviction allant jusqu'au refus d'adhérer au traitement (Sadock et Sadock, 2000), tandis que le mécanisme de défense est une opération automatique de la pensée aidant à composer avec le stress (Cook et Fontaine, 1991). Toutefois, il est difficile d'identifier si l'absence de traitement déclenche le déni de la maladie comme symptôme d'une rechute ou si c'est le déni de la maladie qui devient le précurseur de l'arrêt (total ou partiel) du traitement. Nageotte et al. (1997) nomment ce phénomène "ambiguïté temporelle" dans lequel les éléments interdépendants de déni et d'absence de traitement deviennent les composantes d'un cercle vicieux: le patient en état de manie refuse ou néglige le traitement car il ne se croit pas malade, s'enfonçant ainsi encore plus dans la maladie.

L'absence de traitement soit par refus (cessation totale) soit par négligence en termes de dosage ou de fréquence (cessation partielle) correspond à l'observance du traitement qui, selon Blackwell (1992) représente la fidélité avec laquelle la personne adhère au régime thérapeutique recommandé. Dans le contexte du traitement d'un trouble bipolaire, le régime thérapeutique ou traitement inclut non seulement la pharmacothérapie, mais aussi la psychothérapie, la participation aux activités en clinique externe et au groupe de soutien. En d'autres mots, le régime thérapeutique est un programme comprenant un ensemble

d'interventions multidisciplinaires considérées bénéfiques pour la réadaptation, la réinsertion sociale ou l'amélioration des symptômes.

Certains auteurs dont Casper et Regan (1993) et Haywood et al. (1995) citent la non-observance du régime thérapeutique et la coexistence d'un diagnostic d'alcoolisme ou de toxicomanie comme les deux principaux facteurs de rechutes et de ré-hospitalisation. Les résultats d'études menées aux États-Unis ont démontré une non-observance variant entre 5 et 37% auprès de patients hospitalisés, de 20 à 65% chez des clients suivis en cliniques externes pour atteindre 60% dans le cas de dépression et 70 à 80% en présence de psychose. Toutefois, si l'importance de l'observance du traitement n'est pas remise en cause, l'unanimité quant à sa composition n'est pas acquise. En effet, Fawcett (1995) réfère à la non-observance comme étant un manque partiel ou total d'adhésion au régime pharmacologique, alors que Taylor et Sparks (1992) soutiennent que la non-observance est la conséquence d'une décision réfléchie de se soustraire en totalité ou en partie au traitement recommandé incluant l'ensemble des interventions.

Une multitude de facteurs interpersonnels, situationnels et familiaux affectent l'observance thérapeutique (Stephenson, 1993) y compris la capacité de comprendre et de respecter le traitement prescrit, la culture, la religion, la scolarité et les ressources financières (Taylor et Sparks, 1992). Plusieurs auteurs dont Breen et Thornhill (1998) et Keck et al. (1997) ont regroupé les facteurs associés à l'observance selon qu'ils sont reliés aux médicaments, aux caractéristiques de la maladie ou du malade et à la relation entre les professionnels de la santé impliqués et le patient. En regard de la perspective pharmacologique, Mukherjee, Rosen et Shukla (1991) ont rapporté une non-observance chez

des personnes maniaco-dépressives après un an de traitement au lithium en raison des effets secondaires déplaisants. Quant aux facteurs inhérents à la maladie, Carsky et al. (1992) ont identifié, auprès de personnes bipolaires hospitalisées, des lacunes liées à la reconnaissance de la maladie, au besoin d'hospitalisation et à l'impact de la maladie sur la vie du malade.

Le manque de consensus dans les résultats obtenus dans les études antérieures relativement à la mesure de l'observance et à la mesure du déni de la maladie justifie la présente étude tout en soulevant des difficultés et des limites. En effet, le peu d'études effectuées auprès de personnes atteintes de trouble bipolaire vivant dans la communauté viennent compliquer la situation par l'absence d'instruments offrant des valeurs psychométriques adéquates pour cette population car la grande majorité des études ont été menées en milieu hospitalier lors de rechutes. Conséquemment, la mesure du déni devient imprécise et mal adaptée pour une population en rémission intégrée à la communauté. En plus, les mesures de l'observance du régime thérapeutique sont centrées exclusivement sur la pharmacothérapie (Stanton et al., 1994), particulièrement le lithium (Mukherjee et al., 1991) ou s'adressent à des échantillons de personnes atteintes de schizophrénie, limitant ainsi la pertinence des résultats pour la population de la présente étude.

L'importance de la présente étude relativement à la relation entre le déni de la maladie et l'observance thérapeutique se base sur le coût humain et financier de la ré-hospitalisation fréquente. Également, la compréhension de la dynamique entourant la relation déni de la maladie et observance thérapeutique est primordiale et préalable à toute planification d'intervention, de prévention des rechutes et de soutien adéquat à apporter aux

personnes atteintes de trouble bipolaire et à leurs familles.

1.2 But de l'étude

La présente recherche a pour but d'étudier la relation entre le déni de la maladie et l'observance thérapeutique, auprès d'une population adulte de personnes atteintes de trouble bipolaire vivant dans la communauté.

1.3 Objectifs spécifiques de l'étude

Les objectifs spécifiques de cette recherche sont de:

- 1. Décrire le profil de l'échantillon selon les caractéristiques socio-démographiques, l'histoire de la maladie, l'observance du régime thérapeutique et le déni de trouble bipolaire.**
- 2. Estimer la relation entre le déni de la maladie et l'observance du régime thérapeutique.**
- 3. Explorer l'influence potentielle des variables socio-démographiques et de l'histoire de la maladie sur l'observance du régime thérapeutique et sur le déni de la maladie.**

CHAPITRE 2

REVUE DE LA LITTÉRATURE

Ce chapitre traite de la recension des écrits pertinents quant aux variables étudiées. Les connaissances actuelles sont regroupées sous les sections suivantes: 1) le trouble bipolaire; 2) l'observance thérapeutique; 3) le déni de la maladie et 4) le cadre conceptuel, prémisse de l'étude de la relation entre le déni et l'observance. Les hypothèses de recherche sont formulées à la fin du chapitre.

2.1. Le trouble bipolaire

Les troubles de l'humeur sont des désordres dont la caractéristique principale est une perturbation de l'humeur. Les troubles de l'humeur se divisent en: 1) troubles dépressifs, 2) troubles bipolaires et 3) une combinaison des deux troubles dont l'étiologie est fondée soit sur une affection médicale générale, soit induite par une substance (DSM-IV, 1996). La distinction entre le trouble dépressif (unipolaire ou dépression majeure) et le trouble bipolaire (manie dépressive ou maniaco-dépression) se situe au plan des symptômes. En effet, les personnes atteintes d'un trouble unipolaire présentent uniquement des symptômes de dépression, tandis que celles atteintes d'un trouble bipolaire vivent de façon cyclique la manie et la dépression (Cook et Fontaine, 1991).

L'état de manie se caractérise par une humeur exaltée, euphorique, similaire à un "high" vécu par la prise de certaines drogues illicites (ex.: cocaïne). Le rythme de vie des personnes en manie est très accéléré, énergique, créateur, caractérisé par une multitude de pensées et un comportement très actif. Souvent les maniaques se sentent bien, même

heureux et peuvent être très généreux. Des idées bizarres, un faible jugement et l'absence d'insight peuvent mener à un comportement dangereux, voire même destructeur (Glod, 1998; Goodwin et Jamison, 1990). Au pôle opposé, durant la période de dépression, la personne vit des symptômes cliniques majeurs tels que ralentissement psychomoteur, manque d'énergie, anhédonie, faible estime de soi. Les cycles manie-dépression peuvent varier en durée et en intensité de quelques jours à quelques mois (Hales et Frances, 1987). Cependant, pour établir un diagnostic bipolaire, les états de manie extrêmes doivent être présents pendant plusieurs semaines. Toutefois, selon le DSM-IV (1996), les états d'intensité plus faible et de fluctuations rapides doivent se manifester pour une durée minimale de 2 ans pour être diagnostiqués (ex. trouble cyclothymique).

La manie débute par un état d'hypomanie dont les symptômes sont: l'hyperactivité, un niveau d'énergie surélevé, un enthousiasme prononcé, une affirmation de soi marquée, une productivité accrue ou une créativité croissante. Non traité, l'état d'hypomanie évolue vers l'état de manie proprement dite, caractérisée par la dysphorie (mood swings ou humeur labile ou changeante), l'estime de soi exagérée, la locution rapide, la fuite des idées (racing thoughts), le discours décousu, les dépenses énormes ou inadéquates, la libido excessive avec désinhibition (peut inclure promiscuité sexuelle), l'agressivité et même le suicide (Glod, 1998). Faute de test diagnostique pour distinguer entre un état d'hypomanie, de manie, d'épisode dépressif ou de trouble bipolaire, le DSM-IV (1996) demeure encore l'instrument privilégié des professionnels de la santé. Le tableau 1 présente les critères d'un épisode maniaque, tel que décrit dans le DSM-IV (1996).

Tableau 1. Critères d'un épisode maniaque

A. Une période nettement délimitée durant laquelle l'humeur est élevée de façon anormale et persistante, pendant au moins une semaine (ou toute autre durée si une hospitalisation est nécessaire).

B. Au cours de cette période de perturbation de l'humeur, au moins 3 des symptômes suivants (4 si l'humeur est seulement irritable) ont persisté avec une intensité suffisante:

(1) augmentation de l'estime de soi ou idées de grandeur.

(2) réduction du besoin de sommeil (p. Ex., le sujet se sent reposé après seulement 3 heures de sommeil).

(3) plus grande communicabilité que d'habitude ou désir de parler constamment.

(4) fuite des idées ou sensation subjective que les pensées défilent.

(5) distractibilité (p. Ex., l'attention est trop facilement attirée par des stimulus extérieurs sans importance ou insignifiants).

(6) augmentation de l'activité. Orientée vers un but (social, professionnel, scolaire ou sexuel) ou agitation psychomotrice.

(7) engagement excessif dans des activités agréables mais à potentiel élevé de conséquences dommageables (p. Ex., la personne se lance sans retenue dans des achats inconsidérés, des conduites sexuelles inconséquentes ou des investissements commerciaux déraisonnables).

C. Les symptômes ne répondent pas aux critères d'un épisode mixte.

D. La perturbation de l'humeur est suffisamment sévère pour entraîner une altération marquée du fonctionnement professionnel, des activités sociales ou des relations interpersonnelles, ou pour nécessiter l'hospitalisation afin de prévenir des conséquences dommageables pour le sujet ou pour autrui, ou bien il existe des caractéristiques psychotiques.

E. Les symptômes ne sont pas dus aux effets physiologiques directs d'une substance (p. ex., substance donnant lieu à abus, médicament ou autre traitement) ou d'une affection médicale générale (p. ex., hyperthyroïdie).

Dans le DSM-IV, le déni de la maladie et le manque d'insight, symptômes psychologiques prédominants de l'état de manie, n'apparaissent pas au tableau des critères diagnostiques. Selon Akiskal (2000), cette omission représente une lacune sérieuse car le manque d'insight pousse la personne en état de manie à s'engager dans des activités dangereuses pour elle-même ou pour ses proches. Le manque d'insight explique aussi en partie la non-observance thérapeutique durant la phase de manie. De plus, en raison du manque d'insight, l'état de manie atteint souvent la dimension du délire tel que délire d'aptitudes physiques et mentales exceptionnelles, d'un talent extraordinaire, de noblesse et de racines aristocratiques ou d'autres identités grandioses (Akiskal, 2000).

2.1.1 Etiologie du trouble bipolaire

Plusieurs théories sont avancées relativement à l'étiologie de la manie dépressive:

1) biologique, 2) génétique, 3) familiale et psychosociale, 4) rythme circadien ou saisonnier et 5) théorie de l'allumage (kindling).

1) **La théorie biologique**, émergente dans les années 1970, propose un déséquilibre électrolytique (ex. Ca, Na, K) et hormonal (ex. norépinephrine) (Rawlins, Williams et Beck, 1993); les neurotransmetteurs sérotonine, dopamine, catécholamines et acétylcholine jouent également un rôle dans la manie (Kaplan et Sadock, 1998). Selon Haber et al. (1992), certains peptides dans la diète seraient associés à l'état de manie; des stimulants, tels le sucre et le café interagissent avec les neurotransmetteurs pour ainsi influencer l'activité du cerveau (Wurtman et Wurtman, 1986). Les résultats des études soutenant la théorie biologique n'ont pas été confirmés. Ces résultats sont d'autant plus

problématiques que les études étaient souvent effectuées auprès de sujets sous traitement pharmacologique, un élément pouvant influencer l'équilibre bio-chimique de l'organisme.

2) **La théorie génétique a connu un moment prometteur avec la découverte de marqueurs d'ADN sur une petite ramification du deuxième chromosome, pouvant justifier le trouble bipolaire (Haber et al., 1992). Plus tard, d'autres études génétiques ont relié la manie dépressive au cinquième chromosome (Kaplan et Sadock, 1998), au onzième et au chromosome X (Glod, 1998), ce qui pourrait expliquer la prévalence plus élevée du trouble bipolaire parmi les femmes (Leibenluft, 1996). Bien qu'il n'y ait pas de données précises et définitives confirmant la théorie génétique, la majorité des auteurs sont d'accord quant à la contribution de la structure chromosomiale au comportement maniaque (Rawlins et al., 1993). Selon Glod (1998), d'autres recherches ont démontré que la probabilité de développer un trouble bipolaire est 24 fois plus élevée parmi la fratrie et les descendants d'un individu atteint. Pourtant, seuls certains des individus à risque deviendront atteints du trouble bipolaire, tandis que d'autres ne le seront pas, ce qui suggère aussi une contribution environnementale (Haber et al., 1992). Il est cependant difficile d'isoler les facteurs génétiques des facteurs environnementaux et de l'effet de la socialisation familiale dont le style d'éducation, la culture et le fait de vivre avec une personne maniaco-dépressive. Dans l'avenir, les études de décriptage du génome humain pourraient jeter une lumière nouvelle sur la théorie génétique.**

3) **Sans preuves scientifiques, des théories familiale et psychosociale proposent une justification environnementale et sociale au trouble bipolaire (Haber et al., 1992). En effet, l'influence d'une contribution parentale déficiente suggère une explication du trouble**

bipolaire. Selon la théorie psychanalytique, le déni de l'anxiété et la tension découlant d'un dysfonctionnement familial résulteraient en un comportement exalté et desinhibé chez l'enfant (Rawlins et al., 1993).

4) **La théorie du rythme circadien** soutient que l'horloge interne se trouvant dans le cerveau et équilibrant le sommeil, l'activité, les hormones et l'humeur selon le cycle lumière-noirceur est perturbé chez la personne bipolaire (Rawlins et al., 1993). La théorie du rythme saisonnier associent les épisodes de manie à l'arrivée et la durée de la saison chaude (Goodwin & Jamison, 1990). Néanmoins, les théories du rythme biologique ne parviennent pas à expliquer le trouble bipolaire de façon exclusive.

5) Enfin, le succès enregistré auprès de certaines personnes atteintes de trouble bipolaire suite à l'administration d'anticonvulsivants (ex. carbamazépine ou acide valproïque) a permis l'émergence de la **théorie de l'allumage (kindling)** voulant que, de manière similaire aux convulsions, les épisodes cycliques dysthymiques subissent une escalade culminant avec un état de manie incontrôlable ou de dépression profonde (Post, Rubinow et Ballenger, 1986). Cependant, cette théorie n'a été démontrée que sur des animaux de laboratoire (Kaplan et Sadock, 1998).

La difficulté d'établir un diagnostic précis et immédiat de trouble bipolaire réside pertinemment dans l'étiologie mal connue, puisqu'aucune des théories avancées n'a été confirmée. Selon Kaplan et Sadock (1998), la cause des troubles de l'humeur demeure inconnue malgré les nombreuses tentatives pour l'identifier; néanmoins, il importe de soulager les personnes vivant des épisodes de manie.

2.1.2 Méthodes de traitement

Le traitement du trouble bipolaire comporte deux volets essentiels: 1) la pharmacothérapie et 2) la psychothérapie. Un troisième volet, la sismothérapie (électroconvulsivo-thérapie) est utilisée occasionnellement dans les cas particulièrement sévères ou tenaces ne répondant pas aux psychotropes (Kaplan et Sadock ,1998; Gelder et al., 1996).

1) L'approche pharmacothérapeutique diffère pour le trouble bipolaire de type I versus le trouble bipolaire de type II. Le type I se caractérise par la présence de plusieurs épisodes de manie et un ou aucun épisode de dépression majeure. Par contre, le trouble bipolaire de type II se manifeste par la présence de plusieurs épisodes de dépression majeure et au moins un épisode de manie ou hypomanie (DSM-IV, 1996).

Depuis 1970, dans le cas du trouble bipolaire I, le traitement classique demeure le lithium, en raison de ses incontestables propriétés anti-manie. Antérieurement, seuls les antipsychotiques étaient utilisés pour contrôler la manie (Glod, 1998). Bien que le lithium conserve la reconnaissance de son efficacité, les anticonvulsivants (carbamazepine et valproate) détiennent de plus en plus d'adeptes puisque dans les dernières années suffisamment de preuves cliniques ont été rapportées à l'appui de leur efficacité. Plus encore, les anticonvulsivants sont employés souvent comme premier choix à titre de traitement du trouble bipolaire, autant pour l'action plus rapide (Gelder et al., 1996) que pour les effets secondaires plus bénins que ceux associés au lithium (Kaplan et Sadock ,1998). Comme la réponse clinique favorable du lithium ou des anticonvulsivants peut être observée après un intervalle de 1 à 2 semaines après le début de la thérapie (Gary et Cavanaugh, 1991), d'autres psychotropes sont alors utilisés pour apaiser les symptômes

durant les premiers jours, tels les benzodiazépines (ex. Lorazepam, Clonazepam) et les antipsychotiques (ex. Haldol, Risperidal) (Kaplan et Sadock, 1998).

Le trouble bipolaire II soulève tout un défi à l'égard de la pharmacothérapie, car les psychotropes destinés à soulager la dépression, plus fréquente que la manie dans ce type, peuvent souvent précipiter le retour d'un épisode maniaque (Kaplan et Sadock, 1998). Le témoignage d'une femme atteinte de trouble bipolaire est d'ailleurs suggestif dans ce sens:

I can't remember which came first - stopping the Depakote or getting manic. It wasn't the first time this had happened, though. Once I restarted the medication, the mania was controlled, but then I got really depressed. I continued to take the Depakote (mood stabilizer), but it didn't make any difference. I had to take Prozac (anti-depressant) for the severe depression, and soon after that I got high again. It seems like I'm on a perpetual cycle sometimes.

(Glod, 1998, p. 368)

2) La psychothérapie est associée à la pharmacothérapie particulièrement en présence d'une double problématique, voire un trouble bipolaire combiné à des problèmes psychologiques et comportementaux d'alcoolisme ou de toxicomanie, de violence ou de suicide (Kaplan et Sadock, 1995). Prenant en compte la tendance des personnes bipolaires à cesser le traitement et risquant ainsi de vivre des rechutes, les séances thérapeutiques peuvent avoir pour but l'éducation du client et de sa famille quant à la maladie, au traitement, à la reconnaissance des symptômes et à l'identification des incidents pouvant précipiter un épisode de manie (Basco et Rush, 1995). Par ailleurs, la prévention du suicide ou des accidents pouvant accompagner l'exaltation de la phase maniaque, ainsi que le

monitorage de l'observance du traitement, constituent les éléments importants des rencontres thérapeutiques (Goodwin et Jamison, 1990).

2.2. L'observance thérapeutique

Le concept général d'observance désigne le niveau d'adhésion aux recommandations cliniques du professionnel traitant (Kaplan et Sadock, 1998). Plus précisément, l'observance réfère au niveau de congruence entre le comportement relatif à la prise de médicaments, au suivi d'une diète et à l'adoption d'un certain style de vie d'une part, et d'autre part les recommandations de professionnels de la santé (Haynes, Taylor et Sackett, 1979). Buchanan (1996) ajoute à l'observance les visites en clinique externe, la promptitude du patient à chercher des soins, à respecter les avis et conseils des professionnels de santé et le régime pharmacologique et la volonté de rester à l'hôpital après l'admission s'il y a lieu.

La non-observance a été notée bien avant les temps modernes par Hippocrate: " Les médecins devraient être conscients du fait que les patients mentent souvent lorsqu'ils affirment avoir pris certains médicaments"(Haynes et al., 1979). En général, un tiers des patients sont observants, un autre tiers observe quelquefois certains aspects du régime thérapeutique et le dernier tiers n'est jamais observant (Kaplan et Sadock, 1998). Le comportement d'observance dépend de la situation clinique, de la nature de la maladie ainsi que du régime thérapeutique. Un indicateur révélateur d'observance est relié aux symptômes subjectifs de maladie ou de détresse ressentis, car le patient doit reconnaître sa maladie pour adhérer au traitement. L'évaluation médicale objective seule, sans rapport de symptômes subjectifs de la part du patient, montre une association moindre à un niveau élevé

d'observance; par exemple, les patients asymptomatiques (ex. hypertension dans certains cas) sont plus à risque d'être non-observants, comparés à ceux qui rapportent des symptômes (Gerber et Nehemkis, 1986).

La non-observance, le pôle opposé de l'observance, est l'absence partielle ou totale d'observance. Tout comme pour la santé, il est plus facile de définir la non-observance par ce qu'elle "n'est pas". La non-observance peut être ainsi définie par tout ce que l'observance n'est pas: retard dans la recherche des soins, absence aux rendez-vous thérapeutiques, manque de participation aux programmes de santé ou manquement aux conseils des professionnels de la santé. La non-observance implique une intention implicite ou explicite de ne pas suivre la recommandation et ne doit pas être confondue avec l'erreur (Haynes et al., 1979).

L'opérationnalisation du concept de l'observance est loin d'être simple ou précise et la mesure de l'observance demeure un défi. Sur le continuum observance - non-observance, le niveau d'observance peut être mesuré par des méthodes directes et indirectes. Les méthodes directes (analyses sanguines et d'urine) se caractérisent par un niveau plus élevé de fiabilité, étant utilisées souvent pour s'assurer du niveau thérapeutique du médicament dans le sang. Buchanan (1996) avance que les méthodes indirectes (interrogation des patients, décompte de pilules ou observation de l'effet thérapeutique du traitement) sont utilisées pour le monitoring en raison de la facilité de l'exécution et du moindre coût. Buchanan (1996) indique l'utilité de l'interrogation directe de la personne concernant son intention d'observance. En dépit d'une controverse quant à la méthode de mesure de l'observance, les études privilégient la méthode de l'interrogation du sujet (Keck

et al., 1996, 1997, 1998; Nageotte et al., 1997; Stephenson, 1993). Les études mesurant l'observance par des méthodes objectives (concentration plasmatique) n'ont pas trouvé des taux plus élevés d'observance que les taux estimés par des méthodes subjectives (self report), selon Keck et al. (1998) et Basco et Rush (1995).

Selon Haynes et al. (1979), pour arriver à un même pourcentage de l'observance, il y a une myriade de possibilités de prise de médicaments relativement à la fréquence et au dosage, sans que les effets thérapeutiques soient identiques dans tous les cas. Pour éviter ce désavantage dans la mesure de l'observance par interrogation des patients, Svarstad et al. (1999) ont conçu un outil d'auto-évaluation, pour détecter le niveau d'observance et les barrières à l'observance. Les cinq items de l'instrument de Svarstad se composent de questions détaillées relatives aux noms des médicaments, à l'horaire d'administration et à l'observance durant la dernière semaine. Cependant, répondre correctement à ces questions très détaillées peut poser un défi de taille au plan de la mémoire. De plus, pour certains médicaments, il est important d'évaluer l'observance sur une période plus étendue que 7 jours (ex. psychotropes).

Le niveau d'adhésion au traitement pharmacologique diffère selon la maladie et ce sont les caractéristiques mêmes de la maladie qui influencent l'observance. Selon Haynes et al. (1979), plusieurs autres éléments influencent l'observance: 1) l'endroit du traitement psychothérapeutique, 2) le processus de référence d'un patient à un autre professionnel de la santé et 3) les caractéristiques du traitement. Hulka (1979) ajoute le critère de la relation patient-thérapeute dans le groupe de facteurs influençant l'observance. Selon Becker et al. (1979), la perception des patients relativement à la susceptibilité à la maladie, à la sévérité

des conséquences et aux bénéfices obtenus dans l'observance du traitement, ainsi que les barrières physiques, psychologiques et financières à suivre le traitement influencent aussi l'observance thérapeutique.

En psychiatrie, une observance accrue est associée à une diminution du taux de rechute et de réadmission à l'hôpital. L'étude effectuée auprès de 61 patients schizophrènes par Buchanan (1996) vient confirmer l'impact positif d'un niveau élevé et soutenu de l'observance sur le fonctionnement général et sur la qualité de vie des personnes confrontées à une maladie mentale sévère et persistante. Pourtant, les personnes atteintes de maladie mentale sont plus particulièrement victimes du phénomène de non-observance. Selon Pilowski (1993), plusieurs chercheurs notent l'importance de la perception de la maladie, du phénomène individuel et subjectif associé à l'observance thérapeutique. En effet, certains patients atteints de troubles psychiatriques chroniques ne reconnaissent pas le besoin de continuer le traitement et rechutent suite à l'arrêt des médicaments. Ceci n'a rien de surprenant car la personne non convaincue d'être malade et d'avoir besoin de traitement ou qui craint les effets secondaires des médicaments, n'est pas observante soit partiellement, soit totalement (Gelder et al., 1996).

2.2.1 Observance thérapeutique et trouble bipolaire

La majorité des études relatives à la variable de l'observance se concentrent sur les désordres psychotiques, surtout la schizophrénie et moins sur les troubles affectifs. Les résultats publiés en matière de maladie bipolaire mentionnent un faible niveau d'observance, plus particulièrement en phase de manie. L'état de manie implique typiquement un déni des

problèmes existants (Hales, Yudofsky et Talbott, 1999). Toutefois, si la personne démontre une affabilité et une sociabilité élevées voire même exagérées, l'engagement au traitement augmente proportionnellement. Par ailleurs, les personnes habitées par des idées paranoïdes ou de grandeur sont moins ouvertes aux traitements (Goodwin et Jamison, 1990).

Les facteurs le plus souvent invoqués contribuant à la non-observance du traitement dans le cas du trouble bipolaire sont: 1) les effets secondaires des psychotropes, 2) le déni d'une maladie sérieuse et récurrente, 3) l'ennui des épisodes d'hypomanie, 4) le sentiment de mieux se sentir, sans percevoir le besoin de traitement, 5) la diminution de la productivité et créativité, 6) la dépression et l'idée que l'humeur est contrôlée par des médicaments (Hales et Frances, 1987). Les personnes atteintes de maladie mentale semblent avoir un meilleur niveau d'observance si elles acceptent ou à tout le moins reconnaissent la présence de la maladie. L'absence d'une telle caractéristique se traduit en déni et en manque d'insight et Buchanan (1996) avance que le déni et le manque d'insight sont plus ou moins reliés à l'observance thérapeutique, selon la signification accordée à l'insight. De plus, Nageotte et al. (1997) remarquent que le déni et la non-observance s'influencent mutuellement, formant un cercle vicieux. Cependant, un insight juste ne garantit pas pour autant un niveau élevé d'observance thérapeutique, ce qui suggère la présence d'autres facteurs contribuant au phénomène d'observance.

2.3 Déni de la maladie

Si la majorité des auteurs (Goodwin et Jamison, 1990; Kraepelin, 1993; Glod, 1998; Sadock & Sadock, 2000; Hales et al., 1999) s'entendent pour reconnaître la présence du déni

de la maladie comme l'une des caractéristiques de l'état de manie, la définition du concept n'obtient pas la même unanimité. En effet, dans la littérature, le concept de déni de la maladie demeure peu décrit chez la personne atteinte de trouble bipolaire; nonobstant cette difficulté, le déni de la maladie ne doit pas être confondu avec le déni en tant que mécanisme de défense.

2.3.1 Déni en tant que mécanisme de défense

Les mécanismes de défense sont des opérations automatiques de la pensée qui emploient les capacités de l'esprit pour altérer le contenu mental (Hales et al., 1999). Consciemment ou non, chaque personne utilise des mécanismes de défense pour se protéger. Parfois une réalité déplaisante est évitée en l'ignorant ou en refusant de l'admettre ou de la reconnaître. C'est une tendance perpétuée et reproduite chaque jour; le dos se tourne devant un paysage désagréable. Souvent les gens refusent de faire face à leurs vrais problèmes, plus ou moins délibérément. "L'amour est aveugle" voilà un exemple qui illustre la façon humaine de fuir ce qui est incompatible avec les désirs, les attentes ou les besoins (Hamachek, 1978). La fuite ou le déni demeure un mécanisme protégeant des expériences douloureuses.

La théorie psychanalytique de Freud (1961) propose 9 mécanismes de défense, dont le déni. Le déni ne change pas une réalité extérieure existante, mais peut la dénaturer (Côté, Bélanger et Jacques, 1994). Ainsi, le déni change la représentation mentale et la signification psychique, de sorte que la personne peut ajuster son comportement selon la réalité qu'elle a créée pour elle-même. S'il est vrai que quiconque ne saurait survivre sans

mécanismes de défense, l'utilisation exagérée de ces derniers se fait souvent au prix d'une certaine distorsion de la réalité (Côté et al., 1994). Le déni peut entraver la saisie d'éléments susceptibles de faciliter la croissance et le progrès vers une meilleure vie, une maturité et une compréhension de soi (Hamachek, 1978).

Bien que non identiques, le déni en tant que mécanisme de défense et le déni de la maladie présentent un chevauchement. Selon Edelstein, Nathanson et Stone (1989), le déni de la maladie exclut une partie de la réalité externe de la conscience et signifie ne pas savoir (not knowing); c'est à la fois une caractéristique du déni de la maladie et du mécanisme de défense. Par contre, la similitude se limite aux cas où la perception de soi est affectée plutôt que la perception d'une réalité externe. Par ailleurs, Freud (1933) définit le déni dans un sens strictement technique comme étant la distorsion défensive de la perception d'un aspect de son environnement, de sa réalité externe. Cette définition de 1933 témoigne de la signification psychanalytique originale du déni comme mécanisme de défense pour nier une réalité externe, tandis que le déni de la maladie touche à la fois la perception de soi et la perception de la maladie, et non pas de la réalité externe.

2.3.2 Déni de la maladie du trouble bipolaire

Selon Freedman, Kaplan et Sadock (1975), le déni d'être malade et hospitalisé, ajouté à une certaine méfiance envers le personnel soignant, font preuve d'une perception modifiée de soi-même. Wolpert (1977) estime que la personne en état de manie ne peut plus réprimer ses pulsions et cette nouvelle attitude face à l'environnement s'oriente exclusivement selon des processus tels que le déni. Kraepelin (1993) avance que dans l'état

d'excitation de la manie, le bipolaire ne se considère pas malade. La présence du déni de la maladie est historiquement reliée au phénomène de la non-observance. Winocur, Clayton et Reich (1969) notent qu'à cause de l'humeur exaltée, le malade bipolaire ne ressent pas le besoin de traitement et refuse avec véhémence l'aide qui lui est offerte, démontrant par le fait même, le manque d'insight: le patient ne croit pas être malade.

Déni de la maladie et insight - Des nombreux concepts offerts dans la littérature, celui d'insight est le plus utilisé pour exprimer le déni de la maladie de la personne atteinte de trouble bipolaire (Ghaemi, 1997; David, 1990; Ghaemi, Stoll et Pope, 1995; Amador et al., 1993). Buchanan (1996) définit l'insight comme étant un concept simple: la reconnaissance d'être malade. Dans une recherche auprès de 100 sujets, Winocur et al. (1969) utilise le même concept d'insight à la fois comme mesure du contact avec la réalité et comme habileté du patient à comprendre l'hospitalisation en raison d'un comportement anormal et d'un trouble mental.

Selon Amador & David (1998), l'insight est un phénomène multi-dimensionnel, formé des quatre sous-composantes suivantes de reconnaissance: 1) du besoin de traitement; 2) des bénéfices de l'hospitalisation; 3) du caractère pathologique de son propre comportement et de ses propres émotions et 4) conscience de la maladie (awareness of disorder).

Déni de la maladie et perception de la maladie - Georgotas et Cancro (1988) concluent que les personnes les plus agitées, psychotiques ou hyperactives manquent d'insight pour se percevoir malades. Morlino et al. (1995) préfèrent utiliser le vocable perception de la maladie pour associer le déni de la maladie à une faible observance du

régime thérapeutique.

Déni de la maladie et reconnaissance de la maladie - Le concept reconnaissance de la maladie (awareness of disorder) est utilisé aussi par Georgotas et Cancro (1988) pour décrire une caractéristique notée auprès du tiers de la population en état de manie ou hypomanie. Sans nommer le déni de la maladie, ces auteurs jugent que beaucoup de personnes souffrant de manie sont conscients de leur maladie, mais initialement choisissent d'en ignorer la vraie signification. Incapables d'accepter la maladie, les personnes souffrant de manie ne peuvent pas composer émotionnellement avec les symptômes extrêmes: dépression versus activité; tristesse avec sentiment d'impuissance et inadéquation versus hyperactivité insouciance.

La multitude de vocables utilisés pour définir le déni de la maladie témoigne de la difficulté à circonscrire et mesurer la perception de la personne face à sa maladie. La complexité du processus d'opérationnalisation s'est traduite par un nombre important de différents instruments conçus, allant de la simple remarque "le patient a un faible insight", suivie par des entrevues semi-structurées et jusqu'à l'élaboration d'échelles plus systématiques. Par exemple, dans l'Insight and Treatment Attitudes Questionnaire (ITAQ), Mc Evoy et al. (1981) considèrent trois dimensions: la compréhension de la maladie, le besoin d'hospitalisation et le besoin de traitement. David (1990), par le Schedule of Assessment of Insight (SAI), évalue aussi trois dimensions: la reconnaissance de la maladie, l'évaluation (étiquetage) de la psychose et l'observance du traitement. Amador et al. (1993) incluent dans leur Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder (SUMD) les dimensions suivantes: conscience de la maladie (awareness of illness), bénéfices du traitement, et

conséquences sociales de la maladie. Cependant, Markova et Berrios (1992) utilisent, auprès de personnes non-psychotiques hospitalisées, une entrevue structurée composée de 32 items traitant de l'hospitalisation, de la maladie mentale en général, du changement au niveau du "soi", de la perception de l'environnement, du contrôle de la situation et de la volonté de comprendre la situation d'autrui.

Les instruments cités précédemment mesurent le déni de la maladie par des questions directes basées sur la perception de la personne reliée à son état de santé mentale. Or, dans la manie, la perception est considérablement tronquée, incomplète ou modifiée. Les études effectuées par Wolpert (1977) auprès de trois groupes (groupe en état de manie, groupe contrôle en santé et groupe atteint de démence) ont démontré des résultats à l'effet que le quart des personnes du groupe de manie rapportaient des sensations et perceptions tachistoscopiques complètement différentes de celles perçues par les sujets des autres groupes. Les personnes en état de manie perçoivent de façon inattentive, insouciant, négligente et imprécise (inexacte ou incorrecte). La distraction provoquée par des stimuli peu ou pas importants ou le manque d'attention entraîné par une fuite des idées joue un rôle essentiel dans la perception erronée en état de manie (Wolpert, 1977).

La personne en état de manie devient victime de tout stimulus perceptuel plus ou moins intense de l'environnement. La maladie n'est pas acceptée ou reconnue, ce phénomène pouvant être une résultante de la perception. Par conséquent le concept de la perception peut bien englober, être connexe ou chevaucher le concept du déni ou la reconnaissance de la maladie. Néanmoins, les nombreuses études explorant les raisons de non-observance ou d'abandon de traitement auprès de personnes atteintes de trouble

bipolaire (Muhhergee et al., 1991; Keck et al., 1996, 1997, 1998; Nageotte et al., 1997; Weiss et al., 1998) nomment invariablement le déni de la maladie. Les sujets questionnés rapportent avoir arrêté le traitement car, selon eux, ils n'étaient pas ou n'étaient plus malades (nier la maladie). Par conséquent, le choix du déni de la maladie à titre de variable clé dans cette étude ayant pour but de vérifier la relation avec l'observance thérapeutique, est fondé sur l'ensemble de la littérature recensée.

2.4 Perception à titre de cadre conceptuel

Le "high" rend les perceptions, les impressions et les idées troubles, indistinctes et imprécises; l'orientation peut même en souffrir. Bien que la perception soit moins désorganisée dans l'état dépressif que dans l'état de manie, il s'agit toutefois d'un certain degré de perturbation perceptuelle caractérisée par la lenteur et l'apathie. Ainsi, le processus de la perception est perturbé dans toute son entité (Kraepelin, 1993). Des observations empiriques recueillies auprès de personnes atteintes de trouble bipolaire permettent de déceler l'expression de sensations et de perceptions démesurées et excessives. Par exemple, les personnes peuvent décrire que le plaisir de sentir l'herbe sous les pieds donne des frissons; le parfum des fleurs est exaltant; toute musique est divine et devient source d'inspiration pour la création d'oeuvres littéraires et scientifiques extraordinaires. Le plaisir sexuel exacerbé et la libido surélevée peuvent pousser la personne à s'adonner à des comportements incontrôlés et désinhibés.

La perception est reconnue pour sa valeur globale générale dans l'évaluation individuelle de l'état de santé et dans la prise de décision quant à l'observance du traitement.

Dans ce contexte, la perception sert de cadre conceptuel pouvant expliquer la relations entre les variables clés de la présente étude: le déni de la maladie et l'observance thérapeutique.

2.4.1 Description du cadre conceptuel perceptuel

Dans cette étude, un cadre conceptuel éclectique basé sur la perception semble le plus pertinent pour circonscrire et interpréter les résultats d'une relation déterminante entre le déni de la maladie et le comportement d'observance thérapeutique. Dans le contexte de la présente étude, la perception ne se limite pas à une perception sensorielle, mais plutôt reliée au phénomène complexe composé du processus cognitif, de l'interprétation des stimuli provenant de l'environnement humain et matériel et de la perception de soi.

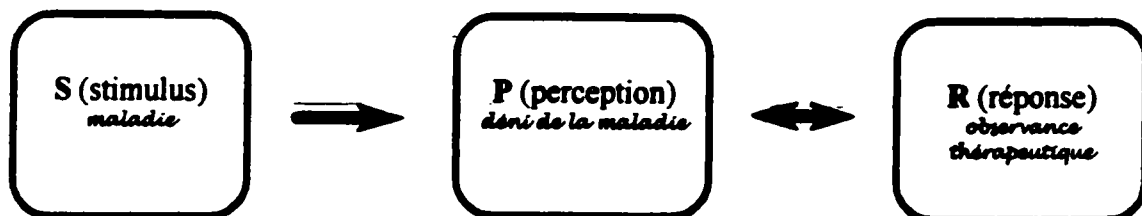
Parallèlement à l'approche humaniste, l'approche perceptuelle cherche à expliquer le comportement d'une personne à partir de son propre point de vue, par la vision qu'elle obtient à travers ses propres lunettes (looking glass) (Hamacheck, 1978). En d'autres mots, le comportement n'est pas exclusivement influencé par la perception de l'environnement humain et matériel, mais par la perception de ses expériences présentes et passées, ainsi que par la signification personnelle que l'individu accorde à ces expériences (Coutu-Wakulczyk et Fortin, 1984).

C'est en 1949 que Snygg et Combs ont élaboré les principes de base de la psychologie phénoménale qui reposent sur les lois psycho-physiologiques de la perception de soi et la perception psychologique. En 1959, Snygg et Combs ont démontré le caractère prioritaire déterminant de la signification des choses, telles que perçues par l'individu, dans l'organisation de son comportement (Coutu-Wakulczyk et Fortin, 1984). La perception est

le processus par lequel l'individu organise et interprète ses impressions sensorielles de façon à donner un sens à son environnement (Hogue et Brulé, 1997). Comme la perception implique une interaction dynamique entre l'individu et l'événement, la perception de l'événement est fortement influencée par les caractéristiques de celui qui perçoit; les individus étant très différents les uns des autres, il n'est pas surprenant que leurs perceptions divergent.

La perception réfère à un processus par lequel la personne sélectionne, organise et interprète la stimulation sensorielle dans un tableau significatif et cohérent du monde (Hamacheck, 1978). La perception constitue en quelque sorte la boîte noire qui traite les informations: Stimulus → Perception → Réponse (S → P → R). En tant qu'élément déclencheur de l'action, c'est la perception qui mérite l'attention puisqu'elle représente le facteur causal et le foyer de la responsabilité personnelle (Hogue et Brulé, 1997). La figure 1 représente la relation stimulus → perception → réponse sélectionnée à titre de schéma du cadre conceptuel sous-jacent à cette étude.

Figure 1. Schéma de la relation Stimulus → Perception → Réponse



L'individu façonne la réalité par ses propres lectures perceptuelles. La notion de perception désigne la représentation intérieure de l'individu ou le processus par lequel il appréhende la réalité au moyen de ses sens externes et internes. L'ensemble du champ perceptuel influence l'évaluation de la réalité, la nature des liens avec les autres et la façon avec laquelle la personne gère autant ses activités que sa vie en général. Finalement, la perception influe sur la prise de décision. C'est la façon dont l'individu perçoit les choses dont lui-même, qui façonne son agir (Coutu-Wakulczyk et Chartier, 1991). Un phénomène courant et universel dans tous les domaines de la vie, que ce soit dans la famille ou dans le milieu de travail, la perception de la réalité détermine le comportement. C'est pourquoi il importe d'abord de bien comprendre comment l'individu perçoit la réalité, ensuite d'identifier des moyens pour améliorer les capacités perceptuelles.

La perception résulte de l'interprétation personnelle et intime de la réalité; conséquemment, chaque individu possède sa propre réalité. Ainsi, la personne en déni ne peut pas changer la réalité d'être malade, mais peut changer sa perception de la réalité: elle peut se percevoir plus ou moins malade ou même en santé. En somme, le comportement est fonction non de l'événement mais de la perception qu'en a l'individu lui-même (Combs et Snygg, 1959; Coutu-Wakulczyk et Chartier, 1991).

Une des caractéristiques de l'être humain est sa capacité de se faire une image personnelle de ce qu'il est, de réfléchir à lui-même, de se faire une image de son corps, de se représenter ce qu'il est aux yeux des autres et de percevoir son propre comportement (Toulouse, 1971; Coutu-Wakulczyk et Fortin, 1984). Il est difficile d'établir si le déni de la maladie comme perception de la maladie emprunte une source exclusivement interne

(perception de soi), à la merci des changements bio-chimiques et physiologiques qu'implique le trouble bipolaire, ou bien si le déni de la maladie est le fruit de plusieurs facteurs perceptuels internes et environnementaux.

2.5. Hypothèses de recherche

À la lumière des connaissances acquises par la revue de littérature et du cadre conceptuel, voici les hypothèses de recherche pour cette étude:

- H₁ Le déni de la maladie et l'observance thérapeutique démontrent une corrélation d'ordre moyen.**
- H₂ Des caractéristiques socio-démographiques et de l'histoire de la maladie exercent une influence significative sur le déni de la maladie et l'observance thérapeutique.**

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente la méthodologie choisie pour atteindre les objectifs spécifiques de l'étude et vérifier les hypothèses énoncées. Le contenu du chapitre se subdivise en huit sections: 1) le type d'étude; 2) le milieu, la population et l'échantillon, ainsi que les critères d'admissibilité et le calcul de la taille de l'échantillon; 3) la définition opérationnelle des variables; 4) la description des instruments de mesure; 5) le déroulement de l'étude; 6) le plan des analyses; 7) les considérations éthiques; et 8) les limites de l'étude.

3.1 Type d'étude

Le type de recherche utilisé dans cette étude emprunte un devis descriptif-corrélatif. La stratégie de collecte des données est transversale et s'effectue au moyen de questionnaires complétés par les sujets. Le devis non-expérimental permet de jeter un regard explicatif sur les variables à l'étude, encore mal circonscrites dans la littérature et difficilement mesurables. Bien que la nature du devis sélectionné n'offre pas la précision et le contrôle d'une étude expérimentale, ce devis permet l'acquisition de plusieurs données complexes, reflétant des variables reliées aux phénomènes du déni de la maladie et de l'observance thérapeutique. Le grand avantage du présent devis se situe au plan du pouvoir d'exploration et d'explication d'une réalité intéressante par la complexité des variables. À l'aide des tests statistiques, cette étude descriptive-corrélatrice permet de vérifier la force de la relation entre le déni et l'observance et de générer de nouvelles hypothèses pour des recherches ultérieures.

3.2 Milieu, population et échantillon

Le Centre Hospitalier Pierre Janet (CHPJ) de Hull (Québec) situé au coeur de la région de l'Outaouais québécois est le seul à offrir exclusivement des services de santé mentale spécialisés et de psychiatrie. Doté de 87 lits à l'interne, de cliniques externes et spécialisées, d'un programme d'hôpital de jour, ainsi que de résidences de transition, le CHPJ fournit un éventail de services étendus à court et à long terme.

Cette étude se penche sur une population adulte (18-65 ans), atteinte de trouble bipolaire, en rémission et vivant dans la communauté, sans égard à la langue, au sexe ou à la culture. Les limites d'âge ont été établies de manière à éviter des biais possibles introduits par les problématiques spécifiques reliées au développement de la personne à l'adolescence, ainsi qu'au vieillissement.

Le centre accueille également le groupe d'entraide nommé "Les Bipos" inc., pour les personnes atteintes de trouble bipolaire et vivant dans la communauté; 150 membres provenant du Québec et de l'Ontario y participent activement. Fondé en 1994, ce groupe est autogéré par un Conseil d'Administration et organise des rencontres trois fois par mois, les deuxième et troisième mardis à Hull (au CHPJ) et le quatrième mardi à Gatineau, dans le but de faciliter la participation d'une majorité des membres. Les rencontres sont informelles, permettant la socialisation, l'échange et le partage libre des expériences quotidiennes vécues par les membres. Un échantillon de convenance est formé incluant tous les membres présents aux rencontres du groupe d'entraide entre les mois de mai et août 2000 et répondant aux critères d'admissibilité à l'étude.

3.2.1 Critères d'admissibilité

Pour être admissible à titre de sujet dans cette étude, la personne participante doit répondre aux critères suivants:

- 1) Être âgée entre 18 et 65 ans.
- 2) Être atteinte de trouble bipolaire.
- 3) Parler, lire et écrire le français.
- 4) Vivre au Québec ou en Ontario.
- 5) Consentir par écrit à participer à l'étude.

3.2.2 Taille de l'échantillon

Il est convenu que toutes les personnes présentes aux rencontres du groupe "Les Bipos" et répondant aux critères d'admissibilité à l'étude sont approchées pour faire partie de l'échantillon. Un échantillon de convenance de N=30 sujets minimum est souhaité afin de permettre l'utilisation de statistiques paramétriques, plus robustes que les non-paramétriques.

3.3 Définition opérationnelle des variables

Cette étude descriptive-corrélative examine la relation entre les variables clés: le déni de la maladie et l'observance du régime thérapeutique. L'histoire de la maladie et les caractéristiques socio-démographiques constituent les variables concomitantes. Le schéma opératoire des variables est présenté à la Figure 2.

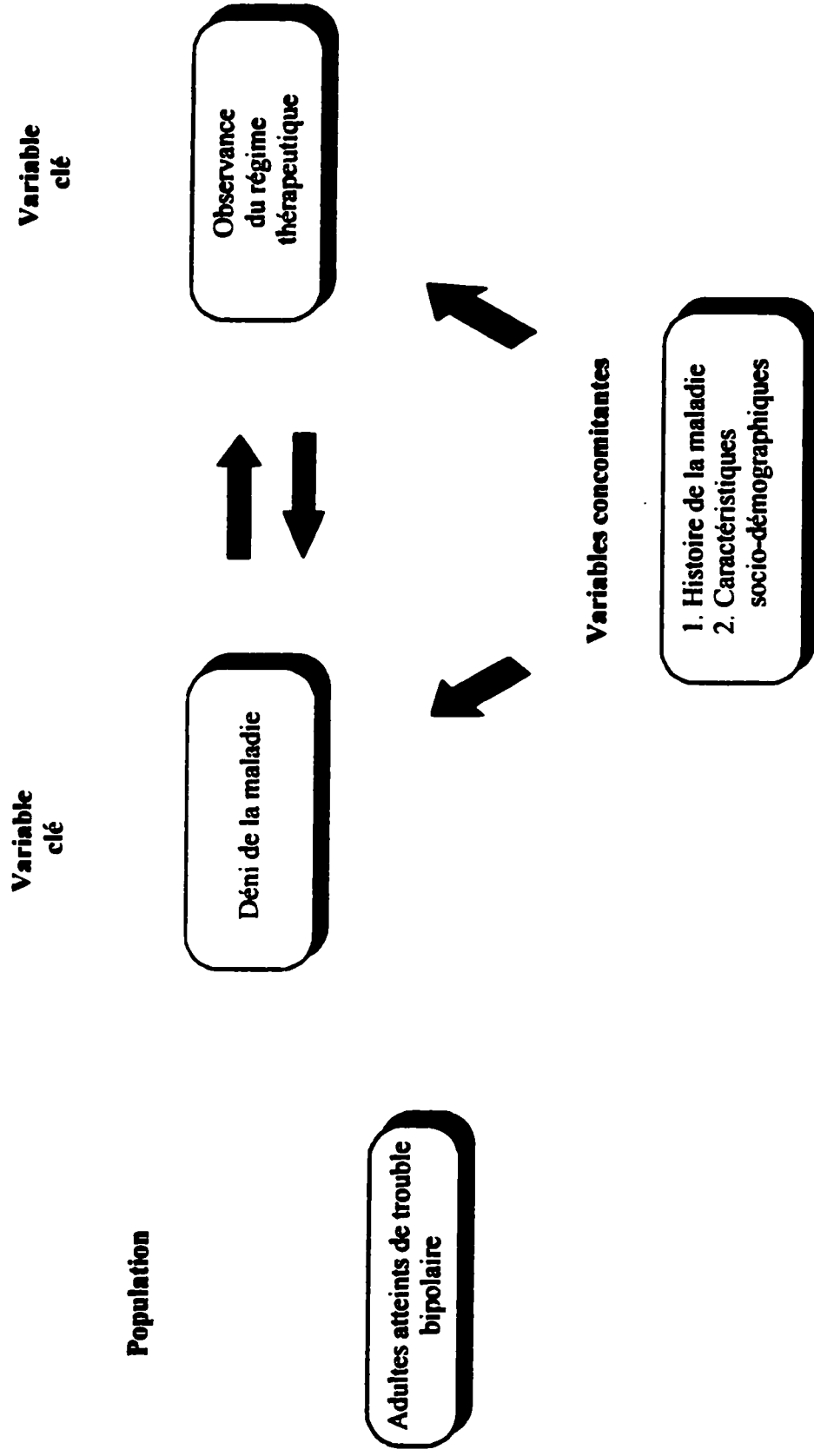


Figure 2. Schéma opératoire des variables

3.3.1 Dénier de la maladie

Dans le cadre de cette étude, le concept de déni de la maladie se définit comme un concept multi-dimensionnel composé de cinq sous-concepts ou dimensions inspirés de Carsky et al. (1992) et de Ware (1976):

- 1) Le **besoin de traitement** se rapporte à la capacité du sujet à reconnaître sa maladie, à la nécessité de prendre des médicaments et de suivre un régime thérapeutique.
- 2) L'**espoir** réfère à la pensée magique que la maladie partira toute seule et qu'un jour le sujet sera guéri.
- 3) L'**impact** de la maladie fournit la perspective du sujet quant aux retombés de la maladie tout au long de sa vie.
- 4) La **perception** réfère à la façon de voir sa santé à partir du point de vue du sujet.
- 5) Le **souci** se rapporte à la description accordée par le sujet au plan de l'inquiétude vécue dans sa relation avec les autres, à son travail et en général.

Le déni de la maladie est mesuré par l'instrument "Perception de l'impact de la maladie mentale" (PIMM), décrit à la section 3.4 ci-dessous.

3.3.2 L'observance du régime thérapeutique

L'observance du régime thérapeutique se rapporte au degré de fidélité de la personne à suivre le traitement. Un certain degré de non-observance ou de faible observance peut inclure la présence irrégulière aux rendez-vous, l'arrêt prématuré de la thérapie, le refus de suivre les recommandations, les erreurs intentionnelles de médication (dosage, fréquence, omission temporaire), ou la cessation complète de la pharmacothérapie.

Selon Sackett et Haynes (1976), il existe plusieurs façons de mesurer l'observance du régime thérapeutique: 1) l'observation clinique de la prise des médicaments; 2) surveiller la présence aux rendez-vous; 3) observer l'effet thérapeutique du traitement; 4) compter les pilules; 5) mesurer le niveau sanguin du médicament; et 6) questionner le sujet sur l'observance de son régime thérapeutique. Compte tenu du devis de recherche, des caractéristiques de la population à l'étude, de la spécificité de la maladie mentale ainsi que des contraintes éthiques, la méthode du questionnement du sujet quant à son observance est retenue pour cette étude.

L'observance du régime thérapeutique est évaluée par le sujet, suite à deux catégories de questions se référant à: 1) régime pharmacothérapeutique (prescriptions des médicaments), et 2) régime psychothérapeutique (rendez-vous avec différents professionnels de la santé, notamment psychiatre, psychologue, infirmière et travailleur social). Le nombre de cessations partielles et totales de médicaments font aussi partie de l'observance thérapeutique.

3.3.3 Variables concomitantes

L'histoire de la maladie réfère au nombre d'années depuis le diagnostic et au nombre de rechutes vécues. "Rechute" est définie comme une nouvelle crise ou l'exacerbation des symptômes d'une maladie après une rémission. Faire une rechute, c'est présenter à nouveau les symptômes d'une maladie après un rétablissement apparent.

Les données socio-démographiques recueillies au moyen du questionnaire d'information générale sont: **l'âge chronologique du sujet; le sexe du sujet; la situation**

d'emploi; le **niveau de scolarité** faisant référence au niveau d'instruction atteint (secondaire, collégial ou universitaire); le **revenu annuel** se rapportant au revenu familial ou, dans le cas où le sujet vit seul, au revenu individuel; le **mode de vie** vise à savoir si le sujet vit seul ou non.

3.4 Description des instruments de mesure

Deux instruments de mesure sont utilisés dans cette étude. L'ordre de présentation au sujet est le suivant: 1) le questionnaire d'information générale incluant l'observance et 2) le questionnaire Perception de l'impact de la maladie mentale (PIMM).

3.4.1 Le questionnaire d'information générale

Le questionnaire d'information générale (Annexe A) construit pour cette étude se compose de 16 items, regroupés en trois sections. La section A traite des données socio-démographiques, notamment l'âge, le sexe, la province de résidence, l'emploi, le mode de vie, le niveau de scolarité, et le niveau socio-économique. Cette section regroupe sept items.

La section B réfère à l'histoire de la maladie, composée de 7 items relatifs au nombre d'années depuis le diagnostic, au nombre de rechutes, au nombre de cessations totales et partielles du traitement et aux raisons de non-observance. Finalement, l'item numéro 14 vise à obtenir l'opinion du sujet quant aux éléments favorisant la continuation du traitement à partir d'une liste d'items. Toutes les questions ont été construites pour ce projet et n'ont pas fait l'objet de validation, autre que nominale (pré-test).

La section C comprend 2 items visant à mesurer l'observance

pharmacothérapeutique et psychothérapeutique, sur une échelle analogue de 0 à 10. L'observance et la non-observance se trouvent sur un continuum allant de l'observance totale ou complète, jusqu'à la non-observance totale. Le niveau d'observance/non-observance est mesuré par une échelle visuelle analogue de 10 cm où chaque centimètre de l'échelle signifie 10% d'observance. L'observance 0, à la limite gauche exprime une observance nulle, non-observance totale ou cessation du traitement. L'observance 10 signifie une observance totale de 100% ou absence de non-observance. Une observance à 6 cm de la gauche représente 60% observance, et $100-60=40\%$ de non-observance. Les sujets indiquent par un trait vertical (tel que montré dans l'exemple ci-dessous) le niveau d'observance sur des échelles respectives, l'observance faisant référence à la fréquence de la prise de médicaments ou des rendez-vous, ainsi qu'au dosage des médicaments.

Exemple:

Observance au Lithium

a) fréquence 0 _____ I _____ 10

b) dosage 0 _____ I _____ 10

Observance concernant les rendez-vous avec la travailleuse sociale

fréquence 0 _____ I _____ 10

3.4.2 Perception de l'impact de la maladie mentale (PIMM)

Devant l'impossibilité de trouver un instrument pertinent à la présente étude, le

PIMM (Annexe B) a été construit par Elena Popiea, inspiré par deux échelles: le Patient's experience of hospitalization (PEH) de Carsky et al. (1992) et le Health perception questionnaire (HPQ) de Ware (1976). Ainsi, les informations relatives à la fidélité et la validité du PIMM sont absentes et les données psychométriques font l'objet d'analyses dans le cadre de cette étude.

Le PEH (Carsky et al., 1992), conçu pour une population hospitalisée, se compose de 18 items. Six des dix-huit items référaient spécifiquement à l'hospitalisation en cours et n'ont pas été retenus; 16 des 18 items ont été traduits en français, adaptés et/ou reformulés en "je" pour refléter le statut de la population à l'étude vivant dans la communauté.

Le HPQ (Ware, 1976) réfère à la perception de l'état de santé présent, passé et futur, à la résistance à la maladie et aux attitudes envers la maladie. Ce questionnaire n'a pas été retenu en totalité étant donné l'utilisation des concepts de santé en général, ne faisant pas référence à la maladie mentale. Pour les fins de la présente étude, seuls trois énoncés ont été retenus dans le PIMM (item 16, 17 et 18).

L'échelle PIMM, de type Likert, composée de 19 items, mesure le déni de la maladie selon 5 dimensions modelées sur l'origine des items dans l'un ou l'autre des instruments utilisés pour construire le PIMM. Les items des dimensions sont présentés ici selon la séquence des items énoncés à l'échelle PIMM: souci (items 1-6), espoir (items 9 et 10), perception de la maladie (items 8, 15, 17 et 18), impact de la maladie (items 7 et 16) et besoin de traitement (11-14 et 19).

Le score se calcule en additionnant les réponses à chaque item selon une valeur variant de 1 à 4. Tel que montré aux tableaux 2, 3 et 4, les items énoncés positivement 11,

12, 14-16 et 19 conservent les scores positifs, signifiant qu'un score plus élevé représente un niveau de déni plus élevé; les scores des items énoncés négativement 1-10, 13, 17 et 18 sont inversés. Ceci devient un élément pris en compte lors du calcul des scores. Le score total équivaut à la somation des 5 scores dimensionnels de sorte que plus le score global s'élève, plus le niveau du déni augmente.

Tableau 2. Répartition des items selon les dimensions et le libellé positif ou négatif

Libellé/Dimension	Besoin	Espoir	Impact	Perception	Souci
Positif	11,12,14,19		16	15	
Négatif	13	9,10	7	8,17,18	1,2,3,4,5,6

Tableau 3. Description des valeurs attribuées aux réponses des items positifs

Score	1	2	3	4
Libellé 1	Fortement en accord	En accord	En désaccord	Fortement en désaccord
Libellé 2	Très mal	Mal	Bien	Très bien

Tableau 4. Description des valeurs attribuées aux réponses des items négatifs

Score	4	3	2	1
Libellé 1	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
Libellé 2	Fortement en accord	En accord	En désaccord	Fortement en désaccord

3.5 Déroulement de l'étude

3.5.1 Arrangements administratifs

Une lettre d'appui à l'intention du chercheur (Annexe C) a été obtenue du directeur général du CHPJ. La collaboration et l'appui moral de la présidente et de la vice-présidente du groupe d'entraide "Les Bipos" inc. sont sollicités lors du contact initial par téléphone. Ensuite, les questionnaires sont présentés au Conseil d'Administration du Groupe afin d'obtenir leur accord. La présidente et la vice-présidente s'engagent à faciliter le contact et la création du lien de confiance entre le groupe d'entraide et le chercheur, en informant à l'avance les membres du groupe de la présente étude et de son déroulement.

3.5.2 Formation de l'échantillon

Il est entendu que la collecte des données a lieu dans la salle du Comité des Usagers de CHPJ, lors de la rencontre du groupe à Hull (2e et 3e mardis de chaque mois) et au centre Intersection, lors de la rencontre de Gatineau (4e mardi du mois). La possibilité de participer à l'étude est offerte à tous les membres du groupe présents aux réunions entre les mois de mai et septembre 2000.

3.5.3 Collecte des données

À chacune des rencontres, le chercheur initie le contact avec les membres du groupe, en s'identifiant et en expliquant les objectifs de l'étude et les bénéfices potentiels pour la recherche et la pratique de soins. Le chercheur assure la confidentialité et l'anonymat, met l'accent sur la libre participation à l'étude et mentionne le droit des participants de se retirer

de l'étude à tout moment. Le chercheur offre son aide lors de la rencontre du groupe, advenant une détresse durant la complétion des questionnaires. Le chercheur décrit ensuite la séquence de distribution des documents: 1) le formulaire de consentement (Annexe D), 2) le questionnaire d'information générale et le PIMM, et mentionne le droit des participants à poser des questions de clarification à tout moment durant la collecte des données.

Le formulaire de consentement de participation à l'étude est distribué aux membres du groupe. Après avoir apposé leur signature, les membres du groupe remettent le formulaire de consentement au chercheur. Ceux qui ont choisi de ne pas participer sont libres de quitter la salle ou d'y demeurer. Les 2 questionnaires (questionnaire d'information générale suivi du PIMM) brochés ensemble sont ensuite distribués aux sujets consentant à participer. Durant la complétion des questionnaires qui peut durer jusqu'à 45 minutes, le chercheur demeure à la disposition des participants pour toute question ou clarification. Une fois les questionnaires complétés, ils sont immédiatement remis au chercheur qui offre sa présence et son soutien aux participants démontrant ou exprimant un tel besoin.

3.6 Plan des analyses

Le plan des analyses comprend des analyses descriptives et inférentielles, afin de permettre de répondre aux objectifs de l'étude. Les analyses statistiques sont effectuées à l'aide du logiciel SPSS-PC.

3.6.1 Analyses descriptives

Les analyses descriptives permettent de caractériser l'échantillon selon les variables

étudiées et de dresser le profil du déni de la maladie et de l'observance du régime thérapeutique de l'échantillon. Des mesures de tendance centrale et de dispersion dont les valeurs sont présentées sous forme de tableaux sont utilisées pour illustrer les résultats des variables à l'étude. Cette section permet de répondre au premier objectif de l'étude.

3.6.2 Contribution à la validation du PIMM

Le nouvel instrument PIMM, utilisé pour la première fois durant cette étude, fait l'objet de validité de contenu et de fidélité. En guise de pré-test, une étude de validité nominale a été menée auprès de 15 professionnels et travailleurs de la santé pour vérifier la pertinence, la clarté et la lisibilité des items. Ces 15 personnes sont considérées comme faisant partie d'un comité d'experts. Cette étape représente une contribution à la validité de contenu de l'échelle PIMM

La structure conceptuelle de l'échelle PIMM a été explorée par des analyses de corrélation entre les 5 dimensions d'une part et le score global d'autre part. En plus, la structure inter-items a aussi été explorée par des corrélations de Pearson pour chacune des dimensions. Rappelons que ces analyses sont préalables à l'analyse factorielle confirmatoire qui toutefois nécessite un minimum de 5 sujets par items du PIMM ($19 \times 5=95$). Cette analyse sera effectuée lors d'une étude ultérieure de validation.

L'homogénéité des items du PIMM est vérifiée par le calcul de l'alpha de Cronbach pour la consistance interne.

3.6.3 Analyses inférentielles

Les analyses inférentielles permettent de déterminer la force de la relation ou le niveau d'association entre les variables continues: le déni de la maladie, l'observance du régime thérapeutique, l'âge et l'histoire de la maladie. La corrélation de Pearson est utilisée pour calculer la valeur de cette relation. L'analyse de la variance univariée est utilisée pour vérifier l'influence des variables en catégories (le sexe, les raisons de non-observance et les éléments favorisant de l'observance) sur les variables continues (le déni, l'observance et l'histoire de la maladie). Cette section permet de répondre aux objectifs 2 et 3 de l'étude et de tester les hypothèses de recherche.

3.7 Considérations éthiques

Dans la présente étude, le droit des participants de ne pas être exposés à des risques pouvant leur nuire physiquement, moralement, légalement, financièrement ou socialement, est respecté. Un certain inconfort relatif à des sentiments et émotions peut surgir en répondant aux questionnaires pendant la rencontre. Dans un tel cas où des signes de détresse sont apparents pendant la session, le chercheur permet au participant d'arrêter la complétion du questionnaire, si le sujet le désire. En général, les personnes atteintes de maladie mentale ont tendance à être ou devenir confortables en présence d'une personne attentive et empathique.

Pour répondre au droit du sujet d'être informé de la nature, du but et des méthodes de l'étude, un formulaire de consentement éclairé (Annexe D) est présenté au sujet. Le formulaire est signé avant la cueillette des données et une copie est conservée par le sujet.

Seul le chercheur connaît l'identité des sujets assurant ainsi la confidentialité. Les résultats sont présentés de façon telle qu'il est impossible de retracer le sujet ou d'associer certaines réponses aux questions. Les noms des participants ne sont pas inscrits sur les questionnaires, assurant ainsi l'anonymat. Les questionnaires sont identifiés par un numéro attribué à chacun. Le même numéro est conservé lors des analyses et de l'interprétation des résultats, les formulaires de consentement demeurant sous clé et l'identité du sujets n'étant pas dévoilée.

La recherche obtient l'approbation du Comité d'Ethique du Centre Hospitalier Pierre Janet (Annexe E). Cette étude pourrait, par ses résultats, augmenter la compréhension de la récurrence de la maladie bipolaire et servir à la planification des services aux personnes atteintes de maladie bipolaire, en vue d'améliorer leur insertion et fonctionnement sociaux et leur qualité de vie.

3.8 Limites de l'étude

Relativement à la généralisation des résultats, cette section décrit les biais et les limites de l'étude regroupés sous trois rubriques: 1) devis et stratégie de collecte de données; 2) instruments utilisés; et 3) échantillon.

3.8.1 Devis et stratégie de collecte de données

Le devis non-expérimental descriptif-corrélational permet l'étude de la relation ou de l'association entre les variables. Toutefois, ce devis n'offre pas le contrôle, la manipulation des variables et la randomisation d'un devis expérimental menant à l'étude

d'une relation de causalité entre les variables (Polit et Hungler, 1999). L'étude transversale de la relation entre le déni de la maladie et l'observance du régime thérapeutique diminue la possibilité de l'inférence des résultats dans le temps. Une étude longitudinale et des mesures répétées permettraient de découvrir s'il s'agit d'un lien constant entre les deux variables étudiées.

Une autre limite de l'étude se réfère au biais introduit par une collecte des données réalisée en groupe. Certains sujets peuvent choisir d'ignorer des questions, ne pas répondre, ou ne pas demander des précisions. Certains sujets instables et/ou manquant de concentration, peuvent sauter des questions, introduisant un biais difficile à éviter, étant donné le caractère de la maladie. Bien que la présence du chercheur offrant les explications nécessaires diminue le biais de l'incompréhension des questions, cette présence peut générer des biais de désirabilité sociale.

3.8.2 Instruments

Le choix des deux instruments utilisés découle du nombre réduit de recherches dans le domaine traité ainsi que du nombre limité d'instruments mesurant les variables à l'étude. Les instruments existants mesurant le déni consistent, en général, en des entrevues semi-structurées ou non-structurées. Le questionnaire d'information générale ainsi que le PIMM ne bénéficient pas de valeurs psychométriques connues, étant utilisés pour la première fois. Les questions sur leur validité et leur fidélité influencent grandement l'interprétation des résultats et nuisent à la validité interne de l'étude. Cependant, étant donné le manque d'instruments applicables à l'étude présente, les instruments utilisés ont été conçus pour

mieux répondre à la mesure des variables étudiées, permettant cette étude de la relation entre le déni et l'observance. L'information recueillie ne présente que les perceptions des sujets et repose essentiellement sur la mémoire et la collaboration accordée (Fortin et al., 1988).

3.8.3 Échantillon

L'échantillon de convenance, contrairement à celui choisi au hasard, offre moins de possibilités de généralisations au niveau des paramètres de la population à l'étude. Par contre, il serait difficile à expliquer aux sujets pourquoi certains font partie de l'étude et d'autres pas. De plus, l'échantillon se compose de sujets ayant une certaine conscience d'être atteints d'un trouble mental, étant membre d'un groupe d'entraide et se présentant librement à ses rencontres. Conséquemment, le niveau de déni mesuré n'est pas généralisable à la population bipolaire non-membre d'un groupe d'entraide.

Les différences culturelles peuvent se refléter dans la façon de percevoir la maladie mentale, ainsi que dans les habitudes d'observance du régime thérapeutique. Le domicile permanent du sujet peut influencer l'observance aussi, étant donné l'existence de l'assurance médicaments universelle au Québec. Le coût des médicaments pourrait ainsi devenir un facteur de non-observance thérapeutique pour certains sujets ontariens.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats des analyses statistiques décrites dans la méthodologie, afin de répondre aux objectifs de cette étude et de tester les hypothèses de recherche. Dans un premier temps, les résultats des analyses descriptives sont montrés relativement aux caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon, à l'histoire de la maladie, à l'observance thérapeutique et au déni de la maladie. Dans un deuxième temps, les résultats des analyses de validation de l'échelle PIMM sont présentées. Les résultats relatifs aux hypothèses 1 et 2 suivent avec des corrélations et des analyses de variance univariées.

4.1 Profil de l'échantillon

Le groupe d'entraide Les Bipos Inc. comptent environ 150 membres inscrits. Un groupe plus restreint de 40 à 50 assistent plus régulièrement aux réunions à raison de 10 à 20 membres différents. Les 44 membres présents à l'une ou l'autre des rencontres durant les mois de mai à septembre 2000 ont tous consenti à participer à l'étude; ce nombre correspond à la taille de l'échantillon. Les sujets se sont montrés enthousiastes et motivés par les objectifs de l'étude. La collecte des données s'est déroulée au début de chaque rencontre, après la signature du formulaire de consentement. Les membres du groupe ont suggéré que la complétion des questionnaires s'effectue chacun de son côté et en silence, sans lecture des questions à haute voix. Compte tenu de la rapidité et des habiletés différentes de chacun des membres, la demande a été considérée raisonnable et acceptée.

Le chercheur demeurait dans la salle pendant la complétion des questionnaires, disponible pour répondre aux questions particulières des participants. Pour procéder à l'ordre du jour, le groupe attendait que le dernier des sujets ait terminé de compléter le questionnaire.

4.1.1 Caractéristiques socio-démographique de l'échantillon

Le profil socio-démographique, présenté au tableau 5, se rapporte à l'âge, au sexe, à la province du domicile, à la scolarité et au revenu annuel du sujet, à la situation d'emploi et au mode de vie. L'âge des sujets participants se situe entre 28 et 60 ans pour un âge moyen de 43.7 ans et un écart-type de 9.1. La classe modale se situe entre 44 et 51 ans avec 15 sujets représentant 34.1%, suivi par les sujets âgés entre 28 et 35 ans (25%). La distribution des hommes et des femmes dans l'échantillon est relativement égale, le nombre de 24 (54,5%) hommes surpassant légèrement celui des femmes avec 20 (45,5%).

La grande majorité des sujets 41 (93,2%) demeure au Québec et seulement 3 (6,8%) demeurent en Ontario. Des 44 sujets, 18 (40,9%) détiennent un emploi, les autres recevant une pension d'invalidité ou ayant d'autres sources de revenu. Plus du tiers de l'échantillon, 16 (36,4%) sujets vivent seuls, 18 (40,9%) vivent avec un conjoint ou en union libre et seulement 2 (4,5%) vivent en résidence. Le niveau de scolarité des sujets est relativement élevé puisque 26 (59,1%) sujets possèdent un diplôme d'études collégiales ou universitaires. Le revenu annuel ne suit pas une distribution normale car 3 classes modales se dessinent. En effet, bien que le revenu médian se situe au niveau de \$21,000 à \$30,000 avec 12 (27.3%) sujets, suivis de très près par la classe de moins de \$11,000 avec 11 (25%) sujets et un groupe de 9 (25%) sujets se retrouvent dans la classe des plus de \$41,000.

Tableau 5. Répartition des sujets selon l'âge, le sexe, la province du domicile, la situation d'emploi, le mode de vie, la scolarité et le revenu annuel.

Caractéristiques	N=44	%
Âge		
28-35 ans	11	25.0
36-43ans	7	15.9
44-51	15	34.1
52-60	10	22.7
données manquantes	1	2.3
Sexe		
masculin	24	54.5
féminin	20	45.5
Province		
Québec	41	93.2
Ontario	3	6.8
Situation d'emploi		
oui	18	40.9
non	26	59.1
Mode de vie		
seul	16	36.4
avec conjoint (e)	15	34.1
en union libre	3	6.8
avec parents ou enfants en résidence	4	9.1
autre	2	4.5
données manquantes	3	6.8
	1	2.3
Scolarité		
secondaire	17	38.6
collégial (CEGEP)	12	27.3
universitaire	14	31.8
données manquantes	1	2.3
Revenu annuel		
moins de \$11,000./année	11	25.0
entre \$11,000. et \$20,000./année	7	15.9
entre \$21,000. et \$30,000./année	12	27.3
entre \$31,000. et \$40,000./année	5	11.4
plus de \$41,000./année	9	20.4

4.1.2 Histoire de la maladie

Les données concernant l'histoire de la maladie, montrées au tableau 6, réfèrent au nombre d'années depuis le diagnostic, au nombre de rechutes et au nombre de cessations de traitement. Les réponses obtenues aux questions 8, 9, et 10 du questionnaire d'information générale fournissent des données continues et les résultats sont présentés selon la dispersion autour de la moyenne.

Tableau 6. Moyennes, écart-types et étendue du nombre d'années depuis le diagnostic, du nombre de rechutes et du nombre de cessations complètes et partielles de traitement (N=44).

Caractéristiques	Moyenne	Écart-type	Etendue
Nombre d'années depuis le diagnostic (Q 8)	8.1	± 7.3	0-30
Nombre de rechutes (Q 9)	7.2	± 14.3	0-75
Cessation complète de traitement (Q 10)	2.8	± 3.8	0-20
Cessation partielle de traitement (Q 10)	3	± 3.5	0-15

La moyenne du nombre d'années depuis l'établissement du diagnostic de trouble bipolaire est de 8.1 ans avec un écart-type de 7.2, variant entre 0 et 30 ans. La distribution ne suit pas une courbe normale, mais plutôt une asymétrie à droite car 32 (72.7%) sujets vivent avec un trouble bipolaire depuis moins de 10 ans dont 14 (31.8%) des 44 sujets sont atteints de trouble bipolaire depuis 6 à 10 ans.

Plus de la moitié (25; 56,8%) des sujets ont vécu entre 1 et 9 rechutes depuis le

diagnostic. La moyenne du nombre de rechutes de l'échantillon est de 7.2 avec un écart-type de 14.3; ce grand écart s'explique par une étendue allant de 0 à 75 rechutes. Toutefois, seulement 7 sujets ont rapporté plus de 10 rechutes et un seul en rapporte 75.

Des 44 sujets, 26 (59.1%) ont cessé complètement leur médication au moins une fois, tandis que 16 (36,4%) sujets l'ont cessé partiellement. Le nombre moyen de cessations complètes des médicaments est de 2.8 fois avec un écart-type de 3.8 et une étendue de 0 à 20 fois. Toutefois, 13 (29,5%) sujets ont signalé une seule cessation complète de la pharmacothérapie, tandis que 6 (13.6%) sujets ont cessé leur médicament partiellement une seule fois. Le nombre moyen de cessations partielles est de 3 (6,8%), avec un écart-type de 3.5 et une étendue de 0 à 15 fois. Parmi les 44 sujets, seulement 11 (25%) sujets ont rapporté ne jamais avoir cessé leur traitement et de ces 11 sujets, 5 n'ont également rapporté aucune rechute depuis le diagnostic. Ceci suggère que, même si le suivi du traitement semble associée à un nombre réduit de rechutes, l'absence de rechutes n'est pas garantie pour autant.

4.1.3 Observance thérapeutique

En regard de l'observance thérapeutique, les raisons invoquées déterminantes dans l'arrêt partiel ou complet du traitement, les éléments aidant à poursuivre le traitement, le niveau d'observance thérapeutique, ainsi que les difficultés à prendre les médicaments sont décrites. Le tableau 7 présente les raisons de cessation partielle ou complète du traitement médicamenteux avec le nombre et le pourcentage des sujets les rapportant. Les raisons de non-observance les plus souvent rapportées (selon l'ordre des énoncés de la question 11)

sont: 1) les effets secondaires des médicaments par 18 (40.9%) sujets; 2) être dérangé par l'idée que la vie et l'humeur sont contrôlées par des médicaments pour 18 (40.9%) sujets; et 3) l'oubli pour 12 (27.3%) sujets. Par ordre de fréquences, ne pas se sentir malade et ne pas avoir besoin de médicaments sont des raisons rapportées par 8 (18.2%) et 7 (15,9%) sujets respectivement. Ces deux dernières raisons rappelant le déni de la maladie, soupçonnées de contribuer à la non-observance, n'ont pas été exprimées par un nombre important de sujets.

Tableau 7. Répartition des sujets selon les raisons de non-observance rapportées (plus d'une raison possible)

Raisons	Rapportée	Non-rapportée
Effets secondaires des médicaments	18 (40.9%)	26 (59.1%)
Ne se sentaient plus malades	7 (15.9%)	37 (84.1%)
N'avaient plus besoin de médicaments	8 (18.2%)	36 (81.8%)
Manquaient les poussées d'énergie	6 (13.6%)	38 (86.4%)
Dérangés par l'idée de faire contrôler sa vie ou son humeur par médicaments	18 (40.9%)	26 (59.1%)
Voulaient consommer alcool ou drogues	5 (11.4%)	39 (88.6%)
Manquaient d'argent	4 (9.1%)	40 (90.9%)
Oublaient de prendre les médicaments	12 (27.3%)	32 (72.7%)
Changement de médecin	5 (11.4%)	39 (88.6%)
Autres	6 (13.6%)	38 (86.4%)

Les raisons colligées dans la catégorie "autres" réfèrent à des diagnostics de co-morbidité (dépression, épilepsie ou psychose) et au choix d'un traitement naturel ou à un

refus d'accepter la maladie. Après avoir indiqué les raisons de non-observance thérapeutique présentées au tableau 7, les sujets ont répondu à une question portant sur le vécu d'hospitalisation ou de rechutes suite à l'arrêt du traitement pharmaco ou psychothérapeutique (questions 12 et 13). Cette information, présentée au tableau 8, met en évidence la possibilité de lien perçu entre l'une et l'autre des variables rapportées par les sujets.

Tableau 8. Répartition des sujets selon l'hospitalisation ou rechute vécue suite à l'arrêt de traitement

Hospitalisation/rechutes	arrêt du traitement	
	pharmaco-thérapeutique	psycho-thérapeutique
oui	22 (50.0%)	9 (20.4%)
non	16 (36.3%)	30 (68.2%)
ne sais pas	1 (2.3%)	1 (2.3%)
pas de réponse	5 (11.4%)	4 (9.1%)
Total	44 (100%)	44 (100%)

Il est important de souligner que la moitié (22 ou 50%) des sujets rapportent avoir vécu des rechutes après avoir arrêté leur traitement médicamenteux. Des 16 (36.3%) sujets ayant répondu négativement à une rechute suite à l'arrêt du traitement médicamenteux dont 8 n'ont subi aucune rechute depuis leur diagnostic, il en reste 8 (18.2%) qui rapportent ne pas avoir subi de rechutes suite à une cessation de traitement pharmacothérapeutique. Ces résultats témoignent de la reconnaissance de l'importance du traitement

pharmacothérapeutique par la majorité des sujets. Cependant, 9 (20.4%) sujets répondent avoir vécu des rechutes suite à l'arrêt des rendez-vous thérapeutiques, tandis que 30 (68.2%) ne le croient pas.

La répartition des éléments favorisant l'observance thérapeutique ou motivant la poursuite du traitement (question 14) est présentée au tableau 9. Les principaux éléments stimulant l'observance sont: les rencontres avec le psychiatre (23), le groupe de soutien (22) et les médicaments (21), suivis de très près par la famille (18) comme élément aidant la prise en charge et la continuation du traitement.

Tableau 9. Répartition des sujets selon les éléments rapportés favorisant l'observance thérapeutique (plus d'une réponse possible)

Éléments	Rapporté	Non-rapporté
Rencontres avec le psychiatre	23 (52.3%)	21 (47.7%)
Rencontres avec l'infirmière	4 (9.1%)	40 (90.9%)
Rencontres avec travailleur social	4 (9.1%)	40 (90.9%)
Clinique externe	7 (15.9%)	37 (84.1%)
Groupe de soutien	22 (50%)	22 (50%)
Médicaments	21 (47.7%)	23 (52.3%)
Famille	18 (40.9%)	26 (59.1%)
Autres	17 (38.6%)	27 (61.4%)

Un nombre important de sujets (17 ou 38.6%) ont inclut d'autres éléments promoteurs de l'observance comme les rencontres avec le psychologue, la zoothérapie, la religion, le travail ou le désir d'y retourner, les amis, le médecin de famille et la peur des

rechutes.

L'observance pharmacothérapeutique, montrée au tableau 10, obtient une moyenne à 8.7, et un écart-type de ± 2.3 , sur une échelle analogue de 0 à 10. En effet, la majorité des sujets (30 ou 68.2%) ont rapporté une observance plus grande que 8.8. Seulement 2 sujets ont rapporté une observance moindre que 1; par contre, 16 (36,4%) sujets situent leur observance au niveau maximum de 10. L'observance relative à la psychothérapie présentée au tableau 10 est aussi mesurée sur une échelle analogue de 0 à 10. L'observance psychothérapeutique, à l'instar de l'observance pharmacothérapeutique, demeure élevée et concentrée autour de la moyenne située à 8.9 avec un écart-type de 2.3.

Tableau 10. Moyennes et écart-types des résultats obtenus de l'observance pharmaco et psychothérapeutique

Observance	Moyenne	Écart-type
Pharmacothérapeutique	8.7	± 2.3
Psychothérapeutique	8.9	± 2.3

L'observance spécifique selon la fréquence et le dosage de chacun des psychotropes utilisés se trouve à l'annexe F. Les psychotropes les plus utilisés sont les stabilisateurs de l'humeur ce qui n'est pas une surprise étant donné le trouble bipolaire qui caractérise l'échantillon. Ainsi, le lithium qui demeure encore le traitement de choix pour le trouble bipolaire, est rapporté par 20 (45.5%) sujets, suivi de l'épival utilisé par 10 (22.8%) sujets. Les moyennes de l'observance du dosage varie entre 5.2 et 10 sur l'échelle analogue de 0 à 10, tandis que l'observance de la fréquence varie de 6.6 à 10 sur une échelle similaire. Il

est intéressant de constater que 15 (34.1%) des sujets ne savent pas ou ne se souviennent pas du nom des médicaments utilisés, par contre, ils peuvent rapporter le niveau d'observance de leur traitement.

Les résultats concernant les difficultés avec les médicaments (question 17) montrent que la majorité des sujets (33 ou 75%) n'expriment aucune difficulté à manipuler les bouteilles de médicaments, ni à lire l'écriture sur les contenants (38 ou 86.4%), à se rappeler de prendre toutes les pilules (31 ou 70,5%) ou à renouveler leur prescription à temps (28 ou 63.6%). Cependant, 13 (29.5%) sujets ont certaines difficultés à se souvenir de prendre toutes les pilules et 16 (36.4%) n'arrivent pas à renouveler leur prescription à temps.

4.1.4 Dénier de la maladie

L'échelle Perception de l'Impact de la Maladie Mentale (PIMM) mesure le déni de la maladie selon les 5 dimensions: besoin de traitement, espoir, impact de la maladie, perception de la maladie, souci et un score global. Tel que décrit dans la méthodologie, le calcul du score tient compte des items énoncés négativement en inversant la cote de la réponse de manière à produire un score total plus élevé pour un niveau correspondant de déni de la maladie. Le tableau 11 présente les résultats moyens des scores calculés, pour le PIMM total et pour chacune des 5 dimensions. Les dimensions ainsi que le PIMM total suivent une courbe normale avec des moyennes très rapprochées des médianes. L'étendue différente des 5 dimensions du PIMM résulte du nombre différent d'items composant l'une ou l'autre des dimensions.

Tableau 11. Moyennes, écart-types et étendues des scores des dimensions et du PIMM total

Composante	Moyenne	Écart-type	Étendue
Besoin de traitement	8.0	±2.4	5 à 13
Espoir	4.2	±1.2	2 à 8
Impact de la maladie	4.3	±1.4	2 à 8
Perception de la maladie	9.1	± 2.6	4 à 14
Souci	13.7	± 4.7	6 à 24
Total PIMM	38.7	±9.1	23 à 55

4.2 Résultats des analyses de validation du PIMM

Les questions composant le PIMM ont été améliorées pour leur clarté et précision, compte tenu des commentaires des 15 personnes participant au pré-test de validité nominale précédant l'étude. Des corrélations inter-dimensions et intra-dimensions (inter-items), ainsi qu'une analyse de fidélité par l'alpha de Cronbach pour la consistance interne ont été calculées.

4.2.1 Relations inter et intra-dimensions du PIMM

Les corrélations de Pearson inter-dimensions et entre le score total du PIMM et les scores obtenus aux différentes dimensions sont présentées au tableau 12 et informent sur la force de la relation entre les dimensions en expliquant la variation entre elles et le PIMM total. Les corrélations d'ordre moyen et fort apparaissent en caractères gras. Ensuite, des matrices de corrélations sont montrées pour regarder les relations intra-dimensionnelles.

Tableau 12. Matrice des corrélations de Pearson inter-dimensionnelles et le score total du PIMM

	Besoin	Espoir	Impact	Perception	Souci	PIMM
Besoin	1.00					
Espoir	.0523	1.00				
Impact	.2588	.1115	1.00			
Perception	.3647	.0386	.5958	1.00		
Souci	.2794	.1864	.6290	.6154	1.00	
PIMM	.5845	.2815	.7350	.7967	.8884	1.00

Légende: caractère gras = $r \geq .30$; $p \leq .05$ si $.30 \leq r \leq .39$; $p \leq .01$ si $.40 \leq r \leq .49$; $p \leq .001$ si $r \geq .5$

Quatre des 5 dimensions expliquent entre 7.8% et 78.9% de la variation du PIMM total. Ainsi, la dimension expliquant le plus la variation du PIMM total est la dimension souci ($r=.8884$; $r^2=.7892$). Les dimensions impact et perception expliquent respectivement 54% et 63% de la variation du PIMM total, alors que la dimension besoin explique 34%.

La dimension besoin présente une seule corrélation d'ordre moyen avec la dimension perception ($r=.3647$; $r^2=.1330$) expliquant 13% de la variation. Néanmoins, il ne faut pas passer sous silence la très faible relation entre les dimensions besoin et espoir expliquant moins de 1% de la variation ($r=.0523$; $r^2=.0027$).

La dimension espoir est unique dans le sens qu'aucune des corrélations inter-dimensionnelles n'atteignent un $r \geq .30$, pas même avec le score global du PIMM. L'impact de la maladie présente 2 corrélations inter-dimensionnelles d'ordre faible avec les dimensions besoin ($r=.2588$) et espoir ($r=.1115$) expliquant respectivement 6% et 1,2% de

la variation. Parallèlement, la corrélation entre la dimension impact et la dimension perception ($r=.5958$), expliquant 35.5% de la variation, est notable. La dimension impact montre un certain niveau de redondance avec la dimension souci, car la corrélation atteint un $r=.6290$ ($r^2=.3956$) l'une expliquant près de 40% de la variation de l'autre. Également, la corrélation d'ordre élevé entre les dimensions perception et souci ($r=.6154$; $r^2=.3787$) explique 37.9% de la variation de ces 2 dimensions impliquées.

La dimension besoin de traitement

La dimension besoin de traitement se compose de 5 items (11 à 14 et 19) du PIMM; le tableau 13 présente les corrélations inter-items de cette dimension. Quatre corrélations d'ordre moyen ou supérieur retiennent l'attention. La plus élevée, entre les items 13 et 19 ($r=.6991$) explique 48.9% de la variation de l'autre. Bien que les 2 items se rapportent au traitement, le libellé des 2 énoncés diffère car l'item 13 réfère à l'accord ou désaccord avec l'énoncé "si j'arrêtais le traitement aujourd'hui, je me sentirais bien", alors que l'item 19 est plus global et demande de qualifier le sentiment à l'égard du traitement ("aujourd'hui, sans traitement, je me sentirais..."). Or, les coefficients de corrélation ne font que reconnaître ce lien.

L'item 12 (j'ai encore besoin de traitement) fait état d'une corrélation d'ordre moyen ($r=.5346$) avec l'item 11 (j'ai beaucoup à gagner d'un traitement) expliquant 28% de la variation. Les items 13 et 14 (ma maladie nécessite un traitement), ainsi que les items 14 et 19 montrent des corrélations de $r=.4726$ et de $r=.4729$ expliquant 22% de la variation.

Tableau 13. Matrice des corrélations de Pearson des items de la dimension besoin

	Item 11	Item 12	Item 13	Item 14	Item 19
Item 11	1.000				
Item 12	.5346	1.000			
Item 13	.1240	.1950	1.000		
Item 14	.2372	.2612	.4726	1.000	
Item 19	.0129	.1772	.6991	.4729	1.000

Légende: caractère gras = $r \geq .30$; $p \leq .05$ si $.30 \leq r \leq .39$; $p \leq .01$ si $.40 \leq r \leq .49$; $p \leq .001$ si $r \geq .5$

La dimension espoir

La dimension espoir, non-montrée dans un tableau, se compose de 2 items se rapportant à la croyance que la maladie partira seule (item 9) et qu'un jour la personne se sentira mieux (item 10). La corrélation entre ces 2 items demeure faible ($r=.0978$) et n'explique que moins de 1% de la variation.

La dimension impact de la maladie

La dimension impact de la maladie est aussi composée de 2 items. L'item 7 (pensées et sentiments empêchent d'accomplir des tâches) et l'item 16 (être malade de temps en temps fait partie de ma vie) montrent une faible corrélation de $r=.1512$, expliquant 2.2% de la variation entre les 2 items de cette dimension.

La dimension perception de la maladie

La dimension perception de la maladie se compose de 4 items du PIMM. Les corrélations intra-dimensionnelles sont présentées au tableau 14. L'item 8 dont l'énoncé est "je me sens malade" montre une corrélation d'ordre moyen avec l'item 15 "j'ai des symptômes de maladie mentale" ($r=.3684$; $r^2=.1357$) expliquant 13.6% de la variation. L'item 8 est corrélé avec l'item 17 (j'ai une santé de fer) expliquant 18.4% ($r=.4291$; $r^2=.1841$) de la variation, alors que l'item 18 (je n'ai jamais été sérieusement malade) offre une faible corrélation avec l'item 17, n'expliquant que 6.8% ($r=.2605$; $r^2=.0678$) de la variation.

Tableau 14. Matrice des corrélations de Pearson entre les items de la dimension perception

	Item 8	Item 15	Item 17	Item 18
Item 8	1.000			
Item 15	.3684	1.000		
Item 17	.4291	.1615	1.000	
Item 18	.1504	.1475	.2605	1.000

Légende: caractère gras = $r \geq .30$; $p \leq .05$ si $.30 \leq r \leq .39$; $p \leq .01$ si $.40 \leq r \leq .49$; $p \leq .001$ si $r \geq .5$

La dimension souci

La dimension souci, présentée au tableau 15, se compose des items 1 à 6 du PIMM. Dans cette dimension, l'attention porte particulièrement sur la force des corrélations inter-items car elles se situent toutes au dessus de $r=.30$. Ainsi, l'item 1 (tendance à s'inquiéter)

montre des coefficients d'ordre moyen et fort avec tous les autres items variant entre $r=.3614$ ($r^2=.1306$) avec l'item 6 (peur de ne pas guérir) et $r=.5481$ ($r^2=.3004$) avec l'item 3 (ennuis à cause de la maladie) expliquant respectivement 13% et 30% de la variance. L'item 2 (ma maladie m'inquiète) montre des corrélations variant de $r=.3600$ ($r^2=.1300$) avec l'item 5 (crains incapacité de travailler) à $r=.6273$ ($r^2=.3935$) avec l'item 3 expliquant entre 13% et près de 40% de la variation. Par ailleurs, la corrélation la plus élevée à l'intérieur de cette dimension se retrouve entre l'item 3 et l'item 5 (crainte d'être incapable de travailler à cause de la maladie) avec un $r=.7117$ ($r^2=.5065$) expliquant plus de 50% de la variation entre la crainte d'avoir des ennuis et la crainte d'incapacité à travailler.

Tableau 15. Matrice des corrélations Pearson entre les items de la dimension souci

	Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6
Item 1	1.000					
Item 2	.5314	1.000				
Item 3	.5481	.6273	1.000			
Item 4	.3853	.4332	.4715	1.000		
Item 5	.3941	.3600	.7117	.3367	1.000	
Item 6	.3614	.5453	.5758	.3036	.4928	1.000

Légende: caractère gras = $r \geq .30$; $p \leq .05$ si $.30 \leq r \leq .39$; $p \leq .01$ si $.40 \leq r \leq .49$; $p \leq .001$ si $r \geq .5$

4.2.2 Consistance interne du PIMM

La consistance interne d'un instrument témoigne de sa fidélité et signifie que tous les items mesurent la même caractéristique ou le même construit. L'analyse de choix pour la consistance interne se fait par une analyse alpha de Cronbach, l'indice calculé variant entre 0 et 1. Plus l'indice est élevé, plus la consistance interne et l'homogénéité de la mesure sont élevées (Polit, Beck et Hungler, 2001). Pour le PIMM, le coefficient alpha de Cronbach s'élève à .84, calculé sur un N=38 des 44 sujets, 6 ayant retourné des questionnaires incomplets.

Compte tenu des coefficients de corrélation généralement élevés entre le PIMM total et les dimensions de cet instrument non-validé et utilisé pour la première fois, les résultats relatifs aux hypothèses 1 et 2 incluent les scores des 5 dimensions plutôt que le PIMM total seul. Rappelons qu'idéalement les coefficients de corrélation intra-dimensionnelle doivent être élevés, mais les coefficients de corrélations inter-dimensionnels doivent être faibles ou moyens tout au plus, afin de bien démontrer la saturation des facteurs.

4.3 Résultats relatifs à l'hypothèse 1 (H₁): Le déni de la maladie et l'observance thérapeutique démontrent une corrélation d'ordre moyen

Pour mieux comprendre le lien complexe entre le déni de la maladie mesuré par le PIMM et l'observance du régime thérapeutique, les corrélations entre les 5 dimensions, le total du PIMM et l'observance pharmaco et psychothérapeutique sont présentées au tableau 16. À noter que ce tableau reprend les données des relations inter-dimensionnelles du tableau 12 en y ajoutant les variables continues de l'observance pharmaco et

psychothérapeutique, le nombre de cessations partielles et totales de médicaments, l'âge et l'histoire de la maladie. L'interprétation des résultats du tableau 16 se concentre toutefois sur les corrélations de ces ajouts sans répéter l'interprétation des corrélations inter-dimensionnelles du PIMM déjà présentées à la section 4.2.1 .

Les résultats vérifiant l'hypothèse 1 comprennent les coefficients de corrélation entre le déni de la maladie comprenant les 5 dimensions et le PIMM total d'une part et l'observance pharmacothérapeutique, psychothérapeutique, nombre de cessations partielles et nombre de cessations totales de médicaments d'autre part.

Déni de la maladie et observance pharmacothérapeutique. L'observance pharmacothérapeutique montre des corrélations négatives avec les dimensions besoin, perception, souci et le PIMM total signifiant que plus les scores de ces dimensions du déni de la maladie augmentent, plus l'observance pharmacologique diminue. Les coefficients de corrélation entre les scores du PIMM et l'observance pharmacothérapeutique n'atteignent pas un niveau d'ordre moyen, ainsi l'hypothèse 1 ne peut être confirmée de façon concluante.

Déni de la maladie et observance psychothérapeutique. L'observance pharmacothérapeutique n'offre que des coefficients de corrélation minimales avec les 5 dimensions et le PIMM total, ne permettant pas d'accepter l'hypothèse 1. Toutefois, une corrélation positive d'ordre moyen est à noter entre l'observance pharmaco-thérapeutique et psycho-thérapeutique, expliquant près de 21% ($r=.4561$; $r^2=.2080$) de la variation entre les 2 types d'observance thérapeutique (Tableau 16).

Tableau 16. Matrice de corrélations de Pearson entre les 5 dimensions, le PIMM total, l'observance thérapeutique, l'âge et l'histoire de la maladie

	Besoin	Espoir	Impact	Percep	Souci	PIMM	Obs.R	Obs.Ψ	Cess.t	Cess.p	Rechut	Age	Dx
Besoin	1.000												
Espoir	.0523	1.000											
Impact	.2588	.1115	1.000										
Percep	.3647	.0386	.5958	1.000									
Souci	.2794	.1864	.6290	.6154	1.000								
PIMM	.5845	.2815	.7350	.7967	.8884	1.000							
Obs.R	-.2719	.0548	.0039	-.2324	-.0626	-.1940	1.000						
Obs.Ψ	-.1592	.0132	.0205	.0208	-.2023	-.1649	.4561	1.000					
Cess.t	.1925	-.0980	-.0455	-.0487	.3091	.1684	-.2144	-.7148	1.000				
Cess.p	-.5251	.6815	-.1949	-.5438	-.3500	-.4375	-.1794	-.0660	.4076	1.000			
Rechut	-.2774	.3827	-.2916	-.2692	-.2743	-.2948	.1016	.1122	.0033	.9015	1.000		
Age	.0832	-.2518	.0078	-.1163	.2313	.0666	.1760	.0445	.2942	.0374	-.0390	1.000	
Dx	-.1151	-.1768	.1668	.0410	.2086	.0646	.2826	.2801	.0483	.0831	.2018	.3141	1.000

Légende: Obs.R=observance pharmaco-thérapeutique; Obs.Ψ=observance psycho-thérapeutique; Cess.t=nombre de cessations partielles; Cess.p=nombre de cessations totales; Rechut=nombre de rechutes; Dx=nombre d'années depuis le diagnostic

Caractère gras = $r \geq .30$; $p \leq .05$ si $.30 \leq r \leq .39$; $p \leq .01$ si $.40 \leq r \leq .49$; $p \leq .001$ si $r \geq .5$

Déni de la maladie et cessation partielle. La cessation partielle du traitement offre un réseau de relations plus intéressant et complexe entre les variables clés de l'étude, permettant de confirmer partiellement l'hypothèse 1. En effet, la cessation partielle montre des corrélations négatives avec les dimensions besoin ($r=-.5251$; $r^2=.2757$), perception ($r=-.5438$; $r^2=.2957$), souci ($r=-.3500$; $r^2=.1225$) et le PIMM total ($r=-.4375$; $r^2=.1914$) expliquant 27%, 29%, 12% et 19% respectivement de la variation. Par ailleurs, le lien entre la cessation partielle et la dimension espoir ($r=.6815$; $r^2=.4644$) offre un coefficient positif d'ordre élevé, expliquant 46% de la variation dans le sens que plus l'un augmente, plus l'autre augmente. Également, plus le besoin de traitement et la perception d'être malade sont grands et que les scores à ces dimensions augmentent, moins les sujets ont tendance à partiellement cesser leur traitement. Ce résultat pourrait bien refléter un problème dans le calcul des scores inversés des items et inhérent à l'étape de validation psychométrique du PIMM

Néanmoins, lorsqu'il s'agit de la corrélation entre le nombre de cessations totales avec l'observance psychothérapeutique, le coefficient est négatif ($r=-.7148$; $r^2=.5109$) mais d'ordre élevé cette fois expliquant 51% de la variation. En d'autres mots, plus l'observance des rendez-vous thérapeutiques avec les professionnels (psychiatre, psychologue, infirmière, travailleur social) diminue, plus la cessation totale du traitement augmente. Les coefficients entre la cessation totale de traitement et l'observance psychothérapeutique impliquant des contacts humains, ressortent plus importants que pour l'observance pharmacologique.

Quant à la relation de la cessation partielle avec les 2 types d'observance, des coefficients de corrélations négatifs faibles ressortent avec le type pharmacothérapeutique

et avec le type psychothérapeutique. Toutefois, la corrélation entre la cessation partielle et la cessation totale du traitement est de $r=.4076$ ($r^2=.1661$) expliquant 16% de la variation. Bref, l'hypothèse 1 n'est pas totalement confirmée; seule la cessation partielle permet d'accepter l'hypothèse 1.

4.4 Résultats relatifs à l'hypothèse 2 (H₂): Des caractéristiques socio-démographiques et de l'histoire de la maladie exercent une influence significative sur le déni de la maladie et l'observance thérapeutique.

Les résultats relatifs à l'hypothèse 2 ne visent pas tous à démontrer l'influence des variables concomitantes sur les variables clés. Néanmoins, le calcul des corrélations de Pearson et de l'analyse de la variance univariée (ANOVA) servent à explorer l'influence potentielle des variables socio-démographiques et de l'histoire de la maladie sur l'observance thérapeutique et le déni de la maladie.

4.4.1 Corrélations

Nombre de rechute et déni de la maladie. Le nombre de rechutes depuis l'établissement du diagnostic présente de faibles coefficients de corrélations négatives avec toutes les dimensions du PIMM sauf avec la dimension espoir qui offre une corrélation positive d'ordre moyen. Plus spécifiquement, les coefficients de corrélation du nombre de rechutes avec la dimension besoin sont de $r=-.2774$ ($r^2=.0769$), de $r=-.2916$ ($r^2=.0850$) avec l'impact, de $r=-.2692$ ($r^2=.0724$) avec la perception, de $r=-.2743$ ($r^2=.0752$) avec le souci et de $r=-.2948$ ($r^2=.0869$) avec le score total du PIMM, expliquant entre 7% et 8% de la

variation de ces variables. À noter cependant que cette variation est inversement proportionnelle c'est-à-dire que lorsque le nombre de rechutes augmente, les scores des dimensions besoin de traitement, impact, perception et souci face à la maladie diminuent. Par ailleurs, le nombre de rechutes avec la dimension espoir obtient un coefficient de corrélation positive de $r=.3827$ ($r^2=.1465$) expliquant 15% de la variation de l'augmentation du nombre de rechutes à mesure qu'augmente le déni de la maladie à la dimension espoir.

Nombre de rechutes et nombre de cessations partielles. Le coefficient le plus notable et intéressant se rapporte à la corrélation positive entre le nombre de rechutes et la cessation partielle du traitement ($r=.9015$; $r^2=.8127$). La variable cessation partielle du traitement explique à elle seule 81% du nombre de rechutes démontrant ainsi l'importance de la cessation partielle comme indice du nombre de rechutes.

L'âge et le déni de la maladie. L'âge des sujets présente des corrélations d'ordre faible avec les dimensions et PIMM total. Ces corrélations sont positives sauf pour une corrélation négative faible avec la dimension espoir ($r=-.2518$; $r^2=.0634$) expliquant 6% de la variation. Les corrélations entre l'âge et l'observance pharmacothérapeutique sont faibles.

L'âge et la cessation totale. Le coefficient de corrélation entre l'âge et le nombre de cessations totales est positif de $r=.2942$ ($r^2=.0865$) expliquant presque 9% de la variation. Ainsi le nombre de cessations complètes du traitement pharmacothérapeutique augmente faiblement avec l'âge.

Histoire de la maladie et observance thérapeutique. Le nombre d'années de maladie offrent un coefficient $r=.2826$ ($r^2=.0798$) avec l'observance pharmacothérapeutique et $r=.2801$ ($r^2=.0748$) avec l'observance psychothérapeutique expliquant l'un 8% et l'autre

7% de la variation. Finalement, une corrélation positive de $r=.3141$ ($r^2=.0986$) entre l'âge et le nombre d'années depuis le diagnostic explique presque 10% de la variation.

4.4.2 Sources d'influence sur l'observance et le déni (ANOVA)

En vue d'explorer les variables ayant une influence sur l'observance ou le déni, certaines variables concomitantes de l'étude se prêtent mal au calcul de corrélations de Pearson car dichotomiques. Ainsi, des analyses de variance univariées sont utilisées pour vérifier l'influence des raisons rapportées d'arrêt de traitement (question 11), des éléments favorisant la continuation du traitement (question 14) et vivre ou non des hospitalisations ou rechutes suite à l'arrêt complet ou partiel de traitement (question 12). À noter que seuls les résultats significatifs sont rapportés sous forme de tableau (tableaux 17 à 22).

L'effet de groupe est formé par la réponse positive ou négative accordée aux questions 11, 12 et 14 sur les scores obtenus aux 5 dimensions et au PIMM total. Des analyses de variance univariées ont été effectuées pour déterminer lesquelles des raisons de non-observance (question 11) avaient une influence significative sur les dimensions du déni de la maladie. Pour la question 12 relativement à l'hospitalisation/rechute, seuls les sujets indiquant "oui" ou "non" ont été inclus alors que les réponses "ne sais pas" ont été exclues des analyses. Pour la question 14, un groupe a été formé avec les sujets qui cochaient un élément favorisant l'observance et un autre groupe avec ceux qui ne le cochaient pas, ce qui explique que le nombre de sujets ne totalise pas toujours $N=44$. En plus, un test Levene de l'homogénéité de la variance a été calculé afin de vérifier un des postulats de l'analyse de la variance et de s'assurer que les petits groupes et les données extrêmes n'influeraient pas

sur les résultats rendant l'interprétation impossible.

Le tableau 17 présente l'analyse de la variance de la participation au groupe de soutien et des médicaments en tant que favorisant l'observance (question 14) sur la dimension besoin de traitement. Les résultats démontrent que le besoin est significativement influencé par le groupe de soutien et aide les répondants à continuer le traitement. Le besoin de traitement est plus reconnu par le groupe indiquant le groupe de soutien comme élément favorisant l'observance et conséquemment, le déni est moins élevé. L'influence de la reconnaissance des médicaments comme élément aidant à continuer le traitement sur le déni à la dimension besoin de traitement est ressortie significative ($p < .05$).

Tableau 17. Analyse de la variance univariée de l'effet du groupe de soutien et des médicaments sur la dimension besoin

Variable/Source	dl	Somme des carrés	Moyenne des carrés	F
Groupe de soutien				
Inter-groupes	1	26.5375	26.5375	4.8264
Intra-groupes	39	214.4381	5.4984	$p < .05$
Médicaments				
Inter-groupes	1	26.6161	26.6161	4.8425
Intra-groupes	39	214.3595	5.4964	$p < .05$

Le tableau 18 présente les résultats de l'analyse de la variance pour les groupes ayant ou non signalé l'oubli de prendre des médicaments comme raison de non-observance (question 11). L'oubli a un effet significatif ($p < .05$) sur la dimension espoir. Les scores de

l'espoir sont significativement plus élevés chez le groupe indiquant l'oubli de prendre les médicaments.

Tableau 18. Analyse de la variance univariée de l'effet de l'oubli sur la dimension espoir

Source	dl	Somme des carrés	Moyenne des carrés	F
inter-groupes	1	5.6529	5.6529	4.0896
intra-groupes	30	53.9080	1.3823	p<.05
Total	40	59.5610		

Tel que présenté au tableau 19, la participation au groupe de soutien à titre d'élément favorisant le traitement montre une influence significative ($p<.05$) sur le score de la dimension impact. Le déni au plan de l'impact est plus élevé chez les 22 sujets n'ayant pas signalé le groupe de soutien comme aidant à l'observance (question 14).

Tableau 19. Analyse de la variance de l'effet du groupe de soutien sur la dimension impact

Source	dl	Somme des carrés	Moyenne des carrés	F
inter-groupes	1	15.3636	15.3636	8.6985
intra-groupes	42	74.1818	1.7662	p<.005
Total	43	89.5455		

Le tableau 20 présente l'analyse de la variance pour les groupes ayant subi des hospitalisations/rechutes suite à l'arrêt de traitement médicamenteux (question 12) et pour les groupes indiquant le psychiatre, le groupe de soutien et les médicaments comme

favorisants de l'observance (question 14). Le fait d'avoir vécu une hospitalisation/rechute suite à l'arrêt de traitement a un effet significatif sur le déni au niveau de la dimension perception. Ainsi, le groupe de 16 sujets n'ayant pas vécu d'hospitalisation/rechute est marqué par un niveau de déni plus élevé. Un niveau élevé de déni à la dimension perception est aussi remarquable dans le groupe ne croyant pas que les rencontres avec le psychiatre favorisent l'observance. L'appartenance au groupe de soutien démontre un effet significatif ($p < .01$) sur le niveau de déni à la dimension perception. Enfin, des scores plus élevés à la perception de la maladie dans le groupe de 23 sujets n'indiquant pas les médicaments comme aidant à se prendre en main et à continuer le traitement, montrent une influence significative ($p < .05$) des médicaments sur la dimension perception.

Tableau 20. Analyse de la variance de l'effet d'hospitalisation/rechute, du psychiatre, du groupe de soutien et des médicaments sur la dimension perception

Variable/Source	dl	Somme des carrés	Moyenne des carrés	F
Hospitalisation/Rechute				
Inter-groupes	1	49.2931	49.2931	8.0470
Intra-groupes	36	220.5227	6.1256	$p < .01$
Psychiatre				
Inter-groupes	1	69.4629	69.4629	13.0845
Intra-groupes	42	222.9689	5.3088	$p < .01$
Groupe de soutien				
Inter-groupes	1	59.1136	59.1136	10.6411
Intra-groupes	42	233.3182	5.5552	$p < .01$
Médicaments				
Inter-groupes	1	34.2372	34.2372	5.5693
Intra-groupes	42	258.1946	6.1475	$p < .05$

Le tableau 21 présente l'effet d'avoir vécu des hospitalisations ou rechutes suite à l'arrêt de traitement pharmacothérapeutique (question 12) et de la clinique externe, du psychiatre et du groupe de soutien en tant que favorisants de l'observance (question 14), sur le niveau de déni calculé pour la dimension souci. La clinique externe, les rencontres avec le psychiatre et le groupe de soutien comme éléments favorisants de l'observance ont tous un effet significatif sur la dimension souci. Par contre, la prudence est de rigueur quant à l'interprétation des résultats impliquant la clinique externe en raison des résultats du test d'homogénéité des variances ($p=.014$ pour le test Levene).

Tableau 21. Analyse de la variance de l'effet d'hospitalisation/rechute, de la clinique externe, du psychiatre et du groupe de soutien sur la dimension souci

Variable/Source	dl	Somme des carrés	Moyenne des carrés	F
Hospitalisation/Rechute				
Inter-groupes	1	165.3424	165.3424	9.8689
Intra-groupes	34	569.6299	16.7538	$p<.01$
Clinique externe				
Inter-groupes	1	175.0000	175.0000	9.6110
Intra-groupes	40	728.3333	18.2083	$p<.01$
Psychiatre				
Inter-groupes	1	101.8606	101.8606	5.0837
Intra-groupes	40	801.4727	20.0368	$p<.05$
Groupe de soutien				
Inter-groupes	1	97.5238	97.5238	4.8410
Intra-groupes	40	805.8095	20.1452	$p<.05$

Le tableau 22 présente l'effet des hospitalisations/rechutes suite à l'arrêt de traitement (question 12), du psychiatre, du groupe de soutien et des médicaments comme favorisant la continuation du traitement (question 14) sur le PIMM total. Le fait de vivre des hospitalisations/rechutes a un effet significatif ($p < .01$) sur le PIMM total. Les rencontres avec le psychiatre, le groupe de soutien et les médicaments ont aussi un effet significatif ($p < .05$) sur le PIMM total.

Tableau 22. Analyse de la variance de l'effet de l'hospitalisation/rechute, du psychiatre, du groupe de soutien et des médicaments sur le PIMM total

Variable/Source	dl	Somme des carrés	Moyenne des carrés	F
Hospitalisation/Rechute				
Inter-groupes	1	581.1526	581.1526	8.0999
Intra-groupes	31	2224.1808	71.7478	$p < .01$
Psychiatre				
Inter-groupes	1	351.6037	351.6037	4.6166
Intra-groupes	36	2741.7647	76.1601	$p < .05$
Groupe de soutien				
Inter-groupes	1	574.6177	574.6177	8.2129
Intra-groupes	36	2518.7507	69.9653	$p < .01$
Médicaments				
Inter-groupes	1	318.4211	318.4211	4.1309
Intra-groupes	36	2774.9474	77.0819	$p < .05$

Les résultats des analyses statistiques des données recueillies auprès des 44 sujets atteints de trouble bipolaire ont permis d'atteindre les objectifs de l'étude. Les statistiques descriptives ont tracé le profil de l'échantillon à l'étude, selon les caractéristiques socio-

démographiques et l'histoire de la maladie. Les corrélations de Pearson démontrent des relations modestes entre l'observance pharmaco et psychothérapeutique, les 5 dimensions et le PIMM total. Toutefois, les coefficients de corrélations entre le nombre de cessations partielles et totales d'une part et l'observance psychothérapeutique, les dimensions et le PIMM total d'autre part, permettent de confirmer partiellement l'hypothèse 1.

L'analyse exploratoire montre des corrélations d'ordre moyen et fort entre le nombre de cessations partielles de traitement et le nombre de rechutes. L'analyse de la variance univariée démontre un effet significatif de l'histoire de la maladie, des raisons de non-observance et des éléments favorisant la continuation du traitement sur le nombre de rechutes, sur les 5 dimensions et sur le PIMM total. Ces résultats permettent de confirmer partiellement l'hypothèse 2.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Ce chapitre présente la discussion des résultats de l'étude ayant pour but de vérifier la relation entre le déni de la maladie et l'observance thérapeutique auprès d'un échantillon de personnes atteintes de trouble bipolaire. Actuellement, les services en santé mentale s'orientent progressivement vers des interventions communautaires plutôt qu'hospitalières, augmentant d'autant l'importance de l'observance du régime thérapeutique. Dans ce contexte, les recherches menées sur la population bipolaire font piètre figure car la grande majorité des études publiées ont été effectuées auprès de sujets recrutés parmi la population hospitalisée. La présente étude portait sur un échantillon bipolaire vivant en communauté et membres du groupe de soutien "Les Bipos inc." accueillant des personnes avec un diagnostic de trouble bipolaire, quel qu'en soit le type.

5.1 Discussion des résultats relatifs aux caractéristiques de l'échantillon et aux variables clés

La facilité de recrutement de l'échantillon peut s'expliquer par l'ouverture du groupe envers des personnes et des organismes qui pourraient les soutenir ou les aider à se faire connaître. Ces caractéristiques d'ouverture, de facilité de collecte des données et d'acceptation de l'étude au sein du groupe correspondent bien à ce que Sadock & Sadock (2000) avancent, à savoir que les personnes bipolaires ont tendance à entreprendre beaucoup d'activités et à aimer être considérées.

Profil socio-démographique. Dans la présente étude, l'âge moyen de l'échantillon est de 43.7 ans (± 9.1), ce qui est comparable aux études de Mukherjee et al. (1991) dont

l'âge moyen était de 39.1 ans, auprès de 114 sujets bipolaires et ceux de Ghaemi et al. (1995) âgés de 39.4 ans auprès de 28 bipolaires. L'âge au moment du diagnostic de trouble bipolaire se situe souvent dans la trentaine ou même la quarantaine selon Sadock et Sadock (2000) ce qui ajoute à la valeur de représentativité de l'échantillon de la présente étude. L'échantillon de l'étude est composé de 24 hommes et 20 femmes, ce qui est relativement similaire aux échantillons de Ghaemi et al. (1995) avec 15 hommes et 13 femmes et de Weiss et al. (1998) avec 20 hommes et 24 femmes.

La scolarité de l'échantillon est relativement élevée car 59,1% des sujets ont atteint le niveau post-secondaire, contrairement à celui de l'étude de Ghaemi et al. (1995) (États-Unis) dans lequel 59% des sujets n'avaient pas complété le niveau secondaire. La situation d'emploi démontre que 59.1% dans la présente étude n'ont pas d'emploi; cette situation est identique aux résultats obtenus par Weiss et al. (1998) où, sur les 44 sujets, 59.1% n'avaient pas d'emploi. Quant au niveau de revenu annuel cette question n'est souvent pas rapportée dans les écrits publiés; la présente étude révèle que 60% ont un revenu au-dessus de \$21,000 par année permettant aux sujets un niveau de vie acceptable; ceux qui n'ont pas d'emploi reçoivent souvent des pensions d'invalidité et seulement 25% ont un revenu de moins de \$11,000 par année. Cependant, au Québec les médicaments sont couverts par le régime d'assurance médicaments, excluant d'emblée le manque d'argent comme raison de non-observance et de renouvellement de la prescription à temps.

Au regard de l'histoire de la maladie, la présente étude montre que le nombre de rechutes ou de nouvelles crises depuis le diagnostic est de 7.2 (± 14.3) ce qui ne s'éloigne pas sensiblement des résultats de Keck et al. (1996) auprès de 101 bipolaires, abstraction

faite d'un sujet qui a indiqué un nombre de 75 rechutes. En effet, dans l'étude de Keck et al., une moyenne de 7 (± 6) réhospitalisations et de 8 (± 5) rechutes au sein du groupe d'observants alors que dans les groupes de non observants, 5 (± 4) réhospitalisations et 7 (± 5) rechutes ont été rapportées. À remarquer que dans la présente étude la moyenne du nombre de rechutes est moindre. Le nombre d'années depuis le diagnostic bipolaire est de 8.1 ans (± 7.3), tandis que Keck et al. (1996) rapportent 10 ans (± 12) et 14 ans (± 12) respectivement selon le groupe d'observants et de non-observants.

Observance thérapeutique. Dans la présente étude, 7 (15.9%) sujets expriment ne plus se sentir malade et 8 (18.2%) ne croyaient plus avoir besoin de médicaments; dans l'échantillon de Keck et al. (1997), composé de 140 sujets bipolaires, 45 (32.1%) ont rapporté le déni de la maladie comme la raison de non-observance la plus fréquente. Contrairement aux études de Keck et al. (1996,1997), dans la présente étude, les raisons de non-observance rapportées le plus souvent sont les effets secondaires des médicaments (40.9%), l'irritation par l'idée de contrôle de la vie et de l'humeur par les médicaments (40.9%) et l'oubli (27.3%). Ces raisons corroborent les résultats de Basco et Rush (1995) qui ajoutent la relation avec le psychiatre comme raison importante de diminution de la non-observance; les rencontres avec le psychiatre semble aussi favoriser l'observance au sein de l'échantillon de la présente étude.

La moitié (50%) des sujets ont vécu des hospitalisations ou rechutes suite à l'arrêt des médicaments, contrairement à 20.4% suite à l'arrêt du traitement psychothérapeutique. Or, selon Sadock & Sadock (2000), le trouble bipolaire ayant une étiologie physiologique, les médicaments jouent un rôle important dans la rémission et le maintien de la santé

mentale. Le traitement psychothérapeutique, bien qu'important et utile, ne peut pas remplacer le traitement pharmacologique encore plus important. D'ailleurs, Sadock & Sadock (2000) soulignent que la psychothérapie dans le trouble bipolaire est souvent importante pour s'assurer de la continuité du traitement pharmacothérapeutique et vise davantage l'enseignement au patient et à la famille que la psychothérapie en soi.

La présente étude mesure le niveau d'observance durant les 2 derniers mois ainsi que le nombre de cessations partielles ou complètes de médicaments. Le niveau moyen d'observance du présent échantillon est de 8.7 (pharmaco) et de 8.9 (psycho) sur une échelle de 10, considéré élevé car près de 2/3 (28) sujets se situent au delà de 8.8 et 16 sujets encerclent le maximum de 10 pour l'observance pharmacologique. Ce niveau élevé d'observance pourrait être attribuable à l'auto-rapport ou à la désirabilité sociale; toutefois, un tel niveau d'observance témoigne également d'un échantillon de sujets qui adhèrent au traitement et qui se soucient de prendre des mesures pour améliorer leur sort en respectant le régime thérapeutique.

Plusieurs raisons pourraient expliquer les résultats obtenus quant à l'observance thérapeutique. L'échelle visuelle analogue utilisée n'a pas de précédent parmi les études effectuées auprès de la population bipolaire. En plus, dans l'utilisation de cette échelle, plus de répondants auraient préféré que les niveaux 1 à 10 soient indiqués car il est plus facile selon eux d'encercler un chiffre que de tracer une barre verticale sur la ligne horizontale pour indiquer le niveau d'observance. Une autre raison pourrait être attribuable à la période d'étude de l'observance qui était de 2 mois, contrairement à l'étude de Ruscher, De Wit et Mazmanian (1997) qui évaluait l'observance sur une période de 6 mois.

L'observance demeure à la fois un phénomène complexe et offre un défi quant à la définition opérationnelle et à la mesure précise de ces variables (Blackwell, 1992). Différentes recherches procèdent de manières diverses, ce qui ajoute à la confusion quant à l'interprétation des résultats obtenus. Une opérationnalisation et des définitions plus claires des concepts permettraient des comparaisons entre les résultats des différentes études. Aussi, des études longitudinales faciliteraient l'évaluation de l'observance sous toutes ses formes car l'observance mesurée avec les outils utilisés dans la majorité des études incluant celle-ci, pose un défi de taille et repose entièrement sur la mémoire des sujets.

Entre autres, ce qui distingue cette étude des autres études se rapporte à la question de l'observance partielle quant au respect de la fréquence et du dosage de la pharmacothérapie. Le traitement médicamenteux du trouble bipolaire est plus complexe que par le passé. Un traitement moderne peut inclure un seul ou une combinaison de 2 ou plusieurs stabilisateurs d'humeur (Sadock et Sadock, 2000), ce qui est reflété dans la présente étude. Des 44 sujets de l'étude, 20 prennent du lithium comparativement à l'étude de Weiss et al. (1998) où, pour un même nombre de 44 sujets, 38 prenaient du lithium. Il est à noter que 15 des 44 sujets de la présente étude ne se souvenaient pas du nom des médicaments prescrits, ainsi posant un défi à la mesure de l'observance. La littérature ne rapporte pas une telle difficulté puisque les études se déroulent auprès de patients hospitalisés munis de dossiers médicaux sur place.

Le déni moyen de la maladie (PIMM total) est de 38.7 (± 9.1) pour une étendue de score allant de 23 à 55, sur une possibilité de score maximum total de 76. Ce résultat ne peut

pas être comparé à d'autres résultats dans la littérature en raison du nouvel instrument non validé utilisé dans la présente étude. Par ailleurs, au plan psychométrique du PIMM, l'alpha de Cronbach a généré un coefficient de .84, ce qui est très acceptable selon Nunnaly (1967) et Vallerand & Hess (2000).

5.2 Discussion des résultats relatifs à l'hypothèse 1

Les corrélations entre l'observance pharmacothérapeutique, psychothérapeutique et PIMM total, bien que faibles ($r = -.1940$; $r = -.1649$), sont négatives, signifiant que l'observance augmente avec la diminution du déni de la maladie et corroborant ainsi la littérature qui décrit le déni comme raison de non-observance. Pourtant, un niveau moindre de déni était anticipé, correspondant à une observance aussi élevée que 8.7 (pharmaco) et 8.9 (psycho); alors l'observance paraît déterminée par d'autres facteurs et non seulement par la mesure du déni de la maladie et ses dimensions. Les sujets, plus particulièrement ceux atteints depuis longtemps, semblent conscients que le trouble bipolaire est une maladie "dont on ne guérit pas" et de la nécessité du traitement. En effet, la corrélation $r = -.27$ entre l'observance pharmacothérapeutique et la dimension besoin confirment la tendance d'une observance plus élevée avec une compréhension du besoin et de la nécessité du traitement. La dimension perception de la maladie est plus corrélée ($r = -.23$) à l'observance dans le sens que plus les sujets reconnaissent la maladie et plus le déni diminue, plus ils sont observants du régime pharmacothérapeutique, contrairement à l'étude de Amador et al. (1993) qui rapporte une corrélation de $r = .31$. Par ailleurs, les dimensions souci et impact de la maladie sont de moins bons indicateurs de l'observance.

Dans la présente étude, une corrélation d'ordre moyen ($r=.4561$) entre l'**observance pharmacologique et psychothérapeutique** renvoie à l'idée que les personnes qui respectent leurs rendez-vous thérapeutiques seraient plus encouragées ou motivées à continuer la prise de médicaments et vice-versa. Lors des rendez-vous, souvent le taux sanguin de stabilisateur d'humeur (ex. lithémie) est vérifié et la prescription pour continuer ou ajuster le traitement est préparée. Pour maximiser le suivi du traitement, le professionnel de la santé doit s'assurer que le sujet perçoit la nécessité du traitement, appuyant ainsi Blackwell (1992): la personne doit aussi se sentir malade pour être observante. Il devient évident qu'en manie, la personne qui ne se sent pas malade, mais plutôt euphorique, ne peut pas se percevoir malade. C'est alors qu'elle a besoin d'encouragement et de supervision pour continuer le traitement. Ainsi, le coefficient de corrélation entre l'observance pharmacologique et psychothérapeutique peut être attribué à la relation avec le professionnel de la santé.

Dans la région de l'Outaouais, un rendez-vous avec un psychiatre est précieux et difficile à obtenir, puisque les ressources sont de minimales à insuffisantes. Bien que 28 (63.6%) des sujets de la présente étude ne rapportent pas de difficultés à renouveler leur prescription à temps, 16 (36.4%) ont un certain degré de difficulté. Sans prescription et sans suivi psychiatrique, le client ne pouvant obtenir les pilules pour demeurer observant et ne sachant si la lithémie se retrouve à l'intérieur des limites thérapeutiques, peut subir une détérioration de son état de santé.

Les sujets doivent souvent demander au médecin généraliste de signer leurs prescriptions. Dans d'autres cas, le psychiatre étant très occupé, n'accorde pas assez de temps à une personne, ou ayant un horaire surchargé, arrête le suivi en raison d'une

rémission prolongée. Les sujets sont aussi portés à être moins observants quand la relation avec le professionnel est boiteuse ou infructueuse.

Une forte corrélation ($r=-.7148$) est démontrée entre l'observance psychothérapeutique et le nombre de cessations totales de médicaments. Les sujets se présentent aux rendez-vous avec le psychiatre et obtiennent encouragement à continuer le traitement, en plus de la nouvelle prescription des médicaments. Selon Fawcett (1995), une bonne relation avec le professionnel de la santé (surtout le psychiatre) a tendance à influencer positivement la prise de médicaments, expliquant une observance pharmacothérapeutique plus élevée. Si la relation laisse à désirer, le client a tendance à abandonner le traitement. La forte corrélation négative entre l'observance des rendez-vous thérapeutiques et la cessation totale du traitement médicamenteux pourrait également être l'expression des caractéristiques particulières à l'échantillon, car le suivi serré dans la communauté est réservé aux cas de maladie sévère et persistante, accompagnée d'une atteinte considérable au fonctionnement et à l'intégration de la personne dans la société.

Le nombre de cessations partielles devient, par la force des corrélations obtenues, le point central des résultats et de la discussion de cette étude car les corrélations les plus importantes des résultats de cette étude impliquent le nombre de cessations partielles: la plus forte corrélation ressort entre le nombre de cessations partielles et le nombre de rechutes ($r=.9015$). La cessation partielle du traitement médicamenteux ou l'irrégularité d'administration ou une observance passée partielle explique plus de 80% de la variation du nombre de rechutes. Ce résultat est corroboré par les résultats d'une étude longitudinale sur l'observance au lithium, menée par Mukherjee et al.(1991), auprès de 114 sujets

hospitalisés. Les corrélations démontrent que ce n'est pas l'abandon du traitement ou la cessation totale qui provoque les rechutes, mais un certain niveau de non-observance, les cessations partielles ou l'irrégularité dans la prise des médicaments qui précipitent les rechutes. Ce résultat démontrant une irrégularité qui se réfère au dosage ou à la fréquence du médicament, est d'importance capitale en raison des implications sur la vie des bipolaires en termes d'interventions possibles. En plus, une corrélation d'ordre moyen ($r=.4076$) est remarquée entre la cessation partielle et la cessation totale, ainsi le sujet prenant les médicaments de façon irrégulière ou étant confronté à des cessations partielles fréquentes, est porté à arrêter complètement la prise de médicaments.

Conséquemment, pour éviter les rechutes il devient évident qu'il faudrait garder la régularité dans la prise de médicaments. L'accent doit alors être mis non seulement sur l'importance du traitement, mais sur la régularité de la prise des médicaments ou l'observance scrupuleuse du régime thérapeutique. La source du comportement introduisant l'irrégularité dans la prise de médicaments réside, selon le cadre conceptuel de l'étude présente, dans la perception ou le déni de la maladie. Pour tenter de comprendre le lien entre la cessation partielle et le déni de la maladie, la corrélation la plus élevée de toutes les dimensions du PIMM est discutée.

La corrélation entre la **cessation partielle et la dimension espoir** ($r=.6815$) explique 46% de la variation, introduisant un comportement dirigé par la perception du sujet: plus la personne croit que la maladie partira toute seule, plus la personne prend ses médicaments de façon irrégulière. Il semble que les personnes atteintes de trouble bipolaire ont des difficultés à croire ou à accepter que la maladie offre des améliorations ou rémissions mais

pas une guérison et que le traitement est parfois pour la vie. En raison d'une inconsistance inhérente dans les pensées et les convictions de la personne atteinte d'une maladie potentiellement récurrente et sans guérison, elle peut prendre les médicaments de façon irrégulière, selon les sentiments du moments. La source de l'inconsistance dans la prise de médicaments peut être un déni fluctuant selon l'humeur et l'état émotif. Cette constatation a des implications importantes pour la pratique: le suivi serré s'impose, ainsi qu'un retour constant sur l'importance de la régularité dans la prise de médicaments auprès du client et de sa famille. Le nombre de rechutes augmente aussi quand l'espoir augmente ($r=.3827$) c'est-à-dire que les sujets rechutent davantage s'ils croient que la maladie partira toute seule et qu'ils guériront. Ainsi, cette conviction mène directement vers une observance diminuée et à la rechute.

La corrélation entre **souci et la cessation partielle du traitement** ($r=-.35$) montre que plus le score de la dimension souci augmente, plus le nombre de cessations partielles diminue. Si les sujets ne sont pas trop inquiets d'avoir des ennuis, d'être abandonnés par des amis, d'être incapables de travailler ou croient guérir de cette maladie, ils sont plus portés à cesser partiellement le traitement. La relation entre la maladie, la vie sociale et les relations interpersonnelles joue un rôle important dans la décision de rejeter ou non le traitement pharmacothérapeutique. En effet, plusieurs sujets observants membres du groupe Les Bipos Inc. exprimaient une observance élevée invoquant la raison d'une crainte d'être rejetés par la famille, l'entourage ou les collègues de travail en cas de rechute.

En résumé, l'hypothèse 1 selon laquelle il existerait une corrélation d'ordre moyen entre le déni de la maladie et l'observance thérapeutique n'est pas totalement confirmée.

Cependant, la relation entre la cessation partielle du traitement pharmacothérapeutique et certaines dimensions du PIMM permet de confirmer de façon concluante l'hypothèse 1.

5.3 Discussion des résultats relatifs à l'hypothèse 2

La présente étude ne démontre pas de corrélation entre l'âge et le déni de la maladie PIMM total ($r=.0666$), corroborant les résultats de Amador et al. (1993), bien que l'instrument de mesure du déni diffère. La présente étude montre une faible corrélation ($r=-.0390$) entre l'âge et le nombre de rechutes, contrairement à l'étude de Mukherjee et al. (1991), corroborant par contre les résultats de l'étude de Keck et al. (1996). Dans la présente étude bien que faiblement relié aux autres variables, l'âge explique presque 9% du nombre de cessations totales ($r=.2942$) du régime thérapeutique. Il s'agirait de l'oubli de prendre les médicaments, car 12 (27.3%) des sujets l'ont rapporté comme raison de non-observance du traitement pharmacothérapeutique.

Le déni de la maladie pour la dimension souci augmente avec l'âge ($r=.2313$) signifiant que la personne s'inquiète moins en vieillissant de la perte d'amis, de la famille, du fonctionnement dans la société et du travail. Apprend-elle, avec le temps, à accepter sa maladie et les pertes occasionnées? Ou bien a-t-elle capitulé déjà, n'ayant plus beaucoup à prouver, ni à perdre? Il semble qu'avec l'âge, la personne commence à accepter la maladie, étant moins portée à croire que la maladie partira toute seule, ce qu'explique faiblement la corrélation de $r=-.2518$ avec l'espoir. Par ailleurs, l'âge montre une influence presque nulle sur l'observance et le nombre de rechutes. Tout comme dans la présente étude, Ruscher et al. (1997) n'ont pas obtenu de relations significatives entre l'observance

auprès de 148 sujets psychiatisés et les variables socio-démographiques ou cliniques.

Contrairement à la présente étude démontrant que **l'observance pharmacothérapeutique et psychothérapeutique augmente avec le nombre d'années de maladie** ($r=.2826$ et $r=.2801$ respectivement), Keck et al. (1996) rapportent une moyenne plus élevée du nombre d'années de maladie au sein du groupe de non observants. Dans l'étude présente, il semble qu'une expérience de vie avec le trouble bipolaire (rechutes, conséquences de la maladie, impact sur la vie personnelle et sociale, acceptation de la maladie) rend les sujets plus observants, peut-être au prix d'une vie difficile et marquée de pertes? Un appui adéquat et soutenu durant les premières années de la maladie pourrait être bénéfique pour cette population.

Le nombre de rechutes augmente légèrement avec le nombre d'années depuis le diagnostic ($r=.2018$), même dans des conditions d'observance, confirmant Sadock et Sadock (2000) et Mukherjee et al. (1991) qui avancent que l'observance évite les rechutes sans pour autant garantir leur absence. Cette constatation est importante pour les personnes atteintes de trouble bipolaire ainsi que pour leurs familles, car les bipolaires ne peuvent pas s'attendre à ne jamais avoir de rechutes, en dépit même d'un niveau élevé d'observance. De plus, les familles des bipolaires peuvent être convaincues que la personne est responsable de la rechute vécue, ce qui amplifie le sentiment de victime blâmée.

Le niveau élevé d'observance peut s'expliquer par l'adhésion des sujets à titre de membre d'un groupe de soutien, car le groupe de soutien a été signalé par 22 (50%) des sujets comme favorisant la continuation du traitement. De plus, l'appartenance au groupe de soutien a un effet significatif sur le niveau de déni quant à la dimension besoin de

traitement, perception de la maladie, souci et PIMM total. En d'autres mots, les membres du groupe de soutien croyant que le groupe de soutien est un élément aidant l'observance comprennent mieux le besoin de traitement et leur perception de la maladie reflète un niveau moindre de déni.

En effet, bien que la philosophie du groupe de soutien exclut les discussions pharmacologiques, le conseil unanime des membres plus anciens envers les nouveaux vise à encourager à prendre les médicaments selon la prescription et à garder le contact avec le psychiatre. L'utilité de la pharmacothérapie est souvent soulignée durant les rencontres, par des exemples personnels. Ainsi, les sujets avec un score PIMM démontrant le besoin de traitement reconnaissent les médicaments comme éléments favorisant la continuation du traitement. Les sujets croyant à l'influence du groupe de soutien pour se prendre en main et continuer le traitement obtiennent un score exprimant un besoin de traitement. Bien que la littérature ne présente pas d'études corroborant ces résultats, l'importance du groupe de soutien est évidente et ouvre une nouvelle piste de recherche confirmatoire ainsi qu'une intervention possible auprès de la population bipolaire.

Les personnes ayant indiqué le groupe de soutien comme aidant à se prendre en main et à être observant ont un score moins élevé à la dimension impact. Ces personnes croient qu'être malade de temps en temps fait partie de leur vie et que leurs pensées et sentiments les empêchent d'accomplir leurs tâches. Les sujets croyant au groupe de soutien acceptent davantage la maladie et prennent la responsabilité de leur état émotif.

L'expérience de rechutes et de réhospitalisations influence le score à la dimension de la perception de la maladie du PIMM. En effet, les sujets n'ayant pas vécu

d'hospitalisations ou de rechutes suite à l'arrêt de traitement ne se voient pas aussi malades que les autres. S'agit-il d'un apprentissage par expérience ou en fait d'un état moins grave de maladie qui justifierait une certaine perception diminuée de la maladie bipolaire? Les sujets croyant que les rencontres avec le psychiatre, l'appartenance au groupe de soutien et les médicaments les aident à se prendre en main et à continuer le traitement obtiennent des scores moins élevés à la dimension perception. Ces trois (3) éléments les aident et leur niveau de déni de la maladie est moindre comparativement aux autres sujets. Les sujets reconnaissent davantage la présence de maladie mentale et la nécessité d'assistance en se présentant aux rendez-vous thérapeutiques et en prenant leurs médicaments.

Les scores à la dimension souci sont plus élevés chez les sujets n'ayant pas vécu d'hospitalisation ou de rechutes suite à l'arrêt de traitement et chez les sujets qui ne se sentent pas aidés par la clinique externe, les rencontres avec le psychiatre et le groupe de soutien. Ces sujets ont moins peur de ne pas guérir, se souciant moins des effets de la maladie sur leur vie sociale et professionnelle. Les sujets qui ne rapportent pas d'hospitalisation ou de rechute suite à l'arrêt de traitement ainsi que ceux ne croyant pas à l'effet bénéfique des rencontres avec le psychiatre, au groupe de soutien et aux médicaments ont un niveau de déni total (PIMM total) plus élevé. L'expérience de vivre des rechutes et la croyance qu'il y a des éléments aidants amène une reconnaissance ou une acceptation de la maladie, accompagnée d'une diminution du déni.

Les résultats suggèrent qu'un suivi par un psychiatre devrait se faire périodiquement, mais ne tient pas compte du manque de psychiatres dans la région. Si le groupe de soutien représente un élément aidant, les programmes communautaires devraient soutenir le

fonctionnement et la participation dans le groupe. Le groupe énonce clairement le besoin de soutien financier, de moniteur, de facilitateur et d'animateur professionnel. Le conseil d'administration et les activités du groupe sont dirigés sur une base bénévole. Dans le groupe, les sujets font preuve d'un bon insight ou reconnaissent l'importance des médicaments et croient qu'ils les aident à se prendre en main et à continuer le traitement.

En résumé, l'hypothèse 2 selon laquelle les variables socio-démographiques et l'histoire de la maladie influencent le déni de la maladie et l'observance thérapeutique est partiellement confirmée: 1) pour l'effet du groupe de soutien et des médicaments sur la dimension besoin de traitement du PIMM; 2) pour l'effet du groupe de soutien sur la dimension impact du PIMM; 3) pour l'effet de l'oubli sur la dimension espoir du PIMM; 4) pour l'effet de l'hospitalisation/rechutes, les rencontres avec le psychiatre, le groupe de soutien et les médicaments sur la dimension perception du PIMM; 5) pour l'effet de l'hospitalisation/rechutes, clinique externe, psychiatre et groupe de soutien sur la dimension souci; et enfin 6) pour l'effet du psychiatre, hospitalisation/rechute, groupe de soutien et médicaments sur le PIMM total. Également, l'hypothèse 2 n'a pas été confirmée pour les variables socio-démographiques ne démontrant pas d'effet significatif sur l'observance thérapeutique, ni sur le déni.

CONCLUSION

L'étude de la relation entre le déni de la maladie et l'observance thérapeutique est unique car effectuée auprès d'un échantillon de personnes atteintes de trouble bipolaire, en rémission et vivant dans la communauté. L'originalité de cette étude réside non seulement dans la population choisie, mais aussi dans les instruments utilisés. Bien que non-validé, l'instrument PIMM est conçu et adapté à l'étude auprès de personnes en dehors de la période de rechute, ni hospitalisées. La mesure de l'observance pharmacothérapeutique et psychothérapeutique sur une échelle visuelle analogue a permis le calcul de corrélations sans précédent dans la littérature.

Les corrélations les plus fortes démontrent l'importance d'un niveau élevé et soutenu d'observance pharmacothérapeutique voire la régularité dans la prise de médicaments pour la prévention des rechutes et de la ré-hospitalisation. Bien que la relation entre le PIMM total et l'observance thérapeutique s'est avérée faible, les dimensions du PIMM ont dévoilé une corrélation moyenne avec le nombre de cessations partielles. En d'autres mots, l'irrégularité dans la prise de médicaments est influencée par la perception du besoin de traitement, par l'impact de la maladie et par l'espoir de guérison.

L'étude a démontré l'importance de l'observance psychothérapeutique dans la continuation du traitement médicamenteux et pour la prévention de l'abandon du traitement. Le psychiatre, le groupe de soutien et les médicaments ont été les éléments rapportés les plus aidants pour se prendre en main et continuer le traitement. Le groupe de soutien a un effet significatif sur la perception de l'impact de la maladie, du besoin de traitement et de l'espoir de guérison. La pratique clinique n'ignore pas l'apport du psychiatre et des médicaments

dans le traitement du trouble bipolaire. Néanmoins, l'indication que le groupe de soutien est un élément important favorisant l'observance du traitement est à retenir et à explorer davantage.

Les limites de l'étude incluant l'utilisation d'instruments non-validés et la taille de l'échantillon empêchent la généralisation des résultats de cette étude. Cependant, une nouvelle lumière est jetée sur le comportement d'observance et de rechute d'une population psychiatrique moins étudiée et moins touchée par les services de santé mentale communautaire. Suite à la présente étude, de nouvelles pistes d'intervention et de recherche se dessinent: la validation du PIMM pourra être complétée dans une étude ultérieure; une étude comparative entre les bipolaires membres et non membres d'un groupe de soutien pourrait confirmer l'influence positive du groupe de soutien sur la perception de la maladie et sur le comportement d'observance. Également, des interventions de soutien durant les périodes de rémission pourraient s'avérer des moyens utiles pour faciliter l'observance, tels que reconnus par les sujets participant à la présente étude.

Les résultats de cette étude peuvent aider l'infirmière exerçant en communauté à planifier ses interventions, compte tenu de l'importance de la régularité de la prise des médicaments pour éviter les rechutes; la collaboration avec le psychiatre pour une meilleure observance pharmaco et psychothérapeutique, ainsi que la référence au groupe de soutien constituent d'autres actions possibles dans la pratique clinique infirmière auprès d'une population bipolaire en rémission.

RÉFÉRENCES

American Psychological Association. (1994). Publication Manual of the American Psychological Association. (4th ed.) Washington DC: American Psychological Association.

Akiskal, H. S. (2000). Mood disorders: clinical features. In Sadock, B., J., Sadock, V., A. Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry. 7th edition. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Amador, X. F., David, A. S. (1998). Insight and psychosis. Oxford University Press, New York.

Amador, X.f., Strauss, D.H., Yale, S.a., Flaum, M.M., Endicott, J., Gorman, J.M. (1993). Assessment of Insight in Psychosis. American Journal of Psychiatry, 150, 6, 873-9.

Basco, M. R., Rush, A. J. (1995). Cognitive-behavioral therapy for bipolar disorder. In Cognitive Behavioral Treatment of Manic Depressive Disorder, Guilford, New York.

Basco, M. R., Rush, A., J. (1995). Compliance with pharmaco-therapy in mood disorders. Psychiatric Annals, 25(5), 269-279.

Becker, M., H., Maiman, L., A., Kischt, J., P., Haefner, D., P., Drachman, R., H., Taylor, D., W. (1979). Patient Perceptions and Compliance: Recent studies of the health Belief Model. Dans Haynes, R. B., Taylor, W. D., Sackett, D. L. (1979). Compliance in health Care, The Johns Hopkins University Press, Baltimore.

Blackwell, B. (2000). Treatment compliance. In Sadock, B., J., Sadock, V., A.: Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry. 7th edition. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Blackwell, B. (1992). Compliance. Psychoter Psychosom, 58, 161-169.

Breen, R., Thornhill, T. (1998). Non-compliance with medication for psychiatric disorders. Reasons and remedies. CNS Drugs, 9(6), 457-471.

Buchanan, A. (1996). Compliance with treatment in schizophrenia. Psychology Press, Hove, UK.

Bunn, H., O'Connor, A. (1996). Validation of client decision-making instruments in the context of psychiatry. Canadian Journal of Nursing Research, 28(3), 13-27.

Bunn, M. H., O'Connor, A. M., Sutherland Tansey, M., Jones, B. D. W., Stinson, L. E. (1997). Characteristics of clients with schizophrenia who express certainty or uncertainty about continuing treatment with depot neuroleptic medication. Archives of Psychiatric Nursing, 11(5), 238-248.

Burns, N. & Grove, S. (1997). The practice of nursing research: conduct, critique, and utilization. 3rd edition Toronto: W.B. Saunders.

Caplan, R. D., Robinson, E. A. R., French, J. R. P. Jr., Caldwell, J. R., Shinn, M. (1976). Adhering to medical regimens: pilot experiments in patient education and social support. University of Michigan.

Carsky, M., Selzer, M. A., Terkelsen, K., Hurt, S. W. (1992). The PEH. A questionnaire to assess acknowledgment of psychiatric illness. The Journal of Nervous and Mental Disease, 180(7), 458-464.

Casper, E. S. & Regan, J. R. (1993). Reasons for admission among six profile subgroups of recidivists of inpatient services. Canadian Journal of Psychiatry, 38(12), 657-661.

Clarkin, J. F., Carpenter, D., Hull, J., Wilner, P., Glick, I. (1998). Effects of psychoeducational intervention for married patients with bipolar disorder and their spouses. Psychiatric Services, 49(4), 531-533.

Coombs, R., B. A summary review of the scientific literature on the prevalence, consequences, and health costs of noncompliance and inappropriate use of prescription medication in Canada. <http://www.pmac-acim.org/special-reports/coombs/csty.html>.

Combs, A., Snygg, D. (1959). Individual behavior. 2nd édition. New York: Harper & Row.

Cone, J. & Foster, S. (1993). Dissertation and theses from start to finish. Washington DC: American Psychological Association.

Cook, J. S., Fontaine, K. L. (1991). Soins infirmiers. Psychiatrie et santé mentale. Éditions du Renouveau Pédagogique, Montréal.

Côté, N., Belanger, L., Jacques, J (1994). La dimension humaine des organisations. Montreal, Gaetan Morin.

Coutu-Wakulczyk, G., Fortin, M. F. (1984). Perception de soi de la femme qui choisit la ligature des trompes. In: Kravitz, M., Laurin, J, éditeurs. Nursing Research: A base for practice. Montréal: Université McGill, School of Nursing, 312-327.

Coutu-Wakulczyk, G., Chartier, L. (1991). Validation initiale d'une nouvelle échelle de besoins: l'inventaire des besoins des familles. Revue canadienne de recherche en sciences infirmières, 23(2), 21-33.

Crown, D. P., Marlowe, D. (1960). A new test of social desirability independent of psychopathology. Journal of Consult in Psychology, 24, 349-354.

David, A. S. (1990). Insight and Psychosis. British Journal of Psychiatry, 156, 798-808.

David, A., Buchanan, A., Reed, A., Almeida, O. (1992). The assessment of insight in psychosis. British Journal of Psychiatry, 161, 599-602.

DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. (1996). American Psychiatric Association. 4th edition. Paris.

Edelstein, E. L., Nathanson, D. L., Stone, A. M. (1989). Denial - a clarification of concepts and research. Plenum Press, New York.

Egeland, J., A. (1988). A genetic study of manic-depressive disorder among the old order Amish of Pennsylvania. Pharmacopsychiatry, 21, 74-75.

Fawcett, J. (1995). Compliance: definitions and key issues. Journal of Clinical Psychiatry, 56(suppl. 1), 4-10.

Fortin, M. F., Taggart, M. E., Kerouac, S., Normand, S. (1988). Introduction à la recherche. Montréal: Décarie éditeur.

Freedman, A. M, Kaplan, H.i., Sadock, B.J., (1975). Comprehensive Textbook of Psychiatry, 2nd ed. Baltimore: Williams & Wilkins.

Freeman, A. (1990). Clinical applications of cognitive therapy. New York: Plenum Press.

Freud, S.(1933). New Introductory Lectures on Psycho-Analysis. W.W. Norton & Company, New York.

Freud, S. (1961). The ego and the id. In Standard Edition of the complete psychological works of Sigmund Freud, vol. 19, 3. Hogart Press, London.

Freud, S. (1963). Mourning and melancholia. In Standard Edition of the complete psychological works of Sigmund Freud, vol. 14, 237. Hogart Press, London.

Friedman, L. M., Furberg, C. D., Demets, D. L. (1985). Fundamentals of clinical trials. Boston: John Wright PSH Inc.

Gary, K., Kavanagh, C. K. (1991). Psychiatric mental health nursing. J. B. Lippincott Company, Philadelphia.

Georgotas, A., Cancro, R. (1988). Depression and mania. Elsevier Science Publishing, New york.

Ghaemi, N. (1997). Insight and psychiatric disorders: a review of the literature, with a focus on its clinical relevance for bipolar disorder. Psychiatric Annals, 27(12), 782-790.

Ghaemi, S. N., Pope, H. G. (1994). Lack of insight in Psychotic and affective disorders: a review of empirical studies. Harvard Review of Psychiatry, 2, 22-33.

Ghaemi, S. N., Stoll, A. L., Pope, H. G. Jr. (1995). Lack of insight in bipolar disorder. The acute manic episode. The Journal of Nervous and Mental Disease, 183(7), 464-467.

Gelder, M, Gath, D, Mayou, R (1983). Oxford textbook of Psychiatry. Oxford:Oxford University Press.

Gelder, M., Gath, D., Mayon, R., Cowen, P. (1996). Oxford textbook of psychiatry. 3rd edition, Oxford University Press.

Gerber, K. E., Nehemkis, A. M. (1986). Compliance. The dilemma of the chronically ill. Spriger publishing company, New York.

Glod, C. A. (1998). Contemporary psychiatric-mental health nursing. The brain-behavior connection. Philadelphia: F. A. Davis Company.

Goodwin, F. K., Jamison, K. R. (1990). Manic depressive illness. New York: Oxford University Press.

Haber, J., McMahon, A. L., Price-Hoskins, P., Flynn Sideleau, B. (1992). Psychiatric Nursing. 4th edition. Mosby Year Book, St. Louis.

Hales, R. E., Frances, A. J. (1987). American Psychiatric Association. Annual review, vol 6, American psychiatric Press, Washington, DC.

Hales, R. E., Yudofsky, S. C., Talbott, J. A. (1999). Textbook of psychiatry. 3rd edition. American psychiatric Press.

Hamachek, D. E. (1978). Encounters with the self. 2nd edition. Holt, Rinehart & Winston, New York.

Haynes, R. B., Taylor, W. D., Sackett, D. L. (1979). Compliance in health Care. The Johns Hopkins University Press, Baltimore.

Haywood, T. W., Kravitz, H. M., Grossman, L. S., Cavanaugh, J. L. Jr., Davis, J. M., Lewis, D. A. (1995). Predicting the "revolving door" phenomenon among patients with schizophrenic, schizo-affective, and affective disorders. American Journal of Psychiatry, 152, 856-861.

Hogue, J.P., Brulé, P. (1997). La puissance du stress - une valeur ajoutée. Presses Inter Universitaires, Québec.

Hulka, B., S. (1979). Patient-Clinician Interactions and Compliance. Dans Compliance in health Care, The Johns Hopkins University Press, Baltimore.

Jimenez, V. A., Ballesterro, A. G., Martinez, V. P. (1991). Descriptive study of patient compliance with pharmacologic antihypertensive treatment. Validation of the Morisky and

Green test. Atencion Primaria, vol. 10, 767-770.

Kaplan, H. I., Sadock, B. J. (1995). Comprehensive textbook of psychiatry. 6th edition. Baltimore, Maryland.

Kaplan, H. I., Sadock, B. J. (1998). Synopsis of psychiatry. Behavioral sciences/clinical psychiatry. 8th edition. Baltimore, Maryland.

Keck, P., E., Jr., McElroy, S., L., Strakovski, S., M., Bourne, M., L., West, S., A. (1997). Compliance with maintenance treatment in bipolar disorder. Psychopharmacology Bulletin, 33(1), 87-91.

Keck, P., E., Jr., McElroy, S., L., Strakovski, S., M., Stanton, S., P., Kizer, D., L., Balistre, T., M., Bennett, J., A., Tugrul, K., C., West, S., A. (1996). Factors associated with pharmacologic noncompliance in patients with mania. Journal of Clinical Psychiatry, 57, 292-297.

Keck, P., E., Jr., McElroy, S., L., Strakovski, S., M., West, S., A., Kenji, W., S., Hawkins, J., M., Bourne, M., L., Haggard, P. (1998). 12-month outcome of patients with bipolar disorder following hospitalization for a manic or mixed episode. American Journal of Psychiatry, 155(5), 646-652.

King, S. H. (1962). Perceptions of illness and medical practice. Russell Sage Foundation, New York.

Kraepelin, E. (1993). La folie maniaque-dépressive. Paris: J. Millon.

Leibenluft, E. Women with bipolar illness: clinical and research issues. American Journal of Psychiatry, 153:163-173, 1996.

Little, K., B., Fisher, J. (1958). Two new experimental scales of the MMPI. Journal of Consultation in Psychology, 22, 305-306.

Markova, I., S., Berrios, G., E. (1992). The assessment of insight in clinical psychiatry: a new scale. Acta Psychiatrica Scandinavica, 86, 159-164.

McEnany, G., W. (1990). Psychobiological indices of bipolar mood disorder: Future trends in nursing care. Archives of Psychiatric Nursing, 4 (1), 29-38.

McEvoy, J., P., Aland, J., Jr., Wilson, W., H., Guy, W., Hawkins, L. (1981). Measuring chronic schizophrenic patients' attitudes toward their illness and treatment. Hospital And Community Psychiatry, 32, 12, 856-858.

McDowell, I. & Newell, C. (1996). Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires. (2nd ed) New York: Oxford Press.

Miklowitz, D., J. (1992). Longitudinal outcome and medication noncompliance among manic patients with or without mood-incongruent psychotic features. Journal of Nervous & Mental Disorders, 180, 703-711.

Morisky, D. E., Green, L. W., Levine, D. M (1986). Concurrent and predictive validity of a self report measure of medication adherence. Medical Care, vol. 24, 67-73.

Morlino, M., Martucci, G., Musella, V., Bolzan, M., de Girolamo, G. (1995). Patients dropping out of treatment in Italy. Acta Psychiatrica Scandinavica, 92, 1-6.

Mukherjee, S., Rosen, A., M., Shukla, S. (1991). Acceptance by patients of maintenance lithium treatment. Lithium, 2, 63-69.

Nageotte, C., Sullivan, G., Duan, N., Camp, P., L. (1997). Medication copliance among the seriously mentally ill in a public mental health system. Social Psychiatry and

Psychiatric Epidemiology, 32, 49-56.

Neuman, B. (1989). **The Neuman systems model**. 2-eme edition. Appleton & Lange, San Mateo, California.

Nunnally, J.C. (1967). **Psychometric theory**. New York: McGraw Hill

Overall, J., E., Gorham, D., R. (1962). The brief psychiatric rating scale. **Psychological Reports**, 10, 799-812.

Pilowski, I. (1990). The concept of abnormal illness behavior. **Psychosomatics**, 31(2), 207-213.

Pilowski, I. (1993). Aspects of abnormal illness behavior. **Psychoter Psychosom**, 60, 62-74.

Polit, D., F., Beck, C., T., Hungler, B., P. (2001). **Essentials of Nursing Research: Methods, Appraisal and Utilisation**. 5th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Polit, D., F. & Hungler, B. P. (1999). **Nursing research: Principles and methods**. 6th edition. Philadelphia: J. B. Lippincott.

Post, F.(1983). **Clinical assessment of mental disorder**. In **Handbook of Pssychiatry**. Cambridge: Cambridge University Press.

Post, R., M., Rubinow, D., R., Ballenger, J., C. (1986). Conditioning and Sensitisation in the Longitudinal Course of Affective Illness. **British Journal of Psychiatry**, 149, 191-201.

Rawlins, P., Williams, S. R., Beck, C. K. (1993). **Mental health - psychiatric nursing: a holistic life-cycle approach**. 3rd edition. St-Louis: Mosby Year Book.

Rabant, C. (1992). Inventer le réel. Le déni entre perversion et psychose. Editions Denoël, Paris.

Ruscher, S., M., De Wit, R., Mazmanian, D. (1997). Psychiatric Patients Attitudes about Medication and Factors Affecting Noncompliance. Psychiatric Services, 48(1), 82-85.

Sackett, D.L., Haynes, R.B. (1976). Compliance with Therapeutic Regimens. The John Hopkins University Press: London.

Sadock, B., J., Sadock, V., A. (2000). Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry. 7th edition. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Schou, M. (1997). The combat of non-compliance during prophylactic lithium treatment. Acta Psychiatrica Scandinavica, 95, 361-363.

Shaw, E. (1986). Lithium noncompliance. Psychiatric Annals, 16(10), 583-587.

Stanton, S., S., Bennett, J., A., McElroy, S., L., Keck, P., E., Tugrul, K., C., Strakowski, S., M. (1994). Compliance with pharmacological treatment in patients with mania. American Psychiatric Association Annual Meeting, Philadelphia.

Statistics Canada (1995). <http://www.statcan.ca>

Stephenson, A., M. (1993). Factors affecting medication noncompliance in americans of african descent with bipolar affective illness or schizophrenia. Dissertations Abstract International, 53, 11-B.

Stewart, M. S. (1987). The validity of an interview to assess a patient drug taking. American Journal of Preventative Medicine, vol.3, 90-100.

Svarstad, B. L., Chewning, B. A., Sleath, B. L., Claesson, C. (1999). The brief medication questionnaire: a tool for screening patient adherence and barriers to adherence.

Patient Education and Counseling, 37, 113-124.

Swindle, R., W., Phibbs, C., S., Paradise, M., J., Recine, B., P., Moos, R., H. (1995). Inpatients treatment for substance abuse patients with psychiatric disorders: a national study of determinants of readmissions. **Journal of Substance Abuse, 7, 79-97.**

Taylor, C., Sparks, S., M. (1992). **Diagnostiques infirmiers. Guide pour le plan de soins**. 2-eme edition. Decarie-Maloine, Quebec.

Toulouse, J., M. (1971). **Mesure du concept de soi**, manuel. Droits réservés, non publié.

Vallerand R.J., Hess, U. (2000). **Méthodes de recherche en psychologie**. Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

Ware, J., E., Jr. (1976). Scales for measuring general health perceptions. **Health Services**. 11, 396-415.

Watson, D. (1996). Opening the doors-Looking back to move forward. **Canadian Journal of Psychiatry**, 41(9), 543-548.

Weiss, R., D., Greenfield, S., F., Najavits, L., M., Soto, J., A., Wyner, D., Tohen, M., Griffin, M., L. (1998). Medication compliance among patients with bipolar disorder and substance use disorder. **Journal of Clinical Psychiatry**, 59(4), 172-174.

Winocur, G., Clayton, P. J., Reich, T. (1969) **Manic depressive illness**. The C.V.Mosby company, Saint Louis

Wolpert, E. A. (1977). **Manic-depressive illness. History of a syndrome**. International Universities Press, New York.

Wurtman, R., J. (1988). Effects of their nutrient precursor on the synthesis and release of serotonin, the catecholamines and acetylcholine: Implications for behavioral disorders. Clinical Neuropharmacology, 2 (1) (suppl.), 5187-5193.

Wurtman, R. J., Wurtman, J. J. (1986). Food constituents affecting normal and abnormal behavior. New York: Raven Press.

Xavier, F., A., Strauss, D., H., Yale, S., A., Flaum, M., M., Endicott, J., Gorman, J., M. (1993). Assessment of insight in psychosis. American Journal of Psychiatry, 150, 873-879.

QUESTIONNAIRE D'INFORMATION GÉNÉRALE

Section A. Données socio-démographiques

1) Quel est votre âge:

2) Quel est votre sexe: masculin féminin

3) Votre adresse permanente est : au Québec en Ontario

4) Occupez-vous un emploi rémunéré? Oui Non

5) Vivez-vous seul(e)? oui non
Si non, cocher la case appropriée:

avec conjoint(e) avec les parents avec des enfants
 en union libre en résidence autre. Spécifier: _____

6) Quel est votre niveau d'instruction:

secondaire
 collégial (CEGEP)
 universitaire
 autre (spécifier) _____

7) Quel est votre revenu annuel:

moins de \$11,000./année
 entre \$11,000. et \$20,000./année
 entre \$21,000. et \$30,000./année
 entre \$31,000. et \$40,000./année
 plus de \$41,000./année

Section B: Histoire de la maladie

8) Depuis combien d'années avez-vous été diagnostiqué(e) pour la première fois? _____

9) Quel est le nombre de rechutes (nouvelle crise) depuis ce premier diagnostique? _____

10) Parmi la liste ci-dessous, notez combien de fois, par vous-même, vous avez cessé de prendre vos médicaments:

-complètement: nombre de fois _____
-partiellement: nombre de fois _____
-pas applicable (jamais cessé) _____

11) Parmi les raisons ou facteurs qui ont déterminé l'arrêt partiel ou complet des médicaments, cocher tous les énoncés qui s'appliquent à vous:

- les effets secondaires des médicaments me dérangent
- je n'étais plus malade
- je n'avais plus besoin de médicaments
- je manquais mes poussées d'énergie
- j'étais dérangé(e) par l'idée de faire contrôler ma vie ou mon humeur par des médicaments
- je voulais consommer de l'alcool et/ou des drogues
- je manquais d'argent
- j'ai oublié de prendre mes médicaments
- j'ai changé de médecin
- autre. Spécifier: _____

12) Avez-vous été hospitalisé(e) ou vécu une rechute, suite à l'arrêt de médicaments?
(Ex: lithium, épival ou autres stabilisateurs d'humeur)

- Oui Non Ne sais pas

13) Avez-vous été hospitalisé(e) ou vécu une rechute, après avoir cessé de vous présenter aux rendez-vous thérapeutiques?

- Oui Non Ne sais pas

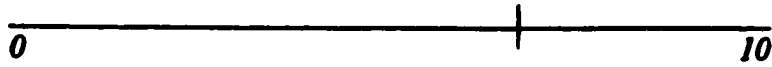
14) Qu'est-ce qui vous aide le plus à vous prendre en charge et à continuer votre traitement?
Cocher tous les énoncés qui s'appliquent à vous:

- les rencontres avec le psychiatre
- les rencontres avec l'infirmière
- les rencontres avec la travailleuse sociale
- la clinique externe
- le groupe de soutien
- les médicaments
- la famille
- autre. Spécifier: _____

Section C: Observance du régime thérapeutique

Veillez maintenant évaluer jusqu'à quel point vous respectez vos prescriptions médicamenteuses et vos rendez-vous thérapeutiques. Sur une échelle de 0 à 10, indiquez-le par un trait vertical.

Exemple:



15) a) En général, dans les derniers 2 mois, jusqu'à quel point avez-vous respecté votre prescription médicamenteuse?



b) Durant la dernière semaine, jusqu'à quel point avez-vous respecté la fréquence et le dosage de chaque médicament prescrit?

Médicament: _____

- fréquence



- dosage



Médicament: _____

- fréquence



- dosage



Médicament: _____

- fréquence



- dosage



Médicament: _____

- fréquence

_____ 0 10

- dosage

_____ 0 10

Médicament: _____

- fréquence

_____ 0 10

- dosage

_____ 0 10

Médicament: _____

- fréquence

_____ 0 10

- dosage

_____ 0 10

16) En général, dans les 2 derniers mois, jusqu'à quel point avez-vous respecté vos rendez-vous?

_____ 0 10

Rendez-vous avec psychiatre:

_____ 0 10

Rendez-vous avec psychologue:

_____ 0 10

Rendez-vous avec infirmière:

_____ 0 10

Rendez-vous avec travailleur social:

_____ 0 10

17) La liste suivante énonce des difficultés que les gens peuvent parfois avoir avec leurs médicaments. S'il vous plaît, cocher comment c'est difficile pour vous de faire les actions suivantes:

a. Ouvrir ou fermer la bouteille de médicaments

Très difficile	Difficile	Pas difficile	Commentaire
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	_____

b. Lire l'écriture sur la bouteille

Très difficile	Difficile	Pas difficile	Commentaire
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	_____

c. Se rappeler de prendre toutes les pilules selon l'ordonnance

Très difficile	Difficile	Pas difficile	Commentaire
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	_____

d. Renouveler la prescription à temps

Très difficile	Difficile	Pas difficile	Commentaire
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	_____

e. Prendre toutes les pilules en même temps, selon l'ordonnance

Très difficile	Difficile	Pas difficile	Commentaire
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	_____

Perception de l'impact de la maladie mentale (PIMM)
par E. Popiea
inspiré et adapté de Carsky et al. (1992) et Ware (1976)

Cette échelle vise à connaître votre perception de la maladie. Veuillez, s'il vous plaît, encercler la réponse la plus pertinente à chacun des énoncés suivants. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Si certaines questions vous rendent inconfortable, veuillez en avertir la monitrice. L'anonymat et la confidentialité sont assurés.

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
1. En général, j'ai tendance à m'inquiéter.	1	2	3	4
2. La maladie dont je suis atteint(e) m'inquiète.	1	2	3	4
3. Je crains d'avoir des ennuis à cause de ma maladie.	1	2	3	4
4. Je crains que la maladie éloigne mes amis.	1	2	3	4
5. Je crains d'être incapable de travailler à cause de la maladie.	1	2	3	4
6. J'ai peur de ne pas guérir.	1	2	3	4
7. Mes pensées et sentiments m'empêchent d'accomplir mes tâches.	1	2	3	4
8. Je me sens malade.	1	2	3	4

Ici les réponses changent de formulation. Rappelez-vous que la confidentialité et l'anonymat sont assurés.

	Fortement en accord	En accord	En désaccord	Fortement en désaccord
9. Je crois que la maladie va partir toute seule.	1	2	3	4
10. Je suis convaincu(e) qu'un jour je me sentirai mieux.	1	2	3	4
11. J'ai beaucoup à gagner d'un traitement.	1	2	3	4
12. J'ai encore besoin de traitement.	1	2	3	4
13. Si j'arrêtais le traitement aujourd'hui, je me sentrais bien.	1	2	3	4
14. Je crois que ma maladie nécessite un traitement.	1	2	3	4
15. J'ai des symptômes de maladie mentale.	1	2	3	4
16. Être malade de temps en temps fait partie de ma vie.	1	2	3	4
17. J'ai une santé de fer.	1	2	3	4
18. Je n'ai jamais été sérieusement malade.	1	2	3	4
	Très mal	Mal	Bien	Très bien
19. Aujourd'hui, sans traitement, je me sentrais.....	1	2	3	4

Merci de votre collaboration!



Annexe C

20, rue Pharand, Hull (Québec) J9A 1K7 Tél. (819) 771-7761 — Télécopieur (819) 771-2908

Le 14 février 2000

Madame Élena Popiea
Coordonnatrice des soins infirmiers
Centre hospitalier Pierre-Janet

Objet : Votre projet de thèse de maîtrise

Madame Popiea,

La présente est pour vous appuyer dans votre démarche pour mener à bien votre projet de recherche dans le cadre de votre maîtrise en sciences infirmières sur *"la relation entre le déni de la maladie et l'observance thérapeutique auprès de personnes atteintes de trouble bipolaire"*.

Il s'agit là d'un sujet de recherche pertinent pour la clientèle en santé mentale.

Bien sûr, votre projet de recherche devra être évalué par le comité de recherche et d'éthique à la recherche du Centre hospitalier Pierre-Janet avant qu'il ne soit entrepris.

En vous assurant de mon soutien et de ma collaboration, je vous prie d'agréer, madame Popiea, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Le directeur général,

Pierre Gagnon, Ph.D.

PG/lp

M:\DOCS\WFD\DOC\RECHERCH\popiea elena.wpd



Université d'Ottawa • University of Ottawa

Faculté des sciences de la santé
École des sciences infirmières

Faculty of Health Sciences
School of Nursing

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

Je suis d'accord à participer à une étude se référant à ma perception de la maladie et de son impact sur ma vie personnelle, ainsi que sur ma façon d'adhérer au régime thérapeutique. Ma participation consiste à compléter deux questionnaires dans le cadre des rencontres du groupe d'entraide "Les Bipos", pendant les mois de mai et juin, 2000.

Je comprends que cette étude dirigée par Elena Popiea, infirmière et étudiante à l'Université d'Ottawa, a pour but de mieux saisir la relation entre la perception de la maladie et le suivi du traitement, afin de planifier des services pour améliorer la santé et de réduire le nombre de rechutes et d'hospitalisations.

Elena Popiea m'a assuré que les informations recueillies sont strictement confidentielles. Elles serviront uniquement aux calculs statistiques et aucun participant ne pourra être identifié. Elena m'a également assuré de l'anonymat, car les noms ne sont pas inscrits sur les questionnaires. Je sais que je peux me retirer de cette étude, ou refuser de répondre à certaines questions en tout temps, sans conséquences ni préjudice.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une que je peux garder. Si je le désire, je peux obtenir une copie du résumé des résultats de l'étude.

Si j'ai des questions, commentaires ou inquiétudes, je peux m'adresser à Mme. Elena Popiea ou à la superviseure de la recherche, Dr. Ginette Coutu-Wakulczyk, au no. de téléphone 613-562-5800, poste 8424 ou encore à Mme. Monique Madore, vice-présidente du Groupe d'entraide "Les Bipos" inc., au no. de téléphone 819-663-7671.

J'ai lu et compris les informations ci-dessus et j'accepte volontairement de participer à cette étude.

Signature de la personne participante

Date: _____

Signature du chercheur



Annexe E

20, rue Pharand, Hull (Québec) J9A 1K7 Tél. (819) 771-7761 — Télécopieur (819) 771-2908

**Membres du comité de recherche et d'éthique à la recherche
Members of the Research and Ethics Committee**

Bouchamp, Guy	Ph.D.	(Pharmacologie/Pharmacology), Cégep de Hull
Dalbaba, Nadine	M.Ps.	Psychologue/Psychologist
Flury, Marcelle	M.Sc.	Infirmière/Nurse
Garon, Pierre	m.d.	Médecin/Physician
Moril, Christine	Ph.D.	Psychologue/Psychologist
Poyeur, Richard	m.d.	Psychiatre/Psychiatrist
Pirouze, Guilhem	Ph.D.	Professeur/Professor, Université de Québec à Hull
Gagnon, Pierre	Ph.D.	Directeur général/Executive Director

Le 27 avril 2000

Madame Éléna Popiea
Centre hospitalier Pierre-Janet

Objet : Étude de la relation entre le déni de la maladie et l'observance thérapeutique auprès de personnes atteintes de maladie bipolaire

Madame Popiea,

J'ai le plaisir de vous informer que votre projet de recherche ci-haut mentionné a été accepté par le comité de recherche et d'éthique à la recherche lors de sa réunion tenue le 11 avril 2000.

Dans l'ensemble, votre protocole et le formulaire de consentement rencontrent les exigences du comité de recherche et d'éthique à la recherche.

Vous trouverez ci-joint les commentaires, questions et recommandations des membres du comité. Auriez-vous l'obligeance de les prendre en considération et de me répondre dans les meilleurs délais.

En vous assurant de mon soutien et de ma collaboration, je vous prie d'agréer, madame Popiea, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Le président du comité de recherche
et d'éthique à la recherche,

Pierre Gagnon, Ph.D.

PG/lp

c.c. D' André Gagnon, président du CMDP

M:\DOCS\WFD\DOC\RECHERCHE\popiea lettre.vsp

**ÉTUDE DE LA RELATION ENTRE LE DÉNI DE LA MALADIE
ET L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE
AUPRÈS DE PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE BIPOLAIRE
par madame Éléna Popiea**

COMMENTAIRES

- 1) • **A vérifier les accents (aigus et graves) manquants ou inversés sur les mots dans tout le texte.**
- 2) • **Vous énumérez certains facteurs contribuant à la non-observance au traitement pharmacologique, il serait intéressant de connaître certains facteurs associés à la non-observance des rendez-vous avec les professionnels.**
- 3) • **Formulaire de consentement : peut-être ajouter en dernier lieu une phrase comme suit : j'ai lu et compris les informations ci-dessus et j'accepte volontairement de participer à cette étude.**
- 4) • **Définir "rechute"**
- 5) • **ONT - QUÉBEC**
- 6) • **Orthographe "démographique" page 10, etc...**
- 7) • **Comment assure-t-on la confidentialité entre-sujet?**
- 8) • **Comment l'auteure justifie-t-elle l'ordre d'entrée des différents facteurs dans la régression multiple hiérarchique?**
- 9) • **Parler de trouble bipolaire plutôt que de maladie bipolaire**

Moyennes de l'observance du dosage et de la fréquence des psychotropes utilisés

Médicaments	Nombre de sujets	Moyenne de l'observance (dosage)	Moyenne de l'observance (fréquence)
Carbamazépine	3	9.5	9.7
Chlorpromazine	1	10	10
Clonazéпам	5	9.6	9.5
Dilantin	1	10	10
Venlafaxine	3	6.5	6.6
Divalproex sodique	10	8.6	8.9
Fluanxol	1	10	10
Lithium	20	9.3	9.1
Lorazepam	2	*	10
Orap	1	9.4	9.6
Paroxetine	2	7	8.4
Prozac	2	9.7	9.7
Risperidal	4	8.9	9
Néfazodone	1	10	10
Quétiapine	1	9.9	7.2
Topamax	1	5.8	6.7
Trazodone	4	8.1	8.6
Wellbutrin	2	10	7
Sertraline	3	9.8	9.9
Zyprexa	4	5.2	7.6
Non-spécifié	15	8.9	8.9

* Dosage variant selon le besoin, dans les limites prescrites