

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3^E CYCLE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR

ARIANE PLANTE

IMPACT DE L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC DE PSYCHOSE
SUR LA PERCEPTION DE SOI

MAI 2014

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Cet essai de 3^e cycle a été dirigé par :

André Pellerin, Ph. D., directeur de recherche Université du Québec à Trois-Rivières

Jury d'évaluation de l'essai :

André Pellerin, Ph.D Université du Québec à Trois-Rivières

Françoise Lavallée, Ph.D. Université du Québec à Trois-Rivières

Pierrette Déziel, D.Ps. Pratique privée

Sommaire

Cette recherche explore l'expérience d'une personne qui reçoit un diagnostic de psychose et évalue l'impact de cette annonce sur sa perception de soi. À partir d'une recension des écrits, un guide d'entrevue semi-directive a été bâti afin de recueillir le récit du participant. Celui-ci a témoigné librement de sa perception de lui-même avant le début de la maladie, de son parcours pour obtenir des soins adéquats, de sa réaction suite à l'annonce du diagnostic de psychose, et de son rétablissement. L'accent est mis sur les principaux éléments de son cheminement avant le diagnostic et sur le nouveau sens qu'il découvre à sa vie après le diagnostic. La maladie de ce participant adulte a progressé pendant près de quatre ans avant le diagnostic de psychose et elle a culminé dans un passage à l'acte agressif contre un membre de sa famille. Une première expertise médico-légale a recommandé la responsabilité criminelle. Le participant a été incarcéré. Suite à une contre-expertise demandée par la famille, la Cour du Québec a renversé son jugement et ordonné son transfert dans un milieu hospitalier. Le participant a accepté rapidement le diagnostic de psychose qui expliquait ses difficultés antérieures même s'il continuait à ressentir une part de responsabilité. Son rétablissement se caractérise par le deuil de ce qu'il aurait pu être, par une recherche de dignité dans la reprise de son développement, dans la redéfinition de sa place dans sa famille et dans la société. Cet essai permet une réflexion clinique et éthique sur l'importance du diagnostic. Il met l'accent sur les recommandations cliniques concernant l'annonce du diagnostic et la prise en charge en découlant.

Remerciements

J'aimerais remercier toutes les personnes ayant contribué de près ou de loin à la réalisation de cet essai doctoral.

J'exprime d'abord ma gratitude à mon directeur de recherche, monsieur André Pellerin. Sa disponibilité, le plaisir à échanger sur ce travail et la justesse de ses réflexions m'ont été d'un grand soutien. Je remercie également monsieur Jean-Marie Miron, professeur au département des sciences de l'éducation, pour ses judicieux conseils dans la construction du guide d'entrevue et la première analyse des résultats.

Je remercie le participant qui a accepté de témoigner avec autant d'ouverture et de générosité de son expérience personnelle.

Enfin, je salue mes proches pour leur encouragement tout au long de ce projet.

Table des matières

Sommaire	iii
Remerciements	iv
Introduction.....	1
Contexte théorique	5
L'expérience subjective des personnes atteintes d'une psychose	6
Le prodrome.....	6
L'épisode aigu : vécus intrapsychique et interpersonnel	8
Après l'épisode aigu	11
L'influence de l'environnement social sur les perceptions de soi en relation avec les difficultés inhérentes à la psychose.....	13
L'adaptation à une maladie mentale et la réorganisation des perceptions de soi	18
Le concept de soi, une variable-clé dans le rétablissement	18
Le processus d'adaptation du concept de soi dans le rétablissement.....	21
Stratégies et habiletés à développer	24
L'impact de la divulgation ou non du diagnostic de psychose	26
Formulation des questions de recherche	30
Méthodologie	31
Description de l'approche de recherche utilisée.....	32
Sélection du participant.....	34
Matériel et instruments de mesure	35
Déroulement.....	36

Analyse des données	36
Résultats	37
Présentation des résultats	38
La situation de vie et la perception de soi antérieures aux symptômes	41
L'image de soi.....	41
Les relations familiales	42
La situation professionnelle	43
La situation sociale	43
Les mécanismes de défense	44
L'apparition de la maladie	44
Le contexte déclencheur	45
Les premiers symptômes, les tentatives de validation de soi et de ses perceptions alors que la réalité externe est incohérente	46
L'aggravation de la condition mentale du participant	48
Un passage à l'acte suivi d'une incarcération et d'une détérioration qui se poursuit	49
L'adaptation à la réalité carcérale	51
Le diagnostic de psychose	52
L'expérience à l'annonce du diagnostic de psychose et le cheminement vers le rétablissement.....	53
L'indifférence émotive et l'acceptation du diagnostic.....	54

L'intégration du diagnostic au concept de soi et les efforts continuels pour départager la réalité de l'irréel, de la psychose.....	55
L'ambivalence face aux impacts du diagnostic sur la perception de soi	58
La redécouverte d'un sens à la vie et la transformation du concept de soi	60
La motivation de retrouver une liberté et une dignité.....	60
La volonté d'être soi et le deuil de ce qu'il aurait pu être.....	63
La différenciation de soi par rapport à la famille d'origine, l'évolution du clivage et la situation socioprofessionnelle	64
Le cheminement vers une nouvelle compréhension de soi.....	67
La perception du présent et de l'avenir.....	68
Discussion	72
La perception de soi avant le diagnostic de psychose.....	73
L'influence du système familial sur la perception de soi du participant	75
Le contexte déclencheur de la maladie	77
Les premiers symptômes, les tentatives de validation de soi alors que la réalité externe est incohérente et les obstacles à l'obtention de soins	78
Le parcours du participant dans le système médicolégal.....	80
L'adaptation à la réalité carcérale et la relance du développement personnel..	81
L'expérience à l'annonce du diagnostic de psychose	83
La réaction lors de l'annonce du diagnostic	84
Le conflit intrapsychique d'accepter la maladie ou de se responsabiliser de ses actes.....	85

L'intégration du diagnostic au concept de soi et les efforts continuels pour départager la réalité de l'irréel, de la psychose.....	90
Les stratégies contre l'engloutissement de l'identité	90
Les stratégies de contrôle des symptômes et du risque de violence secondaire.....	92
Le cheminement vers une nouvelle compréhension de soi	94
La perception que le diagnostic permet un nouveau départ au-delà de l'ambivalence face à ses impacts sur le concept de soi	95
Le rétablissement : une quête de dignité et de liberté.....	97
La volonté d'être soi et le deuil de ce qu'il aurait pu être.....	100
Le rétablissement de la dignité par l'activation, un cadre externe structurant et la découverte de ses limites.....	103
La différenciation de soi par rapport à la famille d'origine, l'évolution du clivage et la situation socioprofessionnelle	106
Réflexions à propos de l'impact du diagnostic	109
L'impact du délai qui précède le diagnostic de psychose.....	109
Les balises déontologiques, éthiques et sociales du professionnel à l'égard du diagnostic et de sa responsabilité clinique	112
L'importance de l'annonce du diagnostic et de la reprise de pouvoir sur le réel	114
Les recommandations cliniques.....	117
Les forces et faiblesses de la recherche	125

Conclusion	129
Références	133
Appendice A Questionnaire de Leavey (2005).....	139
Appendice B Guide d'entrevue.....	141

Introduction

Ces dernières années, la société québécoise est le théâtre d'une réflexion populaire sur ce qu'il convient de faire auprès d'une personne ayant commis un acte hétéroagressif et sur l'évaluation de sa condition mentale. Les faits divers soulèvent l'opinion publique qui se limite souvent à une empathie pour les victimes, au désir que le coupable soit puni sévèrement, et à une perte de confiance dans le processus d'évaluation médico-légale. Face à l'émotivité et l'intransigeance générale, il semble que la distinction entre la normalité et la pathologie devrait être acquise aux yeux des citoyens. Or, la question de juger du fondement de tels comportements d'un individu est complexe. Elle est d'abord une question morale et judiciaire avant d'être médicale. Le rôle de l'expert psychiatre, appuyé par une équipe multidisciplinaire, se limite à suggérer une recommandation clinique au juge sur la responsabilité de l'accusé, mais c'est au juge que revient la tâche de décider si l'accusé a agi en étant apte à conscientiser moralement les conséquences de ses actes ou si son état mental l'en empêche (Aubut & Hébert, dans Aubut, Dubreucq, & Hébert, 2013).

Au niveau politique, les divers paliers de gouvernement investissent davantage dans une philosophie coercitive que préventive et curative. Le système législatif actuel protège les malades de l'abus d'intervention plutôt que du risque de ne pas être soigné et du risque que les impacts de la détérioration de leur condition soient permanents.

Les familles vivent avec beaucoup d'impuissance, de colère et d'isolement la difficulté de protéger leur proche en essayant de le guider à travers le système pour tirer profit de la limite du droit d'un patient à refuser un traitement. Les professionnels constatent que les prisons fourmillent de détenus malades qui sont punis pour avoir commis des larcins et qui accèdent difficilement à des soins. Un questionnement est soulevé' d'une part, sur la capacité de l'État à fournir les ressources nécessaires pour que les malades puissent bénéficier de suffisamment d'encadrement pour se responsabiliser de soigner leur maladie et, d'autre part, sur la capacité de l'État à protéger les personnes malades dans le système judiciaire actuel (Aubut, Dubreucq & Hébert, 2013).

Cet essai doctoral illustre cette problématique d'un point de vue clinique. L'objectif principal de ce travail est d'explorer et d'objectiver l'expérience subjective d'une personne qui reçoit un diagnostic de psychose et d'évaluer l'impact de cette annonce sur sa perception de soi. Son vécu subjectif à travers son parcours pour obtenir des soins adaptés à sa condition et à son rétablissement est décrit.

L'annonce d'un tel diagnostic marque un changement drastique dans la vie du patient. Il est important de contrôler et d'atténuer les séquelles de ces psychoses. C'est ce à quoi s'appliquent les professionnels de la santé et c'est dans ce cadre que se situe cet essai. L'annonce d'un diagnostic de psychose bouleverse la compréhension et la perception qu'a l'individu de lui-même. La qualité de l'intégration de cette nouvelle

perception et de cette nouvelle identité déterminera la gravité des impacts de la maladie.

C'est spécifiquement sur ce processus d'intégration que porte cet essai.

Dans les chapitres qui suivent, le contexte théorique sera d'abord présenté suivi de la méthodologie et des résultats attendus. Les résultats seront ensuite présentés et discutés. Une réflexion éthique et sociale est ensuite proposée à propos des prémisses influençant le processus diagnostique en psychiatrie au Québec.

Contexte théorique

Ce premier chapitre rapporte la recension des écrits sur l'expérience subjective des personnes atteintes d'une psychose, et ce, avant, pendant et après l'épisode aigu. L'influence de l'environnement social sur la perception de soi est abordée. Enfin, les écrits empiriques décrivant le lien entre l'adaptation à une maladie mentale et la réorganisation de la perception de soi sont présentés.

L'expérience subjective de soi des personnes atteintes d'une psychose

Afin de comprendre l'impact de l'annonce d'un diagnostic de psychose sur la perception de soi, il apparaît essentiel de déterminer sur quelle base cette annonce se fait. Ainsi, cette section décrit d'abord la perception de soi des personnes avant l'annonce de leur maladie, dans la phase dite prodromique, suivie de la perception de soi pendant la phase aiguë de la maladie et finalement dans la phase de consolidation.

Le prodrome

Peu d'études décrivent l'expérience subjective et la perception de soi des patients avant que la maladie mentale ne s'installe. Guillon, Crocq et Bailey (2003) rapportent que les adolescents qui présentent un prodrome de schizophrénie ont une estime de soi particulièrement faible si leurs symptômes sont négatifs et une estime de soi intacte si les premiers symptômes sont positifs.

En plus de son étiologie biochimique, la schizophrénie est considérée par certains auteurs comme une crise du concept de soi. La maladie serait associée à un problème de perception de soi en relation avec l'environnement social. Lorsque l'identité d'une personne est peu développée ou que l'ensemble de ses composantes est organisé de façon diffuse, cette personne est considérée à risque de devenir schizophrène. Le début des épisodes psychotiques aurait lieu lorsque des identités importantes sont niées ou invalidées. Ces auteurs considèrent les symptômes psychotiques comme une tentative de mettre en scène l'identité niée pour parvenir à résoudre la confusion en permettant de découvrir une meilleure différenciation identitaire et une meilleure image face à autrui (Gara, Rosenberg, & Cohen, 1987; Kinderman, 2005).

Selon Parnas, Handest, Saebye et Jansson (2003), l'altération du sens de soi est une caractéristique phénoménologique de la schizophrénie si bien que cette expérience subjective du soi altéré serait considérée comme un symptôme à part entière dans le prochain *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-V). Un niveau plus élevé de perplexité, d'erreurs perceptives et de désordre dans la conscience de soi pourrait être davantage associé à la schizophrénie qu'à une maladie bipolaire avec des caractéristiques psychotiques. Ces auteurs soutiennent que la présence d'expériences subjectives anormales est à considérer lors du diagnostic différentiel initial et permettrait de détecter les personnes qui évoluent vers un spectre schizophrénique avant que le premier épisode ne survienne.

Le DSM-V (APA, 2013) n'entérine pas l'altération du sens de soi comme une caractéristique distinctive orientant vers un diagnostic de schizophrénie tel que Parnas et al. (2003) l'avaient avancé. L'APA propose toutefois d'approfondir les recherches sur le syndrome de psychose atténuée (traduction libre de *Attenuated Psychosis Syndrome*) afin d'augmenter suffisamment les données probantes pour officialiser cette entité diagnostique. Ce syndrome regroupe la présence d'idées délirantes, d'hallucinations ou de désorganisations du discours ayant débuté ou s'étant aggravées dans la dernière année de manière suffisamment incommodante pour retenir l'attention clinique, alors que le contact avec la réalité ou l'autocritique sont relativement préservés. Ceci peut, entre autres, prendre la forme de croyances surinvesties à propos de ses capacités, d'altérations plus vagues au niveau des expériences sensorielles ou de la pensée. L'individu est sceptique, conscient que des changements dans son état mental ou dans ses relations se produisent. Environ 32 % des personnes évolueraient vers les critères d'un trouble psychotique, mais l'APA ne précise pas si certains types de symptômes sont davantage associés à certaines problématiques. Plusieurs patients peuvent s'améliorer partiellement ou complètement, qu'ils reçoivent un traitement ou pas.

L'épisode aigu : vécus intrapsychique et interpersonnel.

Une désorganisation psychotique comporte trois étapes : la déstructuration de la réalité externe, la déstructuration du self et la fragmentation totale (Gara & al., 1987; Kinderman, 2005). La psychose génère ainsi un profond changement dans le concept de soi des personnes dans l'année suivant l'hospitalisation (Roe, 2005). Elle engendre une

grande confusion et des doutes en affectant les personnes au niveau de la pensée et des émotions et en les dérangeant dans les fondements les plus primaires du soi et de l'identité. Plusieurs patients expriment se sentir diminués, ce qui rend la mise en action difficile. Les résultats mettent en lumière l'effet dévastateur initial de l'étiquette diagnostique sur le sens de soi. Percevoir une dégradation du concept de soi rend les personnes vulnérables au découragement et au pessimisme en regard du futur. Les patients peuvent avoir intériorisé un préjugé de la société selon lequel le recouvrement de la santé est peu probable. Les personnes peuvent arrêter d'investir leur estime de soi et n'espérer rien de plus qu'avoir un toit et de la nourriture (Roe).

McCay et Ryan (2002) décrivent la réponse émotionnelle des personnes qui vivent un premier épisode psychotique et son impact sur le self. Ces personnes se sentent souvent complètement dévastées et submergées. Les symptômes psychotiques peuvent engendrer une peur intense, de l'anxiété et une perte de contrôle. Une hospitalisation involontaire, une sédation forcée et des restrictions renforcent ces sentiments. Les personnes se sentent impuissantes et ne croient pas qu'elles puissent être aidées. Les réactions personnelles suite à une psychose peuvent être semblables à une réaction traumatique. Comme les victimes de traumatisme, les personnes qui vivent une première expérience psychotique peuvent vivre la réexpérimentation d'aspects traumatisants de la maladie, une paralysie, un déni émotif, des attributions internes négatives, des symptômes dépressifs et une résilience réduite au stress. L'expérience d'être malade et hospitalisé soulève des questions à propos de l'identité. Elle suscite une remise en

question des niveaux de compétence et d'estime de soi, ce qui laisse les personnes vulnérables face à un futur incertain. L'inquiétude associée à l'imprévisibilité d'être malade à nouveau est souvent présente. Un déni de cette possibilité pour tenter de préserver l'estime de soi et un sentiment de compétence, de même qu'une résistance à l'autostigmatisation sont aussi des expériences communes. Une phase de choc et de doute, une honte profonde et un sentiment d'aliénation du fait d'avoir une maladie très stigmatisée ainsi qu'un désespoir sont aussi répertoriés. Recevoir un diagnostic de schizophrénie engendre l'impression d'être stigmatisé, incompris et rejeté. Les gens préfèrent souvent parler de leur maladie en terme d'un problème nerveux, car ils sont alors perçus comme des gens sensibles et moins effrayants. D'autres réactions dissociatives peuvent être causées par l'anxiété extrême ressentie en situation sociale. Enfin, la dépression est un risque majeur dans l'année suivant un premier épisode psychotique aigu (McCay & Ryan).

Les personnes malades ont tendance à s'isoler, soit en raison des symptômes mêmes de l'épisode psychotique (symptômes négatifs, paranoïa) ou parce que leur identité est ébranlée et qu'elles ressentent de la honte. Selon Macdonald et Morley (2001), trois facteurs déterminent l'isolement émotionnel : l'isolement social en soi, des motifs sociaux comme l'anticipation d'une réponse interpersonnelle négative, ou encore des facteurs critiques pour le self tels qu'une évaluation négative de soi associée ou non à des mécanismes de projection. De façon plus spécifique, ces personnes peuvent s'empêcher d'exprimer ce qu'elles ressentent par peur d'expérimenter de la honte ou de

la culpabilité si cela entre en contradiction avec une identité extérieure prisée. Elles peuvent aussi s'empêcher de s'exprimer par inhabilité à communiquer ou à justifier leurs sentiments et leurs expériences, parce qu'elles se croient responsables de leurs difficultés, parce qu'elles rejettent leurs propres émotions ou encore par répugnance à expérimenter à nouveau des émotions ou des souvenirs déplaisants si elles en parlent.

Après l'épisode aigu

Les effets de la perception de soi et de la perception de la maladie semblent en quelque sorte s'entrecroiser (Roe, 2005). D'un côté, la perception de la maladie influence la réponse émotionnelle et comportementale, et l'observance au traitement de la personne malade. De l'autre, un concept de soi stigmatisé influence le cours d'une maladie mentale. Ceci supporte l'importance de favoriser la redécouverte d'un concept de soi intégré.

Watson et al. (2006) s'intéressent à l'influence de la perception de la psychose par rapport à la réponse émotionnelle et l'observance à la médication chez les schizophrènes. La perception de la psychose est responsable de 46 % de la variance de la dépression, de 36 % de la variance de l'anxiété et de 34 % de la variance pour l'estime de soi. Ainsi, un plus grand niveau de conséquences perçues ou de pertes associées à la maladie est relié à un plus grand niveau de dépression et une perception accrue de symptômes avec davantage d'anxiété. Une faible estime de soi est associée à une faible perception de contrôle et moins d'espoir que le traitement puisse être efficace, à une plus

longue durée d'incapacités et à une plus grande perception de symptômes donc d'anxiété. C'est la perception subjective plutôt qu'objective qui compte le plus. L'adhésion à la médication est plus fortement associée à une mesure de l'insight, soit l'évaluation que les gens font de leur propre expérience d'avoir une maladie, plutôt qu'à l'ensemble des croyances qu'ils entretiennent à ce sujet (Watson & al.).

Kroska et Harkness (2006) démontrent que les individus ayant un diagnostic de maladie mentale sont influencés par leur conception culturelle à ce sujet. Cependant, l'influence entre l'impression d'être stigmatisé et ce que cela signifie pour soi n'est pas toujours directe. Ces auteurs valident la notion de sens de soi qui se compose, d'une part, de l'évaluation personnelle de soi comme étant bon ou mauvais, puissant ou faible et actif ou inactif et, d'autre part, de sa croyance du jugement des autres à son sujet. Le sens de soi a une influence directe sur les comportements d'une personne et sur les comportements des autres envers elle. Le sentiment d'être étiqueté par la maladie mentale diminue le sens de soi du patient et sa confiance en la perception des autres à son sujet. Les résultats de cette étude suggèrent ainsi que le sentiment d'être étiqueté par la maladie mentale pourrait exacerber la maladie. Par contre, le diagnostic permet aussi de recevoir un traitement.

Pour Wright, Gronfein et Owens (2000), le fardeau que les maladies mentales sévères infligent aux personnes qui en souffrent est double, interne et social. Les maladies provoquent des symptômes accompagnés d'une détresse à la fois physique,

psychologique, cognitive, émotive et fonctionnelle. Socialement, leur signification culturelle négative engendre l'évitement, le rejet, la violence physique et psychologique. Ainsi, le stigma peut déformer l'identité, ce qui a des conséquences négatives sur l'aptitude à l'emploi des personnes, leur qualité de vie et leur estime de soi. D'ailleurs, Kroska et Harkness (2006) démontrent que les patients psychiatriques s'accordent généralement moins de bonté, de pouvoir et de niveau d'activité que la population générale.

L'influence de l'environnement social sur les perceptions de soi en relation avec les difficultés inhérentes à la psychose

Comme il a été aperçu dans les sections précédentes, la personne malade n'est pas sans être influencée par son entourage. L'environnement social a d'abord une influence sur le développement normal ou pathologique d'une personne. Il peut également avoir un impact positif ou négatif sur la perception de soi suite à l'apparition des symptômes psychotiques.

Les maladies mentales sévères apparaissent souvent dans la transition entre l'adolescence et l'âge adulte. Erickson (1980) a établi que pour poursuivre leur développement, les jeunes doivent construire leur identité plutôt que de rester dans une confusion de rôle ainsi qu'être capables d'intimité dans leurs relations plutôt que de s'isoler. Bien que les jeunes atteints d'une maladie mentale semblent à première vue présenter un retard à rencontrer les jalons d'un développement typique, leur maladie

implique en fait de se former une identité adulte plus hâtivement que leurs pairs (Leavey, 2005). Les expériences authentiques avec des personnes significatives sont un facteur de grande importance dans la construction de l'image de soi (Harder, 2006). De plus, le stigma semble être la plus grande barrière à la réintégration des personnes malades au monde social. Ainsi, l'influence de l'environnement social sur les perceptions de soi peut être positive ou négative.

Il est important que les ressources sociales soient activées dans les premières années de la maladie puisque la qualité du support social prédit fortement la perception de stigmatisation un an après l'hospitalisation chez les personnes malades depuis moins de six ans (Mueller & al., 2006). L'appartenance à un réseau social supportant qui encourage les initiatives peut faciliter le développement d'un concept de soi positif en procurant à la personne une valeur personnelle (Davidson & Strauss, 1992). Lorsqu'une personne s'adapte à une nouvelle réalité, partager les changements vécus peut être aidant pour préciser ses pensées, ses besoins et ses émotions, pour reprendre du contrôle sur les événements, pour se sentir validée et pour recevoir du feedback (Ouellet & Pellerin, 1996), ainsi que pour remettre en contexte le sens des événements vécus dans le cours de sa vie (Hiles & Čermák, 2008; Laithwaite & Gumley, 2007; Lysaker, Lancaster & Lysaker, 2003). Les personnes qui acceptent leur rôle de patient accèdent plus facilement aux services, ont moins de conflits avec leur entourage et il leur est plus facile d'établir une identité et de se joindre aux services de leur communauté (Ekeland & Bergem, 2006).

Galvin (2005) considère que stagner dans une identité handicapée ou diminuée au niveau de l'indépendance, des rôles socio-occupationnels ou de la désirabilité n'est pas une fin inévitable. Elle-même handicapée, l'auteure considère que les gens ont le pouvoir d'innover pour se dégager des préjugés à leur égard et de la marginalisation. L'impact du regard négatif d'autrui sur soi peut stimuler les gens à considérer leur propre position face à l'inaptitude. Plutôt que s'arrêter à considérer la perte dans un paradigme personnel et se sentir rejetés, ils peuvent réaliser que la perte se révèle davantage en fonction d'une norme selon un paradigme social. Extérioriser l'expérience d'être inadéquat ou non désirable comme une attitude d'autrui et pas nécessairement comme un défaut interne peut être déterminant pour surmonter la perception d'être systématiquement inférieur. Une saine colère peut susciter la mobilisation à ne pas se considérer comme victime d'une tragédie personnelle et à combattre l'oppression sociale en s'attaquant à la norme (Galvin). Toutefois, il important de considérer que l'impact sur l'estime de soi de développer une maladie mentale peut différer de l'impact d'un handicap avec lequel la personne a dû composer depuis toujours.

Néanmoins, l'environnement social peut aussi avoir une influence néfaste sur le développement du concept de soi d'une personne. Un milieu familial hautement critique ou trop impliqué peut interférer avec le développement d'un concept de soi actif en évaluant négativement la personne ou en minant ses efforts (Davidson & Strauss, 1992; DeVylder, 2012).

L'opposition au rôle de patient rend les gens plus vulnérables à la stigmatisation. Leur identité et leurs interactions sociales entrent davantage en conflit, ils peuvent être plus symptomatiques et dysfonctionnels en société, et ils ont des relations plus difficiles avec les services de santé et les services sociaux. Les patients qui essayent activement de s'intégrer à la communauté semblent être plus sujets à être stigmatisés et identifiés comme malade mental donc marginalisés (Ekeland & Bergem, 2006). Pour certaines personnes, maintenir volontairement une certaine distance est nécessaire pour préserver une image de soi positive (Ekeland & Bergem; Sells, Stayner, & Davidson, 2004). Les gens ont une idée claire et réfléchie de leur image auprès des autres et de la façon dont leurs interactions avec eux affectent leur propre image de soi. Il est plus important pour eux d'être acceptés comme ils sont que d'être intégrés ou normalisés (Ekeland & Bergem). Chez les patients désinstitutionnalisés, le rejet social est une source persistante de stress. Les expériences de rejet augmentent l'autodépréciation qui, en retour, affaiblit la perception de maîtrise de soi. Ainsi, elles seraient centrales pour comprendre la faiblesse du concept de soi décrit par plusieurs anciens patients psychiatrisés (Wright & al., 2000). Leavey (2005) croit aussi que le stress social peut empirer une maladie mentale en raison de l'énergie que la personne doit mettre à simplement survivre aux pertes sociales causées par la maladie et en raison de l'impression qu'elle peut avoir de s'enfoncer dans la maladie, d'être hypersensible et aliénée.

De plus, les jeunes à risque de développer la schizophrénie ou présentant des symptômes psychotiques atténués ont souvent des difficultés à interpréter et réguler les

stimuli sociaux, les cognitions sociales ou à reconnaître les émotions. Ceci peut exacerber l'effet des interactions sociales comme facteur de risque ou de protection (DeVylder, 2012). Hooker et al. (2011) soutiennent également que le jugement social des schizophrènes peut être trop influencé par les émotions négatives qu'ils perçoivent et par leur difficulté à en distinguer la provenance interne ou externe. Cela détermine entre autres la difficulté à établir qu'une personne puisse être digne de confiance, d'autant plus si les symptômes positifs dont ceux de persécution sont sévères. Une habileté réduite à bien juger l'environnement social en raison de l'influence faussée des affects négatifs pourrait être un facteur important contribuant à la chronicité des symptômes et aux habiletés sociales déficitaires observées.

Berna, Bennouna-Greene et Danion (2009) précisent qu'il existe, chez les jeunes à risque de développer la schizophrénie, un lien entre les difficultés d'interprétation des interactions sociales et de remémoration du contexte des souvenirs et la construction de leur identité, puisque ces capacités y seraient fondamentales. L'identité personnelle se construit sur la base des souvenirs autobiographiques, mais les schizophrènes ont moins accès à la remémoration consciente de leurs souvenirs, qui sont souvent plus pauvres. La capacité même à attribuer spontanément un sens à un événement serait aussi diminuée et la cohérence entre cet événement et le trait de personnalité qu'il définit est moins bonne. L'irrégularité des processus émotionnels associés aux événements en plus de la difficulté à se remémorer les informations contextuelles font que de faux souvenirs peuvent être inclus dans l'élaboration de la représentation de soi, en partie altérée. De plus, la

difficulté de percevoir une continuité dans la conscience de soi fait en sorte qu'il est plus ardu de se projeter dans le futur.

L'adaptation à la maladie mentale et la réorganisation des perceptions de soi

Plusieurs auteurs considèrent que le concept de soi est une variable importante dans le rétablissement d'une personne suite à un épisode psychotique. Le processus d'adaptation du concept de soi lors du rétablissement tel que théorisé par quelques auteurs est présenté ainsi que certaines stratégies et habiletés spécifiques à développer.

Le concept de soi, une variable-clé dans le rétablissement

Davidson et Strauss (1992) sont parmi les premiers à identifier le développement du concept de soi comme une variable médiatrice entre plusieurs facteurs apparemment non reliés et influençant le cours et la récupération suite à une maladie mentale sévère. Le développement du concept de soi a un rôle médiateur entre des facteurs comme le fonctionnement social pré morbide, la durée de la maladie, l'effet de l'expression des émotions dans une famille, les bénéfices du support du réseau social, le rôle des événements stressants et le contexte culturel précipitant une rechute.

Selon Monbourquette (1999), perdre la santé engendre un processus de redécouverte de l'identité profonde parce que la personne ne peut plus se définir par ses relations sociales et ses repères habituels. Il qualifie d'identité profonde ce qui ne change pas malgré ces pertes. De son côté, Roe (2005) affirme qu'une maladie mentale sévère

influence l'identité et le sens de soi au cours du temps. L'inverse est aussi vrai puisque cet auteur souligne que la redécouverte et la construction d'un concept de soi intégré peuvent influencer positivement le cours d'une maladie mentale sévère. Les effets d'un cycle de feedback positif sont perceptibles lorsque la personne trouve une alternative au concept de soi altéré en redécouvrant une habileté, un talent ou une manière d'être. Cette découverte facilite l'activation en procurant de la fierté, une confiance et un sentiment d'être apprécié, ce qui favorise la prise de risque, laisse entrevoir un potentiel d'accomplissement et facilite d'autres améliorations (Roe).

McCay et al. (2006) supportent aussi l'importance de l'ajustement du concept de soi, qu'ils qualifient de cruciale dans le processus de convalescence. Le stress associé à l'adaptation à un premier épisode de schizophrénie et les séquelles psychologiques secondaires telles que l'anxiété et la dépression peuvent prédisposer le jeune adulte à être englouti par sa maladie lorsque l'identité personnelle est perdue et remplacée par un sens de soi défini entièrement par la maladie. Comme la schizophrénie apparaît généralement à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte, la personne est d'autant plus vulnérable à l'engloutissement qu'à cet âge l'identité n'est pas encore stabilisée et qu'elle est sujette au changement. Il est donc important d'intégrer l'expérience de la maladie au concept de soi durant la convalescence. Le processus d'ajustement psychologique et la prévention des traumatismes secondaires sont favorisés par des interventions visant à préserver une identité saine, à promouvoir l'espoir et à minimiser l'impact du stigma. En fin de compte, la personne doit se redéfinir en

incorporant la maladie de manière réaliste tout en résistant à l'engloutissement du concept de soi, ce qui est possible en interagissant avec autrui. Les personnes aidées en ce sens ont une vision plus saine d'elles-mêmes, elles résistent mieux aux effets du stigma et elles s'engagent plus activement dans le processus de convalescence. Leur qualité de vie est augmentée et elles présentent moins de symptômes.

Romano, McCay, Georing, Boydell et Zipursky (2010) poursuivent dans le même sens. Le concept de soi n'est pas détruit suite à l'épisode psychotique. Ils parlent plutôt de réengager un concept de soi durable, qui évolue tout au long du rétablissement à travers les opportunités d'actualiser les forces et les faiblesses dans la suite des projets que la personne poursuivait avant sa maladie. Lysaker et al. (2003) supportent aussi l'importance d'aider les schizophrènes à construire une histoire de vie plus cohérente en articulant leurs rêves, leurs désirs, leurs pertes et leurs victoires dans un récit plus complexe ou dynamique, flexible et raffiné. Les bénéfices de la thérapie s'observent dans l'intégration des multiples facettes du récit, plutôt que dans l'histoire elle-même.

Selon Gara et al. (1987) et Kinderman (2005), la résolution d'un épisode psychotique impliquerait le remplacement de l'identité qui prédominait avant la maladie par un nouveau moi relativement simple organisant différentes composantes de l'identité. Si on compare le concept de soi des patients avant et après la maladie, l'identité nouvelle est toutefois plus limitée et stéréotypée. Le nouveau self du patient est sujet à être perçu par ses proches comme au plus une ramification de la personne qu'ils

connaissaient avant le début de la psychose. Cependant, l'élaboration d'une identité de patient, tout comme l'élaboration de n'importe quelle identité, réduirait la probabilité de retourner à un concept de soi confus et donc de manifester des symptômes psychotiques. Ainsi, l'incorporation du rôle de patient dans l'identité personnelle pourrait être bénéfique.

Le processus d'adaptation du concept de soi dans le rétablissement

Quelques auteurs ont étudié comment l'individu s'adapte à un changement et plus spécifiquement comment il adapte son concept de soi lors d'une maladie mentale sévère (Davidson & Strauss, 1992; Leavey, 2005; Sells & al., 2004). Ouellet et Pellerin (1996) ont identifié quatre phases dans l'adaptation à un changement : le choc, la remise en question, l'engagement et l'appropriation. Le processus d'adaptation du concept de soi et d'intégration de la maladie tel que décrit par Leavey se rapproche de leurs travaux. Ce dernier a aussi identifié quatre stades non linéaires pour décrire ce processus chez les jeunes psychotiques : l'émergence, la perte, l'adaptation et le rétablissement. Lors de l'émergence de la maladie, des différences s'installent et les jeunes expérimentent un soi devenant stigmatisé et étiqueté. Les difficultés rencontrées dans la période où les professionnels tentent de diagnostiquer leurs problèmes induisent un délai d'intervention qui laisse un sentiment de confusion chez les jeunes. Ils expérimentent également de multiples pertes par rapport à leur ancien concept de soi. Ces pertes sont au niveau de l'identité, de l'indépendance, du fonctionnement académique et intellectuel, du statut familial et social, des amis, du développement de leur carrière, de l'intimité et de leur

sexualité. Une impression d'être incapable de participer pleinement à des activités typiques de leur âge telles que chercher un partenaire et faire des choix professionnels est décrite. Avoir une maladie mentale perturbe la transition entre l'adolescence et l'âge du jeune adulte telle une cassure. L'adaptation passe par un processus de donner un nouveau sens en s'adaptant à une identité de malade ou en l'acceptant. Des habiletés doivent être acquises comme reconnaître les symptômes, accepter la médication, demander de l'aide et apprendre à créer des changements positifs dans les relations sociales. Les jeunes arrivent ainsi à accepter leur maladie et à pouvoir regarder au-delà. Ensuite, ils peuvent émerger des débuts de la maladie et rétablir une identité sociale. Ceci inclut la formation d'une nouvelle définition de soi et la découverte de moyens pour diminuer l'impact problématique d'une identité malade. Cela s'accomplit en se réintégrant socialement et en développant des stratégies comme avoir une bonne équipe traitante, une bonne médication, demander le soutien de sa famille, faire du bénévolat et rencontrer des pairs afin de maintenir un sentiment d'espoir envers le futur (Leavey).

De même, Davidson et Strauss (1992) identifient quatre étapes de base qui se chevauchent dans le processus de réadaptation du concept de soi suite à une maladie mentale sévère : la découverte de la possibilité d'un soi plus dynamique, l'inventaire des forces et faiblesses du soi et des possibilités de changement, la mise en action de quelques aspects du soi, et l'intégration des résultats de ces actions comme capacités actuelles. Le concept de soi rehaussé est utilisé comme refuge contre les phases plus actives de la maladie, contre les aspects nuisibles de l'environnement de la personne, et

comme ressource pour combattre les symptômes. En fait, la personne doit accepter la maladie comme une partie de son identité pour pouvoir considérer les aspects de soi qui demeurent distincts afin d'espérer et de poursuivre son développement.

Les idées de Davidson et Strauss (1992) continuent à être développées. Sells et al. (2004) relèvent comment les activités et les expériences quotidiennes reflètent trois mécanismes de convalescence du self des personnes schizophrènes. Ils organisent les résultats autour de la notion de retrait positif, telle que définie par Corin (1990, cité dans Ekeland et Bergem, 2006). Un retrait positif intentionnel favorise la création d'un cadre de vie plus large qui permet de reconsidérer et ensuite trouver un concept de soi durable vraiment distinct de la maladie vécue et des stigmas qui y sont associés. Pour y arriver, la personne doit retravailler son histoire personnelle et sa temporalité, se construire un champ intersubjectif et s'élaborer une nouvelle position personnelle dans le monde.

Le groupe de personnes vivant un premier épisode psychotique créé par McCay et al. (2006) poursuit l'atteinte d'un concept de soi en santé à travers cinq objectifs. Les intervenants facilitent d'abord l'expression des réactions émitives associées à l'expérience de la maladie. Les personnes recherchent aussi une interprétation personnelle et acceptable de leur expérience. Elles développent un sens de soi au-delà de la maladie, c'est-à-dire qu'elles minimisent l'engloutissement. Elles utilisent plus facilement une diversité de stratégies d'adaptation. Elles sont encouragées à reconnaître les possibilités futures.

Stratégies et habiletés à développer

Bien qu'ils n'organisent pas leurs résultats sous forme d'un processus ou en identifiant des étapes, d'autres chercheurs, rapportés dans les paragraphes qui suivent, répertorient néanmoins des stratégies et habiletés que les personnes atteintes d'une maladie mentale devraient développer dans différents domaines.

Davidson et al. (2005) regroupent les thèmes du processus de convalescence d'une maladie mentale sévère en cinq domaines. 1) La gestion des difficultés : l'individu doit développer une détermination à aller mieux, un meilleur contrôle de soi et la combativité pour parvenir à une vie normale. 2) Les ressources matérielles ont aussi un rôle important : le sentiment d'avoir un chez-soi, de sortir et de s'engager dans des activités normales. 3) Les différents rôles des systèmes de santé : soupeser les coûts et bénéfices de la médication, s'impliquer dans un groupe de pairs supportant et participer à des interventions psychosociales variées. 4) Les personnes significatives : elles contribuent au besoin d'être accepté, au cheminement de s'accepter comme une personne normale qui existe au-delà de la psychose. 5) Enfin, les facteurs culturels et sociaux : l'impact du stigma et de la discrimination, l'importance du droit de la personne d'être respectée, le retour à un rôle social significatif à travers le travail et l'entretien de relations positives en dehors du système de santé.

Roe, Chopra et Rudnick (2004) insistent sur l'importance que l'individu puisse déterminer ses objectifs et influencer de manière active sa maladie. Ils identifient quatre

types de stratégies d'adaptation que les personnes vivant avec une maladie mentale développent. 1) L'apprentissage de la régulation des stimuli externes, de ses activités et de son implication comprend : l'identification de la nature et de l'intensité des besoins pour déterminer les actions, le changement de mode de comportements inadaptés et la responsabilisation par rapport à leur vie. 2) Le contrôle des symptômes : accepter l'existence de voix, reconnaître le mauvais fonctionnement d'un système, faire des efforts conscients pour le tester et vérifier la réalité, se reconnaître actif dans le contrôle de ses symptômes. 3) La détermination, le maintien de l'espoir et la capacité d'imaginer un futur sont aussi des stratégies à développer. 4) Ces auteurs identifient enfin le changement d'attitude envers soi à travers les sentiments et les perceptions cognitives à l'égard de soi et de la maladie (Roe & al.). Un aspect important est de garder espoir que le changement et la croissance sont possibles malgré les effets troublants de la maladie. Suite à une psychose, l'habileté à faire des choix diminue et prendre de petites décisions demande du courage. Cependant, ces choix seraient très significatifs pour que la personne garde l'espoir que son état puisse s'améliorer. C'est avec l'espoir que viendrait l'habileté à conceptualiser des expériences pour tester la réalité (Roe & al.).

Enfin, Macdonald, Pica, McDonald, Hayes et Baglioni (1998) identifient que les jeunes psychotiques qui ont tendance à composer avec une variété de situations stressantes de façon moins efficace que les autres utilisent le plus souvent des stratégies centrées sur les émotions. Une gestion efficace du stress est corrélée avec des symptômes négatifs moins sévères, une meilleure perception de soi, un support social et

l'utilisation de stratégies de résolution de problèmes. Cela permet ainsi aux jeunes de percevoir un sentiment d'auto-efficacité plus grand en choisissant leurs stratégies de manière flexible et en percevant du support social face aux stresseurs quotidiens.

Malgré toutes les stratégies pouvant être développées pendant le rétablissement, il n'en demeure pas moins que l'annonce d'un diagnostic grave provoque une cassure identitaire (Leavey, 2005; Brocq, 2005). Brocq situe cette cassure dans le choc de passer d'une réalité de bien portant à celle d'être un malade, une nouvelle composante identitaire beaucoup moins intégrée et confortable.

En dépit du fait que le concept de soi est de plus en plus décrit comme une variable importante dans le rétablissement de la psychose, très peu d'études se sont arrêtées à décrire l'impact de l'annonce du diagnostic sur le concept de soi.

L'impact de la divulgation ou non du diagnostic de psychose

La divulgation du diagnostic est une étape déterminante dans le rétablissement d'une personne. Bien que l'annonce du diagnostic soit davantage une pratique courante en Amérique du Nord où 70 % des psychiatres dévoilent le diagnostic de schizophrénie, seulement 22 à 39 % des patients sont informés de leur diagnostic véritable dans les deux premières années de leur suivi psychiatrique en France (Rocamora & al., 2005). Certains patients n'informent pas leurs proches de leur diagnostic. Aubut (Aubut & Magny, 2013) estime que 60 % des personnes ne parlent pratiquement jamais de leur

maladie à leurs proches par crainte d'être jugées. Quelques auteurs se sont attardés aux avantages et aux inconvénients d'annoncer le diagnostic de psychose. Certains estiment qu'il est nécessaire d'informer systématiquement le patient (Bayle, 2006; Pitt, Kilbride, Welford, Nothard & Morrisson, 2009). Januel (2009-2010) stipule que l'annonce ne doit en aucun cas être systématique, que la décision et le processus d'annonce doivent être réfléchis et individualisés. Le défi d'évaluer la capacité du patient à comprendre et intégrer l'information qui lui est transmise est évoqué (Rocamora & al.; Bayle).

Un certain consensus existe autour des points suivants comme considérations positives en faveur de dévoiler le diagnostic. Le diagnostic permet de légitimer des caractéristiques personnelles. Il permet de reconnaître et de spécifier l'évidence de la maladie. Il est utile s'il est expliqué de manière à augmenter la compréhension de soi de la personne qui le reçoit.

Pitt et al. (2009) font valoir que la connaissance du diagnostic devient un moyen d'accéder au traitement et au support compréhensif d'autrui, cela facilite l'inclusion sociale. En désignant le problème, cela permet à la personne de s'expliquer ses différences, de légitimer sa détresse, d'externaliser les problèmes plutôt que s'en culpabiliser et ainsi de considérer et de recadrer avec le thérapeute la crainte de la dangerosité advenant une perte de contrôle (Pitt & al.; Rocamora & al, 2005).

La reconnaissance du diagnostic favorise le sentiment d'appartenance à un groupe de pairs, ce qui permet d'accepter leur support et ce qui favorise la réappropriation du pouvoir. La personne peut ainsi diminuer le déni face à la maladie, s'actualiser dans un rôle valorisant (Rocamora & al., 2005) et reprendre un rôle actif pour transformer les préjugés sociaux (Rocamora & al.; Galvin, 2005).

Rocamora et al. (2005) et Januel (2009-2010) s'entendent sur les éléments suivants. Faire en sorte que le patient connaisse son diagnostic améliore la qualité de la relation thérapeutique et le rôle du patient comme partenaire actif dans l'orientation du traitement et de son observance. Cela fournit au patient l'occasion de s'observer, de réfléchir et de prendre position, ce qui l'autonomise. La capacité d'insight et le pronostic en sont améliorés. L'anxiété est diminuée puisque le patient gagne de la compréhension et reprend du pouvoir dans les décisions qui le concernent. Ces auteurs soulignent le droit de savoir du patient. Rocamora et al. précisent que l'annonce du diagnostic aux familles, conditionnellement à l'accord du patient, permet de considérer leurs besoins en terme de support émotif et informationnel relatif au fardeau et à la culpabilité inhérente à prendre soin d'un proche malade.

Cependant, certaines réserves face à la volonté de transmettre le diagnostic sont soulevées dans la littérature. Les préoccupations des psychiatres de ne pas invalider les patients, de les protéger de l'impact du stigma et des préjudices d'être discriminés au niveau socioprofessionnel, d'éviter qu'ils s'isolent pour échapper au stigma influencent

leur aisance à dévoiler le diagnostic. Rocamora et al. (2005) identifient les cas où le patient ne formule pas de demande pour connaître son diagnostic ou encore lorsque l'incertitude est toujours présente face au processus diagnostique et au pronostic. Ils évoquent également la culture paternaliste qui prévaut traditionnellement en Europe, ce qui influence les choix des cliniciens selon leur considération morale du principe de bienfaisance, leur désir de ne pas nuire. La pertinence et l'utilité d'annoncer le diagnostic n'en demeurent pas moindres à leurs yeux dans le contexte du débat éthique, des changements sociaux actuels et de l'écart au niveau des pratiques.

Pitt et al. (2009) rapportent les risques inhérents à la désappropriation du pouvoir suite au diagnostic lorsque la personne malade ne parvient pas à se dévoiler, qu'elle manque d'information pour comprendre et qu'elle se conforte dans une position passive en surinvestissant ses attentes envers la médication. Ces auteurs ajoutent l'importance que le clinicien soit sensible et tienne compte des différences culturelles à l'égard du diagnostic qu'il pose et transmet.

En conclusion, la psychose s'inscrit dans l'histoire d'un individu qui avait des idées préconçues sur la maladie mentale. Elle survient dans le contexte où ses capacités d'adaptation sont dépassées et elle enclenche une grande transition qui perturbe sa confiance et ses projets d'avenir. Un diagnostic de maladie mentale grave provoque aussi un bouleversement dans la perception de soi de l'individu, ce qui aura des conséquences sur la qualité de son adaptation à la maladie.

Cette synthèse de la recension des écrits nous amène à préciser les questions qui encadrent la suite de la recherche.

Formulation des questions de recherche

Cette étude vise à apporter un éclairage sur l'expérience d'une personne lorsqu'elle reçoit un diagnostic de psychose et sur l'impact de cette annonce sur sa perception de soi. Elle veut répondre aux questions principales suivantes :

Comment la personne décrit-elle son expérience antérieure à la psychose?

Comment décrit-elle les symptômes qui l'ont amenée à consulter?

Comment décrit-elle son expérience à l'annonce du diagnostic de psychose?

Comment décrit-elle les modifications à son concept de soi provoquées par l'annonce d'un diagnostic de psychose?

Comment parvient-elle à donner un sens à sa vie, à adapter son concept de soi?

Méthodologie

L'objectif principal de cet essai doctoral est de tenter de comprendre l'expérience subjective des personnes qui reçoivent un diagnostic de psychose et l'impact de cette annonce sur leur perception de soi. Il est approprié de poursuivre cet objectif dans une étude narrative basée sur une démarche qualitative. Cette section présente la méthodologie de cette étude. Le type de recherche, les critères de sélection du participant, les instruments de mesure, le déroulement et le type d'analyse prévue des données sont décrits.

Description de l'approche de recherche utilisée

Tout d'abord, il importe de bien définir la démarche empirique dans laquelle s'inscrit cet essai doctoral. C'est avec un souci de répondre à cet objectif tout en respectant le plus fidèlement possible la perspective de la personne que l'approche qualitative s'impose. Cette vision de la recherche est basée sur la phénoménologie, soit la volonté de comprendre un phénomène exactement comme il se présente du point de vue de celui qui le vit, sans référence à une théorie explicative et sans chercher à établir de rapport de causalité (Mucchielli, 1991). L'approche narrative a été retenue, car elle permet d'élucider comment la personne construit le sens d'une expérience vécue à travers une série d'événements chaotiques et d'expliciter son processus de changement. Le récit de la personne reflète ses représentations de l'expérience qu'elle a vécue, en

fonction des patrons culturels qui organisent et structurent ses actions et son expérience dans la réalité telle qu'elle l'appréhende, l'organise et la communique. Les récits narratifs d'une personne sont considérés comme jouant un rôle fondamental dans la construction de l'identité et comme une opportunité de redéfinir l'expérience vécue (Hiles & Čermák, 2008).

Une première entrevue narrative biographique a été réalisée à partir d'une question ouverte afin que le participant construise son récit. « Racontez-moi comment était votre vie avant la psychose et ce qui a changé pour vous jusqu'à aujourd'hui... » Une analyse sommaire de l'entrevue est faite par la chercheuse afin de produire un résumé de sa compréhension et de le fournir au participant lors de la deuxième rencontre. Cette première analyse est conduite selon le modèle de Mishler (cité dans Hiles et Čermák, 2008). L'attention est portée sur trois éléments. Le premier consiste à la représentation temporelle des événements et du récit au niveau chronologique, ce qui permet d'entrevoir la restitution du participant à travers le chaos de l'expérience vécue. Le deuxième élément est le repérage des caractéristiques et des stratégies pour développer un récit cohérent, qui reflètent le processus de faire sens à travers le chaos. Enfin, les contextes et fonctions culturelles, sociales et psychologiques du récit sont ressortis afin de comprendre la quête du narrateur, sa mise en contexte du processus de changement comme une construction sociale et phénoménologique, singulière.

Une deuxième entrevue est alors menée afin de confirmer une compréhension juste du récit du participant, du sens que les événements et les changements vécus ont pour lui. Cette entrevue est semi-structurée au niveau des thématiques relancées par la chercheuse. Elle est ouverte aux critiques et réflexions systémiques du participant et de la chercheuse. Une analyse thématique au niveau linguistique (le contenu) et des signes extralinguistiques (les interruptions, affects, etc.) de l'ensemble des données de la première et de la deuxième entrevue est effectuée en continu. Ceci consiste à déterminer les passages pertinents, définir des sous-catégories et repérer les thèmes, assigner des unités d'analyse aux thèmes pour tirer des conclusions des résultats bruts (Paillé & Mucchielli, 2008).

Le cadre méthodologique maintenant présenté, il importe de mettre l'accent sur le contexte de recrutement de même que sur les personnes impliquées.

Sélection du participant

Le projet a d'abord reçu l'approbation des comités d'éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières et du Centre de santé et services sociaux dans lequel la recherche a eu lieu. Il a ensuite été présenté aux médecins, aux psychiatres et aux psychologues exerçant à la clinique externe de psychiatrie afin d'obtenir leur collaboration pour référer des patients adultes qui seraient pris en charge suite à un premier épisode psychotique.

Tel que prévu, différents candidats ont été proposés comme participants potentiels à cette recherche. Parmi ceux-ci, certains ont été rejétés en raison d'un diagnostic de comorbidité. D'autres ont refusé de participer par manque de disponibilité ou d'intérêt. Le participant retenu s'est distingué des autres par sa volonté et le fait que la psychiatre l'ayant référé soulevait sa bonne capacité à témoigner de son expérience. Trois heures d'entrevues ont été réalisées avec le participant en deux rencontres.

Matériel et instrument de mesure

Les entrevues ont été effectuées dans un bureau d'intervenant à la clinique externe. Un questionnaire sociodémographique, un guide d'entrevue et une enregistreuse audio composent l'ensemble du matériel requis pour cette étude. Le participant a d'abord répondu à un questionnaire d'ordre général sous forme d'entrevue semi-structurée, ce qui permit de recueillir les données sociodémographiques pertinentes tout en créant un lien avec l'enquêteuse. Ensuite, un guide d'entrevue construit à partir du questionnaire de Leavey (2005), présenté en appendice A, et enrichi d'après le relevé de la littérature, contient les différents thèmes généraux pertinents pour répondre aux questions de recherche ainsi qu'une liste de questions pour relancer le participant sur chacun des thèmes lors de son récit. Ce guide d'entrevue est présenté en appendice B.

Le participant a accepté d'autoriser l'utilisation des documents contenus dans son dossier médical afin de compléter les données tirées de son témoignage et de pouvoir ainsi répondre aux questions éthiques ayant émergé suite à son récit. Ce dossier contient

des consultations et des expertises réalisées dans d'autres centres hospitaliers ainsi que des documents à teneur juridique. Les documents spécifiques qui ont été consultés ne sont pas précisés afin de préserver la confidentialité du participant.

Déroulement

Lors de la première rencontre, le projet de recherche a d'abord été présenté au participant afin qu'il puisse consentir de façon éclairée à y participer. Le questionnaire sociodémographique a ensuite été administré. L'entrevue non-dirigée a commencé par le biais de la consigne : «Racontez-moi comment était votre vie avant la psychose et ce qui a changé pour vous jusqu'à aujourd'hui...». Cette rencontre a duré environ 90 minutes. Un résumé du récit a été remis au participant entre les rencontres afin qu'il le valide, qu'il ait l'opportunité de revenir sur certains passages et d'ajouter des informations. Une deuxième entrevue semi-structurée a été faite afin de valider le sens du récit et de l'approfondir selon les thématiques enquêtées. Les entrevues ont été enregistrées afin que le verbatim soit retranscrit et le contenu analysé.

Analyse des données

Une fois les données recueillies, une analyse a été faite pour chaque entrevue selon la méthode décrite par Hiles et Čermák (2008) pour qui l'intérêt n'est pas tant dans le contenu des narrations que dans la recherche des propriétés structurales sous-entendues. Les verbatim d'entrevues ont été transcrits, puis les passages permettant d'identifier les catégories les plus pertinentes aux questions de recherche ont été analysés au niveau

thématische (Paillé & Mucchielli, 2008). Ceci a permis de découvrir les thèmes et les relations entre les données afin de rechercher le sens du récit et la façon dont la personne le construit.

Résultats

Les données analysées permettent de discuter du développement de l'histoire narrative donc de la façon dont la personne est parvenue à construire le sens de cet événement. Ceci permet d'estimer le processus d'intégration d'un diagnostic de psychose sur la perception de soi au cours des années suivant son annonce. Une attention est portée aux interactions avec autrui, comme miroir des perceptions de soi, de leurs continuités et de leurs discontinuités, mais aussi comme co-constructeurs du sens de cette transition dans la vie du participant.

Présentation des résultats

Afin de bien rendre compte de la démarche de cette recherche, il importe d'ajouter quelques précisions supplémentaires concernant l'expérimentation et le type de données recueillies. Les résultats seront ensuite présentés.

La personne rencontrée présente certaines particularités faisant en sorte que le type de données recueillies diffère de ce qui était prévu initialement dans la méthodologie. Tel que prévu, cette personne témoigne de son parcours associé à son premier épisode psychotique. Toutefois, cet épisode s'est étendu sur quatre ans avant qu'elle ne reçoive le diagnostic de psychose qui était le critère d'admissibilité à cette recherche et qu'elle reçoive un traitement correspondant à ce diagnostic. Pendant ces quatre années, cette personne a cherché l'aide d'un premier psychiatre qui l'a suivi pendant trois ans. Elle a été accusée d'un acte criminel et évaluée apte à subir son procès par un premier centre hospitalier. Elle a été incarcérée pendant un an, puis elle a été réévaluée, diagnostiquée et jugée non-responsable après quoi elle a pu entreprendre son rétablissement dans un autre centre hospitalier. Son témoignage rend compte de sa vision de sa vie avant ces événements, de sa perspective des services reçus et de sa recherche de sens à travers ce parcours atypique et complexe entourant le diagnostic de psychose. Il est important de préciser que les entrevues de recherche ont été réalisées seulement deux ans après l'acte agressif et un an après le diagnostic de psychose. Le diagnostic spécifique n'est pas

mentionné dans cet essai puisque c'est le caractère plus général de la psychose qui est l'objet de la recherche. Il est à noter que la réalité émotive telle que vécue et racontée par le participant au moment des entretiens est particulière à ce moment et elle n'est peut-être pas représentative de ce qu'il a vécu avant et de ce qu'il vivra par la suite. Le vécu du participant est subjectif par définition et, tout en étant essentiel dans une démarche thérapeutique, il ne peut être confondu avec les faits objectifs qui sont survenus.

Le cheminement du participant est beaucoup plus complexe et étendu dans le temps que ce que l'on rencontre habituellement en milieu clinique et on ne retrouve évidemment rien de comparable dans les rapports de recherches empiriques. Cela n'est pas sans soulever des questions éthiques à propos de l'importance du diagnostic, au-delà de ce qui était prévu initialement dans le cadre de cette recherche. Afin de bien rendre compte des circonstances particulières entourant ce parcours et de permettre une réflexion sur les principes éthiques et cliniques d'une bonne pratique, il s'avérait nécessaire d'obtenir des informations complémentaires sur la chronologie des événements et sur les services professionnels reçus avant le diagnostic final. Une partie de ces informations étant hors du champ de conscience du participant, il ne pouvait pas en témoigner lui-même dans le cadre des entrevues de recherche. C'est pourquoi la recherche s'est étendue à divers documents médicaux et légaux, avec l'autorisation du participant, pour être en mesure de faire une analyse exhaustive du processus évolutif du participant eu égard à sa maladie.

Les résultats sont maintenant présentés afin de décrire la situation de vie antérieure à l'épisode psychotique du participant, les symptômes l'ayant amené à consulter ainsi que les obstacles pour obtenir des soins. L'expérience subjective du participant à l'annonce du diagnostic, les répercussions sur son concept de soi et la redécouverte d'un sens à sa vie sont par la suite décrites. Certains passages des narrations du participant sont traduits en termes psychologiques afin de mieux expliciter le récit de son histoire.

La situation de vie et la perception de soi antérieures aux symptômes

L'image de soi, la situation familiale, professionnelle et sociale telles que le participant les décrit dans son récit sont présentées, de même que les mécanismes de défense et conflits perceptibles.

L'image de soi

Lorsque le participant présente sa perception de lui-même avant que la maladie ne s'installe, il décrit une estime de soi basée davantage sur le manque de réalisation et sur son insatisfaction de lui-même. Il se considère désœuvré, anormal et inaccompli. Il manque de confiance en lui et se rabaisse. Il lui est difficile de se faire une idée de comment les gens peuvent bien le percevoir. Il identifie quelques qualités que ses proches pourraient lui attribuer : l'honnêteté, la fiabilité et l'application dans le travail. Cependant, il doute qu'ils les perçoivent vraiment, se les reconnaît peu, et leur attribue une importance très faible relativement au jugement négatif qu'il a de lui-même.

Le participant décrit une recherche de son identité. Se considérant au mi-temps de sa vie, il s'évalue en retard par rapport aux normes de développement attendues. Le manque d'accomplissement tant au niveau de ses objectifs personnels (trouver une conjointe, fonder une famille) que professionnels le rend malheureux. Monsieur est habité par de l'insatisfaction, de la honte, une impression d'inutilité et d'impuissance. Il se sent rejeté, il envie les autres et il vit davantage de frustration et de colère. Au niveau cognitif, il a de la difficulté à structurer ses journées et à s'organiser. Il rapporte une diminution de sa capacité de concentration dans les études. Monsieur semblait parfois interprétatif au travail : il entendait des murmures et avait l'impression que des gens parlaient contre lui. Aujourd'hui, il dit qu'il exagérait beaucoup les choses.

Les relations familiales

Le participant décrit des relations difficiles avec les membres de sa famille. Il estime que sa mère était pessimiste, qu'elle le programmait à abandonner et à échouer. Cadet de la famille, il considère avoir été surprotégé dans l'enfance en raison de l'asthme qui l'affectait. Selon lui, son avenir était prédéterminé dès l'âge de six ou sept ans, car sa mère lui indiquait qu'il serait son bâton de vieillesse. Sa mère se fâchait parfois contre sa passivité à concevoir un projet de carrière. Monsieur estime qu'elle était de manière générale indécise et difficile à satisfaire. Il se sentait encombrant pour elle et pour l'un de ses frères lorsqu'ils invitaient des gens au domicile familial, car il croit qu'ils avaient honte de lui.

À cette époque, la mère du participant le comparait à ses frères et sœurs, qui font tous carrière et qui réussissent bien. Lui-même se dévalorise face à eux. Il déprécie son apparence physique, ses capacités intellectuelles et sa réussite sociale. Il envie les habiletés et le réseau social des autres, car il n'a jamais eu de vrais amis. La perception du participant que sa mère était insatisfaite de lui le confirme dans la perception négative qu'il a de lui-même. Cette situation contribue à sa faible estime de soi.

La situation professionnelle

Avant de connaître les premiers symptômes, le participant ne parvient pas à développer une identité professionnelle. Il se reconnaît peu de capacités d'agir. Monsieur a connu un succès isolé lors d'un emploi étudiant où il a suffisamment persévétré pour surmonter ses craintes. Outre cela, ses peurs de se tromper et d'échouer, ses peurs du jugement et du rejet sont décrites comme insurmontables. Il investit peu ou il abandonne ses projets. Ses relations de travail sont difficiles. Il s'empêche de postuler pour des emplois par défaitisme et par incapacité de justifier son inaction.

La situation sociale

L'absence d'identité professionnelle et la peur du jugement amènent la création d'une identité professionnelle factice pour socialiser. Il prétend être un technicien plutôt que révéler n'avoir jamais eu de véritable emploi. Il tente ainsi de diminuer par l'évitement et le mensonge l'anxiété vécue lorsque des amis de la famille l'abordent. En réalité, le participant est isolé : il n'a pas d'ami ni de copine, il se reconnaît peu

d'habiletés sociales et de séduction, il a honte de vivre chez sa mère. Il s'estime renfermé et solitaire de manière égo syntone.

Les mécanismes de défense

Enfin, différents mécanismes de défenses sont perceptibles à travers la description que le participant fait de lui-même pour préserver son estime de soi. La création d'une fausse identité professionnelle a déjà été abordée, de même que l'évitement ou la négation de la souffrance sociale par une conceptualisation de soi solitaire. Il projette également sa déception de lui-même et ses défauts comme étant la perception qu'il croit que les autres ont de lui, ce qui le justifie d'abandonner. Enfin, monsieur présente une projection de soi grandiose dans une vie rêvée. Il croit que c'est cette habitude de rêvasser le jour qui a pris de l'ampleur pendant la période où il a été psychotique.

L'apparition de la maladie

Le contexte déclencheur dans lequel les premiers symptômes franchement psychotiques surviennent est présenté. Les efforts du participant pour se valider alors que sa perception de la réalité est psychotique et que la réalité externe est incohérente sont décrits. L'aggravation de la condition mentale du participant, le passage à l'acte, l'incarcération et la détérioration qui ont suivi sont exposés. Le premier diagnostic formalisé et les conclusions du jugement de la Cour font suite.

Le contexte déclencheur

Monsieur rapporte deux éléments stressants dans la période où les symptômes psychotiques sont apparus. Il le fait en annulant parfois le ressenti négatif que cela a pu occasionner envers les personnes impliquées.

Premièrement, dans les mois précédant le début des symptômes psychotiques, monsieur vaque à l'organisation et à la coordination d'importantes rénovations au domicile familial. Les difficultés rencontrées dans ces travaux augmentent son impression d'avoir peu d'habiletés et de connaissances. Il n'atteint pas ses exigences de perfection, ne se donne pas droit à l'erreur même s'il n'a pas d'expérience dans ce domaine. Il s'autoévalue en fonction du niveau de satisfaction de sa mère, indécise dans ses goûts et ses demandes selon lui, et par conséquent difficile à satisfaire à ses yeux. Cette période est critique pour son estime de soi et sa relation avec la victime. Monsieur vit beaucoup d'insatisfaction et de colère dirigée contre lui ou les autres, mais qu'il contient et rumine.

Deuxièmement, le participant estime qu'il subissait une pression de la part des membres de sa famille lors des résolutions du Nouvel An pour qu'il s'engage à aller travailler. Monsieur croit que son indécision et son inaction provoquaient la colère de sa mère, qui le comparait négativement à ses pairs, ce qui augmentait son impression d'être décevant et perdu. Il se sentait agressé lorsqu'elle lui criait de se lever le matin. Monsieur trouve difficilement conciliable la demande de sa mère qu'il s'actualise et

entrepreneur une carrière avec son désir qu'il demeure près d'elle et devienne son poteau de vieillesse. Il perçoit également qu'elle invalide ce qu'il entreprend et qu'elle entretient ce qu'il présente comme étant leur co-dépendance. C'est donc au moment des résolutions du mois de janvier que le participant situe ses premiers symptômes psychotiques.

Les premiers symptômes, les tentatives de validation de soi et de ses perceptions alors que la réalité externe est incohérente

À partir d'ici, les données tirées du récit sont complétées par certaines informations obtenues dans le dossier médical du participant afin de bien rendre compte de son histoire.

Les premiers symptômes annonciateurs de la psychose du participant étaient légers et se sont accentués pendant quatre ans avant de recevoir le diagnostic final. Selon lui, ce début de psychose correspond à une augmentation des souvenirs du passé, de plus en plus altérés. Ses activités et ses occupations diminuent d'autant plus que le temps consacré à rêvasser s'accroît. Dès le premier mois des symptômes positifs, monsieur commence à douter de ses pensées. Par exemple, il tente de se sécuriser en questionnant sa fratrie pour valider ses souvenirs en les corroborant avec les leurs. Il présente alors une autocritique partielle de son état et il mentionne clairement à ses proches «je ne vais pas bien». Un médecin connu de la famille aurait prescrit un antipsychotique pendant un mois. La fratrie se mobilise ensuite pour trouver un psychologue qui incita monsieur à

consulter un médecin. Sa famille l'oriente alors vers un psychiatre pratiquant au privé. Le participant rencontre donc un psychiatre cinq mois après le début des symptômes et entreprend un suivi qui aurait duré près de trois ans. Il en retient que sa problématique se situait principalement au niveau d'un problème de personnalité et que le psychiatre lui aurait communiqué qu'il avait un problème de personnalité paranoïde. Malgré qu'il aurait explicitement demandé à son psychiatre s'il était possible d'arrêter de penser à tous ses souvenirs, il n'aurait pas reçu de médication à ce sujet. Le participant estime que les entretiens non dirigés menés par ce psychiatre ont eu pour effet de le stimuler à ruminer constamment son histoire afin de parvenir à la prouver. Il estime que ce psychiatre a pris un très long délai avant de lui présenter un diagnostic.

Selon monsieur, il aurait été confronté à différentes explications incompatibles de la réalité tout au long de ce suivi. Il explique que pouvoir se raconter au psychiatre a d'abord eu un effet libérateur, car sa fratrie devenait moins tolérante. Monsieur ne les questionnait plus dans un but de vérifier la réalité de ses souvenirs, mais plutôt pour les en convaincre. Selon lui, sa perplexité a augmenté pendant cette période. D'une part, il recevait de son psychiatre un incitatif à croire que certaines parties de ses souvenirs pouvaient être réelles, et d'autre part des réponses claires de sa fratrie : «ça n'a pas de bon sens», ou encore «les faits que tu me racontes, je ne m'en souviens pas, pis ça se peut pas.» Dès lors, le participant rapporte que sa famille aurait débuté ses efforts pour intervenir sur la perception des personnes impliquées dans l'orientation du traitement, en plus de confronter ses souvenirs. Le participant aurait confié à son psychiatre qu'il se

sentait pris entre plusieurs personnes avec des opinions différentes. Dans les entretiens de recherche actuelle, il explique que cela a fait en sorte qu'il s'est isolé de plus en plus et qu'il a rejeté l'idée d'être paranoïde. Selon les dires du participant, il a demandé à cesser le suivi près de trois ans après le début des services avec l'accord du psychiatre.

L'aggravation de la condition mentale du participant

Suite à la cessation des services, monsieur décrit que l'intensité et le contenu des convictions délirantes continuent d'augmenter. Il commence à percevoir sa fratrie comme un ennemi. Les hallucinations l'envahissent et sont alimentées par pratiquement toutes ses activités quotidiennes. Lors des entrevues de recherche, le participant précise également que ses menaces ciblaient sa victime lors des dernières rencontres avec le psychiatre.

Monsieur raconte que sa fratrie a de nouveau tenté de le convaincre à plusieurs reprises de consulter dans un centre hospitalier avant que l'agression survienne. Un de ses frères l'a confronté à la possibilité qu'il soit schizophrène, mais le participant a rejeté cette idée et nié ses symptômes. Monsieur élabore alors de plus belle une construction délirante au sujet d'une organisation criminelle avec laquelle sa fratrie complète. Il prend l'avion pour fuir sa famille hors de la province, par ordre des voix intérieures. Son état se détériore au point où les voix exigent ensuite d'attaquer sa victime pour qu'elles le laissent tranquille. Se sentant traqué partout, la perspective d'être emprisonné est perçue par le participant comme un moyen d'être davantage en sécurité.

Un passage à l'acte suivi d'une incarcération et d'une détérioration qui se poursuit

Cette section repose en partie sur le récit du participant, qui demeure cependant incomplet à cause de l'état de confusion psychotique qu'il vivait. Le récit est donc corroboré et complété par des dossiers médicaux.

Monsieur a fait un passage à l'acte en agressant physiquement un membre de sa famille. Il a été arrêté et la Couronne a porté des accusations criminelles. Suite à l'arrestation, monsieur mentionne avoir été émotif pendant trois jours, puis ne plus s'être souvenu de l'attaque. Selon ce qu'il raconte, on comprend qu'il était dissocié. Il a d'abord été conduit en centre de détention, puis dans un centre hospitalier pour être expertisé. Le participant raconte avoir nié ses symptômes face aux psychiatres parce que ses voix les qualifiaient d'imposteurs et parce qu'il respectait la consigne de son avocat. Monsieur demeure donc hermétique lors des entretiens psychiatriques. Il mentionne aussi se souvenir que son attention était diminuée et qu'il a donc répondu avec incohérence lors de l'évaluation psychologique, que les voix l'incitaient à la prudence alors qu'il avait envie de répondre vrai aux items portant sur des symptômes psychotiques. Il ne croyait pas avoir affaire à un vrai psychologue ou à de vrais psychiatres, car leurs visages étaient trop impassibles.

Le dossier médical rapporte comment l'état mental du participant a été perçu de l'extérieur dans la semaine suivant l'arrestation et six semaines plus tard. Il permet aussi de constater la diversité des avis et des niveaux de compétence des intervenants

professionnels ou des témoins dans l'entourage du participant au moment de l'agression. Les faits n'ont pas la même importance pour tous et mènent à des interprétations différentes. Le cheminement du dossier aboutit à une reconnaissance de l'aptitude à comparaître et à une recommandation de responsabilité criminelle à la Cour, alors qu'à ce moment l'opinion clinique de certains professionnels divergeait et suggérait une responsabilité atténuée en raison de la reconnaissance d'éléments psychotiques.

Suite à cette première comparution, monsieur retourne donc en prison toujours dans un état psychotique et de désespoir selon lui. Il raconte qu'il se sent alors écrasé par une fratrie toute puissante qui le met à l'épreuve en lui simulant une prison peuplée de comédiens personnifiant des faux-prisonniers et gardiens. Pour réussir cette épreuve, il raconte devoir trouver des indices pour sauver sa fratrie et sortir. La structure temporelle ne tient plus. Les hallucinations mandatrices et l'effet promis s'il les exécute convergent à quelques reprises dans la réalité. L'interprétation de ces coïncidences, l'incredulité que la victime ait survécu à l'agression et l'incompatibilité que tous deux soient vivants selon le délire renforcent d'abord de plus belle sa conviction d'être victime d'un complot et augmentent sa confiance dans ses voix intérieures. Par la suite, sa confusion est d'autant plus exacerbée que son frère et sa soeur, sensés être contre lui et le persécuter, l'appellent avec bienveillance en prison et que d'autres voix lui commandent de les sauver. Le participant témoigne donc qu'il vivait une grande incrédulité face à sa famille et l'incohérence des voix, ce qui exacerbe sa perplexité.

Après trois mois d'incarcération, le participant raconte avoir demandé une médication pour pouvoir dormir. Il a reçu un antipsychotique et il est sorti ainsi progressivement de la psychose environ quatre mois après l'instauration du traitement, quatre ans après les premiers symptômes selon l'évaluation qu'il en fait avec sa psychiatre actuelle. En rétrospective, monsieur conçoit qu'il ne dormait pas parce qu'il était trop halluciné. Il dit avoir perdu tout son temps et son énergie pendant quatre ans, car toutes ses ressources cognitives étaient accaparées par sa construction psychotique. Il déplore la longueur du délai avant d'être diagnostiqué et soigné.

L'adaptation à la réalité carcérale

Selon son récit, le participant n'est plus dans un état psychotique et il réalise donc pendant quelques mois qu'il séjourne véritablement en prison. Au-delà de cet environnement difficile à endurer et des moments de perte d'espoir, il est important pour lui de conserver une dignité en se distinguant des autres détenus en maintenant une bonne hygiène, en lisant pour augmenter sa culture générale et en ne consommant pas. Il apprend par ailleurs à respecter les différences, à apprécier d'autres personnes malgré des crimes ou des comportements sexuels pouvant le dégoûter. Monsieur rapporte également avoir été touché par les attentions gratuites de certains compagnons de cellule à son endroit. Il présente ces relations comme les premières où il perçoit qu'on est attentif à ses besoins. Bien que sa mère pouvait être surprotectrice depuis l'enfance et à l'âge adulte, monsieur estime qu'elle tenait surtout compte de sa propre insécurité et non de ses besoins. Le participant parvient également à se faire un ami qui stimule .

particulièrement chez lui la découverte d'un soi adulte et l'espoir. À son contact, monsieur découvre sa propre capacité à composer avec les dangers de la prison et à considérer les conséquences de son procès avec maturité. La fierté d'avoir réussi à ne pas s'effondrer à ce moment est décrite par lui comme l'élément clé de son retour vers un équilibre, du rétablissement de son estime de soi. Pour lui, cette étape vient concrétiser qu'il sort de la psychose et qu'il n'est pas un criminel.

Pendant que le participant s'adapte à la réalité d'être incarcéré et au fonctionnement en prison, sa famille qui le considérait malade depuis des années poursuit ses efforts pour lui obtenir un procès juste et des soins adéquats. Elle a d'abord adressé des lettres à l'avocat ayant défendu leur frère lors de la première audience, au psychiatre ayant procédé à l'évaluation ainsi qu'aux autorités du premier centre hospitalier où il fut évalué. Ces lettres soutiennent que le rapport psychiatrique présenté à la Cour ne décrit pas adéquatement la condition de leur frère et que celui-ci a besoin d'un traitement approprié. La fatrie a réussi à faire réaliser une contre-expertise privée de leur frère en milieu carcéral.

Le diagnostic de psychose

Le rapport de l'experte reprend l'historique de monsieur et l'évolution de sa maladie tout en analysant son comportement et son état psychologique au moment de l'agression. Ces éléments ne sont pas repris ici puisque plusieurs de ceux-ci ont déjà été présentés plus haut dans le récit du participant.

L'experte conclut aux diagnostics de psychose en voie de résolution et de personnalité évitante pré morbide. (Le diagnostic de psychose était plus spécifique, mais cette précision n'est pas rapportée ici). La psychiatre conclut également que l'accusé remplissait les critères de l'article 16¹ au moment des gestes délictueux. Elle recommande qu'il poursuive un traitement adéquat et demande qu'il soit transféré dans un établissement psychiatrique afin de stabiliser complètement sa condition et débuter ensuite un plan de réinsertion sociale. C'est selon l'avis de cette experte que le juge de la Cour du Québec a rendu sa décision, qu'il a ordonné le transfert du participant dans un centre hospitalier pour qu'il puisse recevoir des traitements appropriés à son état.

L'expérience à l'annonce du diagnostic et le cheminement vers le rétablissement

Rappelons que le participant a rejeté le premier diagnostic qu'il croyait avoir reçu, celui de personnalité paranoïde, par conviction de ne pas être délirant. Le diagnostic officiellement rapporté par le premier psychiatre à son confrère du premier centre hospitalier chargé d'évaluer la responsabilité criminelle, réitéré par ce dernier, est plutôt celui de personnalité évitante. Le diagnostic de psychose est donc le troisième diagnostic qu'il reçoit quatre ans plus tard alors qu'il est incarcéré. L'indifférence émotive décrite par le participant lors de l'annonce de ce diagnostic sera présentée, de même que l'acceptation du diagnostic sans pour autant intégrer la non-responsabilité criminelle.

¹ La responsabilité criminelle d'une personne n'est pas engagée à l'égard d'un acte ou d'une omission de sa part survenu alors qu'elle était atteinte de troubles mentaux qui la rendaient incapable de juger de la nature et de la qualité de l'acte ou de l'omission, ou de savoir que l'acte ou l'omission était mauvais. L.R. (1985), ch. C-46, art. 16; L.R. (1985), ch. 27 (1^{er} suppl.), art. 185(F); 1991, ch. 43, art. 2.

L'indifférence émotive et l'acceptation du diagnostic

Contrairement au flot d'émotions ayant assailli le participant dans les deux ou trois jours suivant son arrestation, monsieur s'est ensuite dissocié des gestes posés et il est demeuré hermétique face aux psychiatres, tel que présenté préalablement. Un an s'est écoulé entre l'arrestation du participant et son transfert du pénitencier vers un hôpital psychiatrique. Tel que mentionné, une médication antipsychotique reçue après trois mois d'incarcération a permis de résoudre en bonne partie les symptômes psychotiques avant les deuxième et troisième expertises médicales. C'est ainsi que monsieur a été informé du diagnostic de psychose, alors qu'il était en rétablissement partiel.

L'acceptation du diagnostic se fait d'emblée par le participant, par reconnaissance évidente de l'anormalité du soi, qui apparaît plus compréhensible suite aux explications de la psychiatre, et face aux conséquences graves de son agression.

Monsieur indique que différents facteurs ont contribué à cette acceptation du diagnostic. Les quelques mois de délai entre l'efficacité de la médication et les évaluations menant au diagnostic ont favorisé une réflexion sur soi permettant que le diagnostic fasse sens. Il mentionne par ailleurs que la reprise d'interactions avec un de ses frères, sa soeur et sa mère dès les premiers mois de l'incarcération l'ont d'abord surpris. L'incompatibilité que sa victime et lui soient tous deux vivants d'après ses convictions délirantes a contribué à semer une confusion sur la nature de leur relation : bienveillante ou ennemie. Monsieur a ainsi pu réfléchir à ce qui lui était arrivé,

développer des éléments d'autocritique et se préparer au diagnostic de sorte qu'il n'a pas été déstabilisé. Ainsi, recevoir le diagnostic de psychose ne s'accompagne pas d'une réaction émotive intense pour le participant selon son souvenir. Il a plutôt l'impression de recevoir une explication à son comportement qui dérogeait considérablement à ses valeurs habituelles. Ce diagnostic lui permet aussi un verdict plus favorable, soit l'option d'être non responsable légalement sans pour autant qu'il décrive un soulagement global.

Monsieur est soulagé de sortir de prison, de ne plus être exposé aux dangers de la détention ni à la honte de réaliser qu'il est bel et bien incarcéré et qu'il ne s'agit pas d'une simulation tel qu'il le croyait pendant qu'il était psychotique. Cependant, ce soulagement partiel et le constat de non-responsabilité légale n'enlèvent pas l'accablement et le sentiment de culpabilité. Le participant regrette de ne pas avoir suivi les conseils de sa fratrie pour consulter un autre psychiatre alors qu'il pense qu'il aurait pu le faire. Ses frères et sa sœur avaient insisté pour qu'il consulte à nouveau à peine deux mois avant l'agression alors que la psychose était très envahissante.

L'intégration du diagnostic au concept de soi et les efforts continuels pour départager la réalité de l'irréel, de la psychose

Au-delà de l'acceptation du diagnostic, l'intégration de son impact sur le concept de soi et les stratégies mises en place pour se maintenir dans la réalité sont présentées.

Une fois la psychose résorbée, l'acceptation du patient par sa famille a facilité sa propre acceptation de la maladie et des faits survenus en limitant la rupture de lien et l'effet stigmatisant sur l'estime de soi. Monsieur est parvenu en quelque sorte à encapsuler la partie de soi malade et dangereuse de sorte qu'elle n'envahisse pas l'identité. Il a l'impression qu'il n'était pas lui-même lors de l'attaque et du passage en prison et que sa fratrie perçoit cette période ainsi, comme si c'était une autre vie.

L'intégration du diagnostic se fait en tentant de mieux comprendre ce qu'était la psychose. À travers le développement de l'autocritique, le participant réévalue certains de ses souvenirs alors qu'il « tente de déconstruire son histoire ». Des difficultés résiduelles persistent à distinguer ses perceptions erronées de la réalité. Au moment du récit, un doute subsiste encore dans l'esprit du participant qu'un personnage central de sa psychose, le chef du groupe criminalisé, soit complètement irréel. Monsieur demeure perplexe face à la photo d'un homme lui ressemblant qu'il a recherchée sur le web. Cette partie du récit est racontée au présent plutôt qu'au passé et le participant s'appuie en se référant à la réaction de sa sœur qui confronte ses interprétations.

J'envoyais des emails à ma sœur puis elle disait «Les faits que tu me racontes, je ne m'en souviens pas pis ça ne se peut pas. » J'ai envoyé même, y'a une particularité à ça, le chef des motards, je me suis souvenu de son nom. J'ai regardé sur internet. C'est dur, parce que son nom, y'a un gars qui fait des guitares qui a le même nom que lui. J'ai trouvé quelqu'un du même nom que je cherchais avec le visage qui correspondait, pis j'ai envoyé ça à ma sœur pour voir si elle le connaissait pis non, elle l'avait jamais vu.

Le participant réévalue par ailleurs sa normalité antérieure sans avoir de repères solides. À partir de quand et en quoi les rêves, les difficultés de structurer son temps et

de se concentrer n'étaient plus normaux? Monsieur pose une nuance pour distinguer les fabulations psychotiques antérieures des rêveries actuelles normales en fonction de l'intensité de son degré d'absorption, qu'il qualifie d'imperturbable en ce qui a trait à celles de registre psychotique. Il compare ce caractère distinctif à la métaphore d'un film qui part automatiquement dans sa tête, hors de son contrôle. En termes psychologiques, on comprend qu'il évoque ainsi un contrôle externe qui lui échappe sur le démarrage de la pensée et les ressources qui y sont mobilisées au détriment de l'organisation du fonctionnement quotidien.

Ainsi, la crainte de rêver persiste toujours pour le participant étant donné que les rêveries diurnes antérieures ont été associées à la psychose. Les rêves actuels, qu'ils soient diurnes ou nocturnes, provoquent encore une impression troublante de perdre le contrôle associé avec le vécu en psychose, ce qui ravive une menace pour l'intégrité du participant. Monsieur définit l'anormalité de ses rêves d'après leur fréquence, leur durée et leur thème. Il a l'impression que les rêves des gens normaux sont moins exagérés et moins irréalisables alors que les siens comportent une thématique de succès facile et grandiose. Il s'impose également des mécanismes pour encadrer ses rêveries diurnes et se maintenir dans la réalité. Il délimite ainsi la période pendant laquelle il rêvasse en écoutant de la musique. Il limite sinon proscrit l'usage d'une chaise berceuse. Monsieur explique qu'il considère que se bercer est un symptôme commun de maladie mentale, donc une activité stigmatisante pour lui, révélatrice du niveau d'activation et signe précurseur d'une rechute. Le fait même de rêver est perçu comme un des problèmes

actuels occasionnant une perte de temps et de productivité. Pour lui, les rêves sont une manifestation de difficultés de concentration. Il croit présenter une dépendance à rêver tel un besoin vital de se projeter dans une vie qu'il estime trop grandiose.

L'ambivalence face aux impacts du diagnostic sur la perception de soi

Au-delà de l'intégration du diagnostic, le récit du participant est caractérisé par une ambivalence continue face à l'impact de la psychose sur sa perception de soi actuelle et sur son identité globale. D'un côté, il estime que recevoir un diagnostic n'a pas changé son identité profonde. De l'autre, il a l'impression que cela a plutôt marqué le début d'une nouvelle vie en permettant la reprise du développement de soi qui s'était arrêté.

Lorsqu'il considère qu'avoir un diagnostic de psychose n'a pas changé son identité profonde, monsieur fait référence au fait que la médication lui permet d'être normal. La maladie et l'attaque sont donc perçues comme étant loin de lui, ce qui permet de préserver son identité intacte. Le participant constate également qu'il y a peu de changement dans la perception que les gens ont de lui. Puisque ceux-ci distinguent le fait qu'il n'était pas lui-même lors de l'agression, il n'est donc pas perçu comme un criminel et les gens estiment en général qu'il est redevenu lui-même. De même, la famille a rapidement manifesté son pardon, à l'exception d'un des frères qui considère qu'il est dangereux et qu'il doit être puni sévèrement. La victime lui a aussi pardonné en reprenant contact avec lui dans les premiers mois suivant l'agression, au-delà d'avoir

temporairement prétendu qu'il était décédé pour s'intégrer dans un nouveau groupe. Apprendre ceci a été surprenant pour le participant, mais il rationalise tout cela puisqu'il se considère lui-même honteux pour elle.

Par ailleurs, la révélation du diagnostic a permis de susciter à la longue des changements positifs dans sa nouvelle vie. Le participant habite maintenant seul en appartement et ce changement lui est salutaire. L'acquisition d'une autonomie financière et domestique lui permet de s'individuer et de vivre seul, ce qui change sa perception de lui-même. Cela lui permet également de voir plus clairement les possibilités que la vie lui offre et le pouvoir qu'il a de s'autodéterminer. Il estime que cela signe la fin du soi misérable, isolé, vivant aux crochets de sa mère, sans projet ni avenir. Il n'est plus honteux comme au temps où il habitait avec elle. Il a des amis, sinon il perçoit la possibilité d'en avoir en étant à l'aise de socialiser dans un milieu de bénévolat. Il a des projets d'études, d'emploi ou d'aider à son tour en créant une fondation.

Néanmoins, recevoir ce diagnostic comporte aussi sa part de honte et de crainte d'être jugé. Le participant évite de dévoiler aux gens qui ne sont pas intimes son diagnostic de même que les gestes qu'il a commis. Il utilise des précautions verbales lorsqu'il en parle. Monsieur raconte qu'il s'organise en général pour faire parler l'autre afin d'éviter de parler de lui. Il évite ainsi d'être confronté à des préjugés qu'il endosse et dont il serait difficile de se défendre.

La redécouverte d'un sens à la vie et la transformation du concept de soi

Malgré le fait que ce processus soit difficile à décrire pour le participant, car il est peu conscientisé, le désir central de reprendre sa liberté et sa dignité est présenté comme sa motivation principale. Le participant revoit les différentes étapes de son rétablissement jusqu'au retour vers une situation d'équilibre où il redéfinit sa conception de lui-même, sa perception du présent et sa perception de l'avenir.

La motivation de retrouver une liberté et une dignité

Avant de devenir psychotique, le participant a vécu avec l'impression d'être contraint par l'emprise de sa mère à qui il devait rendre compte de ses allers et venues. La personnalité de base du participant comportait une perception d'être inadéquat, de se sentir dépendant et honteux face à elle comme il a été décrit. Il s'en est suivi une absence de liberté et de contrôle sur sa vie qui a été mise en évidence encore davantage alors qu'il était incarcéré. L'importance de maintenir sa dignité face aux autres détenus a déjà été identifiée par celui-ci. Monsieur a détesté séjourner en prison. Le désir de reprendre du pouvoir sur sa vie, de se réaliser et ultimement de retrouver sa liberté inconditionnelle est donc une motivation très forte pour lui. Pour lui, cette liberté se définit par l'absence de contrainte extérieure ce qui lui permet de choisir ses activités et ses relations. Une recherche de dignité face à sa famille et ses intervenants de même qu'un désir d'avoir des relations d'égal à égal sont perceptibles dans le contenu du discours.

Cette quête de parvenir à se réaliser est d'abord motivée pour les autres, puis pour lui. Monsieur se sent redevable à ceux qui l'ont aidé, particulièrement sa psychiatre, sa sœur et ses intervenants qu'il ne veut pas décevoir. Il estime que c'est en réussissant sa vie qu'il pourra les remercier. Un sentiment de redevance à ceux qui ont moins reçu que lui par valeur de justice sociale est aussi présent. Un des objectifs de vie du participant est d'ailleurs d'aider les gens ayant eu moins de chance que lui au niveau social ou de leur pronostic. Le besoin de réalisation personnelle est par ailleurs à la base d'une quête pour lui-même afin de surmonter le développement qui stagnait et les humiliations vécues dans le passé. Monsieur souhaite prouver ses capacités et sa valeur en référence aux professeurs l'ayant déprécié dans sa jeunesse de même que pour se donner raison en réalisant le potentiel qu'il inhibait.

Suite au verdict de non-responsabilité pour cause de troubles mentaux, le transfert en milieu hospitalier permet de poursuivre la stabilisation de son état et d'amorcer une réhabilitation psychosociale. Cela marque une étape significative du rétablissement de la psychose, concrétisant le fait qu'il est considéré comme un malade et non comme un criminel. L'importance de la motivation de conquérir la liberté et la dignité étant expliquée, certaines composantes de ce processus peuvent être identifiées dans le récit du participant. Un des premiers enjeux du rétablissement de la dignité est d'abord de diminuer les craintes qu'il a face à lui-même et ses préjugés de par les liens qu'il développe avec des intervenants et des malades. Pour ce faire, la perception que l'experte-psychiatre, qui est maintenant sa psychiatre traitante, a de lui est marquante.

Celle-ci lui a reflété qu'elle le considère psychotique et non psychotique en même temps, parce qu'il est presque entièrement rétabli au plan symptomatique et fonctionnel. Le fait qu'elle lui fasse suffisamment confiance pour le considérer non dangereux est particulièrement important pour lui. Cela lui permet d'amorcer une révision des comportements qu'il a présentés dans le passé, de confirmer qu'il n'est pas violent de nature et de se réconcilier avec lui-même. Il commence ainsi à se percevoir normal, avec un meilleur fonctionnement qu'avant la psychose grâce aux médicaments et à ne pas se sentir engouffré par l'étiquette diagnostique.

Monsieur commence également à remettre en question ses préjugés face à la maladie et à diminuer sa crainte du jugement social en recevant de l'intérêt pour lui-même dans des relations authentiques et sincères. L'intervention d'un membre du personnel lui disant qu'il lui ferait suffisamment confiance pour lui donner sa chance s'il était un employeur permet de retrouver une dignité au-delà d'être malade, rehausse la confiance en soi et ravive l'espoir de parvenir à s'inclure dans la société. De plus, se comparer à ses pairs devient un repère pour considérer sa chance d'avoir un pronostic favorable et pour se motiver à se rétablir.

Suite à son congé de l'hôpital, monsieur s'efforce de s'investir dans des projets à travers lesquels il persévère. Il se reconnaît un pouvoir d'agir dans la réalité et de déterminer ses buts. Ainsi, il s'engage dans des projets concrets et réalistes tels que s'impliquer socialement, terminer ses études et il commence à échafauder des idées

d'objectifs professionnels. Il gagne un sentiment d'entrain, d'utilité sociale et un plus grand niveau de satisfaction.

Bien qu'expérimenter la volonté et la persévération dans des projets bénévoles lui procure un rôle social constructif, cela demeure toutefois fragile étant donné les antécédents d'abandon et l'absence d'expériences de travail significatives jusque là. Néanmoins, redonner du temps aux gens dans le besoin et l'éventualité de peut-être créer une fondation aident à compenser le sentiment de redevance et à nourrir l'estime de soi.

La volonté d'être soi et le deuil de ce qu'il aurait pu être

La volonté d'être lui-même est l'enjeu sur lequel le participant met l'accent à plusieurs reprises dans son récit, le considérant comme le plus important dans son rétablissement. On peut saisir à quel point ce peut être déterminant en se remémorant comment il se sentait constraint, comment il se projetait dans un soi idéal, comment il enviait et idéalisait autrui.

Désormais, monsieur considère qu'il s'accepte mieux tel qu'il est au niveau de son apparence physique et de la valeur qu'il s'accorde. Les différents milieux qu'il a fréquentés ont stimulé le changement, la sensibilité et l'ouverture aux autres tels qu'il aurait aimé être quinze ans plus tôt. L'estime de soi est globalement améliorée. Monsieur a davantage confiance en lui, ce qu'il base sur des faits, des expériences et des

capacités réelles. Il est maintenant autonome au niveau domestique. Il a réévalué son potentiel de violence, se trouve plus posé et moins colérique qu'avant sa maladie.

Monsieur cesse de faire des listes dans lesquelles il se dévaluait par rapport aux autres. Il idéalise moins les gens autour de lui, particulièrement son frère dont il réalise qu'il a une vie normale et qu'il n'est pas parfait. Alors qu'il voulait être comme lui, il s'en différencie, mais ce dernier demeure tout de même une référence pour mesurer sa progression. Monsieur évalue donc qu'il se perçoit mieux, que sa confiance s'améliore tranquillement et qu'il a besoin de temps pour atteindre un potentiel qu'il sait plus grand. Ses craintes et ses forces se balancent. Il projette avoir du succès dans ses emplois.

La différenciation de soi par rapport à la famille d'origine, l'évolution du clivage et la situation socioprofessionnelle

La volonté d'être soi et le nouveau contexte de vie depuis l'hospitalisation ont conduit le participant à vouloir prendre une distance relationnelle de sa famille. Sensible à se percevoir sous l'emprise des gens, inférieur aux autres et à la honte qu'il a pu susciter pour certains avant et après les événements, ce recul lui fournit un espace nécessaire à son autonomie et à son individuation.

Monsieur aborde d'emblée en quoi sa sœur l'a grandement aidé dans le développement de ses compétences, de sa confiance et de son estime de soi. Elle s'est investie, ce qui lui permet de se percevoir important et valeureux. Monsieur reconnaît sa

présence régulière sur laquelle il peut compter, sur le fait qu'elle a trouvé des ressources et des opportunités, qu'elle l'a aidé matériellement, a stimulé sa socialisation, l'a supporté affectivement par ses attentions, sa sensibilité, ses encouragements et par l'espoir qu'elle lui insufflait. Sa soeur a nourri son estime en lui faisant confiance, en le complimentant, en lui reflétant ses talents et son pouvoir de s'autodéterminer.

Cependant, au-delà de tout ce que sa soeur lui apporte encore et pour lequel il est redevable, une tension importante qui divisait le participant et sa mère se reproduit dans le lien avec sa sœur. Leur relation est en partie perçue comme étant fatigante, étouffante et critique. Monsieur a tendance à percevoir que sa sœur exige la performance lorsqu'elle le stimule à avancer. Il interprète qu'elle et son frère lui imposent des intérêts et un plan de vie selon leurs valeurs alors qu'il souhaite s'autodéterminer. Il ne se sent donc pas aussi libre qu'il le voudrait. «Y veut comme me tordre le bras pour que...» «J'sais pas c'est quoi son plan. [...] Ma sœur voudrait me défaire pis me reconstruire j'ai l'impression. » Monsieur perçoit donc que sa fratrie réprime ses ardeurs, ses rêves et ses projets. Il considère que leur surveillance est parfois intrusive au niveau de son poids, de son organisation et de son budget. Les conversations téléphoniques peuvent être vécues comme des affrontements. Percevoir une ascendante de la sorte s'était accentuée au point où ceci combiné aux facteurs psychotiques d'être la cible d'une menace généralisée contre lui l'avait conduit à l'agression.

De plus, bien qu'il idéalise moins son frère, il reproduit cet enjeu avec sa sœur qu'il considère comme parfaite. Ceci vient avec la même perception qu'elle est parfois en colère face à son manque d'habileté et sa progression plus lente, comme l'était sa mère. Être reconnu par celle-ci réactive une partie de la dynamique personnelle qu'il expérimentait au contact de sa mère. Le soi enfant réprimandé par la mère devient donc le soi réprimandé par la sœur comme en témoigne un lapsus dans lequel il désigne sa sœur comme sa mère. Il confirmara ensuite : «J'me sens comme un p'tit gars que sa mère réprimandait.»

Par ailleurs, le participant différencie ses intérêts et aptitudes de ceux de son frère tout en continuant à se définir en fonction de lui plus ou moins consciemment. Il peut reconnaître cette fois ses propres capacités, mais aussi les faiblesses de son frère qui n'est plus vu comme un modèle qui établit des standards inaccessibles. En parvenant à ne plus l'idéaliser, il peut donc le prendre pour modèle tout en s'en différenciant positivement. Une part de dévalorisation initiale persiste toutefois de manière atténuée. Le frère demeure un critère de comparaison de sa performance. Par ailleurs, un doute persiste quant à ses capacités d'arriver aux changements souhaités. Monsieur a intégré qu'il réussit moins que sa fratrie.

L'individuation de monsieur par rapport à son système familial lui permet d'être plus actif et de créer de nouvelles relations dans d'autres milieux. Monsieur évalue en rétrospective qu'il était trop isolé avant d'être malade et que cela lui était pénible, alors

qu'il s'estimait renfermé et solitaire de manière égo syntone à cette époque. Il évolue donc d'un faux-self préservant son égo des échecs de socialisation à une reconnaissance de sa souffrance et de ses difficultés d'intégration. Cependant, il demeure insatisfait de ses relations. Bien que l'investissement d'un nouveau groupe soit facilité par l'appartenance à la même classe sociale, les nouvelles relations demeurent contextuelles. Monsieur doute de l'appréciation dont il est objet, ayant continuellement l'impression que c'est la première fois qu'il est intégré ou accepté. Il hésite à maintenir les liens qu'il crée avec d'autres patients ou à relancer ses amis lorsqu'il change de contexte. Une peur de déranger et d'être rejeté fait en sorte qu'il alimente peu ses amitiés. On constate donc des cognitions défaitistes sur le développement d'amitiés véritables et une passivité dans les relations actuelles. Monsieur se projette avec plus d'amis quand il sera mieux intégré dans des études ou un travail. Il remet la réalisation de soi au niveau social à plus tard.

Professionnellement, son identité est en cours de définition. L'intégration sociale et le sentiment d'utilité en faisant du bénévolat permettent de retrouver une valorisation de soi. Cependant, le participant estime qu'il n'est pas pleinement engagé dans un projet, qu'il est encore passif, mais que ses options se précisent.

Le cheminement vers une nouvelle compréhension de soi

Le participant considère que le plus important à retenir de son cheminement est que ce qui était incompréhensible, soit la psychose et l'acte agressif contre un membre de sa famille, a résulté en plus de différenciation et plus de satisfaction entre lui et sa

mère. Ceci a été libérateur, il y a gagné une identité, une liberté, une autonomie et une histoire à suivre, donc une reprise de développement selon ses propos. Les suites de la psychose amènent plus d'espace pour développer une indépendance et une meilleure confiance en soi en passant d'un monde de rêveries à une réalisation de soi plus concrète. L'augmentation des possibilités de développement ouvre l'espoir vers le futur. Le participant recherche un compromis pour se réaliser en tenant compte de ses moyens. Cependant, malgré le fait qu'il considère être en train de reprendre son développement, sa perception de soi et son niveau d'intégration des changements souhaités sont accompagnés d'ambivalence telle que présentée dans la section suivante.

La perception du présent et de l'avenir

La perception du cheminement réalisé au moment des entrevues concernant cet essai et l'anticipation de l'avenir suscitent de l'espoir, mais le participant continue à vivre aussi une certaine honte et des déceptions par rapport à son niveau d'accomplissement. La perception d'être en cours de changement est empreinte d'ambivalence.

Le participant considère de manière générale que sa vie a beaucoup changé. Il décrit sa situation actuelle comme le début d'une deuxième vie, un nouveau départ vers une vie meilleure dans laquelle il se sent plus libre, autodéterminé, actif, heureux, apprécié et intégré dans un groupe. En fait, il devient ce qu'il aurait aimé être quinze ans plus tôt.

Monsieur estime qu'il est en train de réaliser ses projets. Il considère que le bénévolat représente un bon tremplin vers l'avenir. Cela constitue une perspective moins stressante pour se définir, mieux connaître ses forces et ses compétences, favoriser l'augmentation de la confiance en lui et éviter ainsi l'échec d'être à l'emploi trop hâtivement. Les peurs de se tromper, d'échouer, d'être inemployable et d'être jugé par autrui diminuent. Elles s'équilibrent par une meilleure connaissance de soi et de ses qualités. Cette perception de soi plus juste et réaliste le rend optimiste envers l'avenir. Monsieur souhaite également se réaliser en organisant des sorties afin de divertir les personnes hospitalisées. Pour lui, cela signifie les défendre et les considérer au-delà de leurs besoins de base, comme si en s'occupant d'eux il parvenait symboliquement à défendre et à prendre soin de la partie de lui-même ayant été lésée et mal soignée. Globalement, son cheminement représente pour lui la preuve que des gens peuvent tomber très bas et se relever.

Cependant, cette transition ne se fait pas sans que des doutes envers lui-même et envers l'avenir persistent. Une impression d'être entre les deux, en cours de changement ressort du récit. La honte de soi se transforme en espoir. Les changements s'amorcent, mais ne semblent pas complètement intégrés dans un cheminement que le participant considère comme inachevé.

Ainsi, malgré les changements amorcés au concept de soi, monsieur continue d'anticiper l'échec en raison des antécédents d'autodévalorisation et d'abandon. Il

considère qu'il est capable de réussir, mais des doutes persistent. Il a besoin d'encouragements pour se motiver, pour avoir confiance en ses capacités et pour croire en la réalisation de ses projets sans abandonner. De plus, le besoin d'un grand accomplissement, le rêve grandiose de faire quelque chose d'exceptionnel persistent. Le participant désire s'activer vers cela, mais il hésite et il conserve l'impression que ses ardeurs sont parfois réprimées par sa famille plutôt qu'attribuer son hésitation au manque de confiance en soi.

Ainsi, en dépit de tous les changements inachevés qu'il peut identifier, monsieur décrit également une absence d'évolution et de conséquences suite à la psychose. «Ça rien changé». Il constate que certaines difficultés demeurent dans sa conception de lui-même. Au-delà de ne plus percevoir de contrainte venant de sa mère, monsieur a tendance à inhiber son développement par indécision de ce qu'il veut dans le futur. Il verbalise ses capacités en s'interrompant, en doutant de son potentiel de réussir et d'aider. De plus, bien qu'il se rabaisse moins par rapport aux autres, un décalage sépare encore l'accomplissement actuel des idéaux. Accepter le feedback positif, la réussite et identifier ses qualités demeurent difficiles. L'identité est encore diffuse. Le participant considère qu'il ne lui est pas plus facile qu'avant de se décrire, d'identifier et d'exprimer ce qu'il ressent ou pense de lui-même malgré le reflet qu'il verbalise facilement pendant les entrevues. Il se considère en partie comme passif, conscient qu'il a certaines idées de projets pour lesquelles il n'a pas encore amorcé de mise en action. Une préférence pour ce qui est routinier demeure et les efforts suscités par sa fratrie pour qu'il explore

davantage son environnement sont perçus comme étant dénaturants. Il est difficile de socialiser en dehors d'un contexte structurant ses interactions. L'intérêt pour les femmes et pour la libido sont diminués. Monsieur aimerait avoir une deuxième chance à ce niveau, mais il manque d'estime de soi et d'habiletés pour envisager de pouvoir séduire. Il a tendance à dépersonnaliser et à désexualiser ses relations actuelles.

Le cheminement du participant avant, pendant et après l'épisode psychotique ayant été présenté, les résultats de l'étude sont maintenant discutés en fonction de la littérature dans ce domaine.

Discussion

Cette recherche vise à mieux comprendre l'expérience d'une personne recevant un diagnostic de psychose ainsi qu'à évaluer l'impact de cette annonce sur la perception de soi et le processus de rétablissement. Pour ce faire, un participant a témoigné de son développement avant d'être psychotique et des changements qu'il a connus par la suite. Cette section met en lien les résultats de la recherche avec la littérature à ce sujet. La perception de soi avant la psychose, l'expérience à l'annonce du diagnostic, son intégration au concept de soi et le cheminement vers le rétablissement sont discutés. Certains points saillants sont ensuite élaborés afin de préciser des repères pouvant guider le clinicien dans l'annonce du diagnostic.

La perception de soi avant le diagnostic de psychose

Lorsque le participant fait état de sa vie avant la psychose, l'accent est mis sur la faiblesse de son estime de soi. Le manque de réalisation et l'attitude des gens à son égard lui procurent l'impression que son développement est arrêté. Les différents professionnels qu'il a rencontrés ont qualifié sa personnalité d'évitante ou de schizoïde. Ainsi, les premiers symptômes de la maladie psychotique tels que l'isolement, la diminution du fonctionnement, la détérioration des souvenirs du passé ont été confondus avec son mode de fonctionnement habituel. Ceci est donc compatible avec le constat de Guillon et al. (2003) à l'effet que l'estime de soi d'une personne prépsychotique est plus

faible que celle de la moyenne des gens lorsque les premiers symptômes de la maladie sont négatifs ou presque imperceptibles et que la maladie s'instaure plus lentement.

Bien avant l'apparition des symptômes, monsieur était déjà à la recherche de son identité et il était insatisfait du niveau de développement atteint au mi-temps de sa vie. Il rencontrait des difficultés dans ses études. Il évalue qu'il subissait une importante pression de sa mère à l'effet de se réaliser comme homme tout en ayant le devoir de la supporter pendant sa vieillesse, ce qu'il trouvait incompatible et contraignant. Gara et al. (1987) et Kinderman (2005) croient que le début d'un épisode psychotique peut survenir lorsqu'il y a une confusion identitaire par manque de différenciation entre différentes composantes de l'identité. Les symptômes psychotiques sont considérés comme une tentative de mettre en scène l'identité invalidée pour résoudre la confusion (Gara et al.), soit les contraintes associées à la réalisation de soi avec dignité en tant qu'adulte dans le cas du participant. Monsieur se considérait soumis à l'emprise de sa mère. Le début de la psychose survient alors qu'il stagne à développer une indépendance adulte et qu'il croit devoir demeurer le fils dédié au support de sa mère. La découverte de l'occasion de développer une maturité adulte pendant l'incarcération, associée à l'efficacité de la médication, est déterminante dans la résolution de l'épisode aigu selon lui.

Les résultats vont aussi dans le sens de l'hypothèse émise par Parnas et al. (2003) à l'effet que la présence d'expériences subjectives anormales de soi puisse permettre d'identifier les personnes évoluant vers un spectre schizophrénique avant que le premier

épisode s'installe véritablement. Le sens de soi du participant présentait en effet déjà des altérations par rapport à la réalité. Les premiers symptômes que le participant a présentés pouvaient orienter vers un diagnostic de schizophrénie selon cette théorie. En plus de l'identité diffuse, le participant évalue aujourd'hui qu'il a probablement « exagéré les choses » lors des premiers emplois qu'il a occupés avant sa maladie. Il interprétrait mal les interactions avec ses collègues alors qu'il projetait sa déception de lui-même et percevait des commérages dépréciateurs à son endroit. Selon son récit, il est donc possible que le participant présentait des symptômes pré morbides sans pouvoir les identifier lui-même. Par ailleurs, il serait légitime de prendre en considération la possibilité que sa perception des relations familiales avant le début des symptômes psychotiques actifs ait également été empreinte de projection.

Cette confusion et la recherche identitaire peuvent s'étendre dans le temps. Roe (2005) et McCay et Ryan (2002) considèrent même la recherche d'une nouvelle identité ou l'ajustement du concept de soi comme une suite de la psychose et qu'elle fait partie intégrante du rétablissement.

L'influence du système familial sur la perception de soi du participant

Lorsque le participant décrit le contenu de sa pensée avant et pendant l'épisode psychotique, différentes thématiques ressortent. Pour saisir ce qui l'habite, l'origine de ses difficultés doit être évaluée dans une perspective systémique, au-delà du continuum entre la normalité et la psychose.

Le manque d'estime de soi du participant, l'insatisfaction face à son développement, l'impression d'être contraint à répondre aux aspirations de ses proches ainsi que la dynamique d'évitement et de honte semblent en effet s'inscrire dans le développement de sa personnalité depuis l'enfance. Le participant occupe la position de cadet dans sa fratrie, présentant un écart d'âge de quelques années avec celui qui le précède. Dès l'enfance, sa santé physique était plus fragile et il avait davantage de difficultés au niveau académique que les autres. Il était l'objet de taquineries de la part de sa fratrie et il avait l'impression que ses parents priorisaient certains de leurs désirs au détriment de sa propre santé. Alors que son développement était plus laborieux, il était comparé défavorablement par rapport à ses frères et sa sœur devenus adultes, qui avaient tous atteint un statut social d'élite de par leurs professions. Le décès du père de la famille, huit ans avant les événements, a contribué à ce que le participant reste à la maison plus longtemps pour s'occuper de sa mère.

L'impression d'être décevant aux yeux des autres, que la responsabilité de soutenir les besoins de sa mère lui incombe et que ses initiatives et ses capacités sont parfois invalidées présente donc des fondements réels dans le système familial du participant. L'évaluation de ses perceptions doit par conséquent en tenir compte et être réalisée selon deux grilles de lecture clinique : l'une considérant les impacts prévisibles d'occuper une position inférieure dans un système familial, l'autre évaluant la réalité des perceptions dans un continuum normalité-psychose.

Le contexte déclencheur de la maladie

Le participant raconte qu'il subissait de plus en plus de pression de la part de sa mère pour se trouver du travail, pour prendre de bonnes résolutions du Nouvel An et pour prendre en charge d'importants travaux de rénovation au domicile familial. Au moment des entrevues de recherche, il retenait que sa mère manifestait de l'insatisfaction et de la colère à son endroit. Le participant vivait davantage d'insatisfaction face à lui-même et davantage de stress de décevoir les autres. Ces sources de stress peuvent avoir particulièrement menacé l'intégrité du moi d'une personne ayant une structure psychotique. Dans le cas du participant, cela semble avoir contribué à déstructurer le self.

Pour DeVylder (2012), le système familial peut être un facteur de protection en structurant l'individu, en entraînant ses habiletés sociales, son autonomie, etc. Cependant, il peut tout autant être un facteur de risque lorsque des commentaires critiques, de l'hostilité ou une surimplication émotive augmentent le niveau d'émotions exprimées dans la famille. Un jeune à risque de devenir psychotique gère plus difficilement ce type d'interactions. De plus, une sensibilité accrue aux stress quotidiens est un facteur prédisposant la conversion en psychose. Monsieur estime avoir été négligé dans son enfance et contraint à se soumettre au désir d'autrui, s'accordant peu de contrôle pour mener sa vie tel qu'il le souhaitait à l'âge adulte. Dans les cas où le délire porte sur le sentiment d'être maltraité ou dirigé par autrui, le stress du support social peut agir à la fois comme un facteur protecteur ou de risque. Le risque de

comportements violents en est accru dans les premières phases de la maladie (Nordström, Kullgren, & Dahlgren, 2006). Pour Laithwaite et Gumley (2007), l'expérience d'être rejeté par ses parents et la croyance d'être sans valeur sont considérées comme des antécédents d'adversité nuisant au développement de l'identité et des ressources du moi. Cela fragilise l'individu et augmente le risque de psychose.

Les premiers symptômes, les tentatives de validation de soi alors que la réalité externe est incohérente et les obstacles à l'obtention de soins

Monsieur identifie qu'un des premiers symptômes de sa maladie fut de passer de plus en plus de temps à rêvasser au détriment de ses occupations quotidiennes et d'une conscience de l'environnement. Il a alors présenté une attitude perplexe face aux premiers symptômes actifs, monsieur interrogeant sa fratrie à propos du caractère vraisemblable ou non des souvenirs qu'il se remémorait. Ses souvenirs se déforment de plus en plus, tout comme Berna et al. (2009) et Hooker et al. (2011) l'identifient. Les difficultés interpersonnelles liées aux habiletés de jugement social réduites des personnes à risque ou atteintes de schizophrénie font en sorte que leurs souvenirs autobiographiques peuvent perdre de leur validité.

Cermolacce, Naudin et Parnas (2007) ont décrit l'impression des patients psychotiques d'être aux prises avec deux processus de la pensée en parallèle: un mobilisant leurs ressources vers leur univers psychotique au détriment de l'autre organisant le fonctionnement réel. Alors que le participant cohabite avec sa mère et qu'il

commence à être malade, il est pris avec des souvenirs envahissants qui diminuent son fonctionnement dans les exigences de la réalité. Ceci provoque des difficultés exécutives et relationnelles puisque sa mère tente de le sortir de ce qu'il décrit comme un état de transe ou comme un film démarrant automatiquement dans sa tête. Le participant se sent donc agressé par cet acteur externe à cette transe que rien ne peut ébranler, qui vient en quelque sorte transgresser les limites du moi. De plus, il considère son accomplissement insatisfaisant, en plus d'être dévalué par rapport à sa fratrie. Des moments de tension importants s'installent donc dans la famille.

La première recherche d'aide a d'abord été initiée par le participant. Ce dernier a confié à un membre de sa famille «ça va pas bien» avant de perdre l'insight à propos de son anormalité. La famille a ensuite pris le relais pour prendre contact avec des professionnels. Cet insight n'est pas typique puisque c'est en général la famille des jeunes psychotiques qui détecte des changements et enclenche les premières démarches d'aide selon Romano et al. (2010). Le participant est habité par des faux souvenirs qui reprennent en partie une thématique grandiose comme dans ses fabulations d'adolescent. La perception de soi délire entre un soi contraint, persécuté ou sauveur. Les ressources du moi y sont de plus en plus mobilisées. Monsieur parvient de moins en moins à questionner sa fratrie pour départager ses souvenirs. Les frères et la sœur du participant tentent d'intervenir auprès du psychiatre qu'il consulte depuis trois ans. Malheureusement, le lien thérapeutique avec ce dernier est rompu et cette capacité d'autocritique n'est plus disponible par la suite. Toutes ces divergences d'interprétation

de la réalité auxquelles monsieur est confronté augmentent la confusion et le sentiment d'être persécuté, ce qui déstructure de plus en plus l'intégrité du participant et son rapport avec la réalité externe (Gara et al. 1987). Les stratégies du participant de se replier sur soi et de fuir le sentiment de persécution s'intensifient et ne suffisent plus. La maladie s'aggrave au point où le participant perd complètement la capacité de se distancer des voix. Il attaque sa victime par soumission aux hallucinations mandatrices, dans le but que les persécuteurs le laissent tranquille et d'assurer sa propre sécurité en étant incarcéré plutôt qu'être à leur merci, sans intention de lui faire du mal.

Le parcours du participant dans le système médicolégal

Ce premier passage du participant s'est soldé par un échec à saisir sa condition mentale au moment des faits. Certains facteurs ont compliqué l'évaluation dans un contexte médicolégal.

Le contexte légal plutôt que clinique de l'évaluation compromet l'établissement d'une alliance thérapeutique. Lors de l'évaluation de la responsabilité criminelle, le patient est informé des limites de la confidentialité et que les informations divulguées serviront à la confection d'un rapport remis au Procureur. De plus, les symptômes de la maladie (la négation des symptômes, la diminution de l'attention, l'influence des voix qui altèrent la cohérence des réponses à l'évaluation psychométrique et qui qualifient les professionnels d'imposteurs) compromettent l'ouverture de soi et limitent la collaboration du patient à l'évaluation. Le patient est conseillé par un avocat qui émet lui

aussi des recommandations à propos de ce qu'il doit dévoiler ou retenir comme information, alors que l'évaluation même de sa responsabilité criminelle en dépend. Certains patients évalués préfèrent la perspective d'une sentence d'une durée déterminée à une hospitalisation dont ils ne connaissent pas le déroulement et encore moins la durée (Hébert, dans Aubut, Dubreucq & Hébert, 2013). Le participant considérait la perspective d'être emprisonné comme étant plus sécuritaire avant de s'en prendre à sa victime. Il est possible qu'il ne cherchait pas à dévoiler ses symptômes, d'autant plus que son jugement de ce qui est bon pour lui et sécuritaire était complètement faussé. Monsieur a congédié plusieurs avocats en étant influencé par des hallucinations qui le lui recommandaient. L'inaptitude à distinguer le bien du mal au moment de l'attaque s'étend donc à le rendre inapte à se défendre. Le participant est par conséquent évalué apte à subir son procès avec recommandation de responsabilité criminelle et il demeure incarcéré. Il est donc plongé dans un univers surréaliste qui s'éloigne de la normalité et qui amplifie ses difficultés à refaire un contact approprié avec la réalité.

L'adaptation à la réalité carcérale et la relance du développement personnel

L'incarcération du participant provoque un changement drastique dans ses conditions de vie, ce qui relance inévitablement le développement personnel une fois les symptômes psychotiques résorbés par la médication. Tel que présenté dans le chapitre précédent, le participant s'est plaint d'un problème d'insomnie alors qu'il était incarcéré depuis trois mois. Il a alors reçu une médication antipsychotique qui a été efficace.

Monsieur doit ensuite s'adapter à cette réalité carcérale qui lui apparaît alors en modifiant sa position de soi et sa conception des relations avec le monde.

Ainsi, avant même de recevoir le diagnostic de psychose, la description que le participant fait de son cheminement témoigne d'une modification de la conception des relations interpersonnelles alors qu'il est incarcéré. Ce milieu lui permet de se trouver une place en dehors de sa famille en étant accepté par un groupe. Alors qu'évoluer dans un environnement carcéral pourrait être qualifié d'aliénant, cela encourage plutôt un mouvement de résilience chez le participant en suscitant la découverte d'un soi digne et adulte, la capacité de traverser l'épreuve de subir un procès en expérimentant une maturité nouvelle.

C'est ce contexte qui l'aide à percevoir qu'il peut être investi d'un amour inconditionnel et qu'il peut entrer en relation avec les autres sans jugement, ce qui lui était difficile dans sa famille d'origine. Ceci semble impliquer pour lui qu'il n'est pas nécessaire d'être parfait pour pouvoir être aimé ni pour accepter quelqu'un. Le participant parvient donc à se sentir accepté parmi quelques détenus. Sa présence recherchée par certains permet une diminution des sentiments d'infériorité et contredit sa conviction d'être embarrassant tel qu'il l'avait vécue dans sa famille et dans ses emplois antérieurs. Monsieur commence à trouver un équilibre entre ses défauts et qualités dans cet environnement où il ne se sent pas redevable comparativement à ce qu'il vivait dans son milieu d'origine. Harder (2006) présente l'importance des relations authentiques

dans la construction de l'image de soi. Malgré le caractère aliénant de la réalité carcérale, monsieur y vit des relations authentiques, sans jugement sur ses accomplissements antérieurs et sur ses gestes posés. Bien que l'attente du procès génère beaucoup de stress, monsieur n'est plus confronté à de l'insatisfaction envers lui-même. Cela diminue en quelque sorte le stress au niveau interpersonnel et lui permet de se percevoir autrement. Bien qu'elle ne soit pas volontaire à ce moment, la distance qu'il prend de son réseau habituel lui est bénéfique (Ekeland & Bergem, 2006; Sells & al., 2004). En plus de l'apport de la médication, l'évolution de la position personnelle au niveau relationnel diminue la pression et favorise la consolidation du moi, première étape du rétablissement de la psychose, avant même qu'il ne soit diagnostiqué. Il peut expérimenter le milieu carcéral comme moins stressant que son milieu familial, de la même manière que le recul lors d'une hospitalisation aide parfois à diminuer la pression sur la personne malade et contribue à la résolution de ses symptômes.

L'expérience à l'annonce du diagnostic de psychose

L'expérience du participant est particulière en raison de l'évolution de l'épisode psychotique sur une période de quatre ans avant que le diagnostic soit posé, suite aux efforts soutenus de la famille pour obtenir de nouvelles opinions cliniques et faire reconnaître des erreurs médicales et judiciaires. Après qu'il se soit plaint d'insomnie alors qu'il était incarcéré depuis trois mois, il a reçu un médicament antipsychotique. Ce médicament était efficace depuis quatre mois lorsque la fratrie est parvenue à engager un expert et qu'une contre-expertise a été réalisée en prison. Ce délai a favorisé chez

monsieur la reconnaissance d'anormalités du soi et des comportements, et une autocritique sur son fonctionnement qui l'a préparé à subir une autre évaluation.

La réaction lors de l'annonce du diagnostic

Recevoir le diagnostic de psychose procure un début de soulagement au participant, car cela valide ses réflexions et lui permet de retrouver une cohérence avec ses valeurs malgré les actes commis alors qu'il était psychotique. Constater des comportements criminels et destructeurs ne faisait aucun sens avec les valeurs d'honnêteté et de fiabilité qui le décrivaient avant qu'il soit malade. Le diagnostic lui permet également de mieux comprendre les difficultés qu'il a présentées au long cours. Cependant, l'expérience du participant démontre que ce soulagement est incomplet. Monsieur est d'abord sous le choc.

Même s'il accepte d'emblée le fait d'être malade face à la gravité de ce qu'il a fait, il mentionne également qu'il croyait avoir été sain d'esprit au moment des actes lorsque le diagnostic lui a été annoncé. Le constat d'avoir été malade au point de s'en prendre à quelqu'un et de se considérer comme un criminel s'écarte de toute représentation connue de soi, mais l'impression d'être déresponsabilisé de ce qu'il a fait est tout aussi inacceptable pour lui. La suite des événements est donc un véritable choc identitaire qui a été progressivement entrevu, mais qui culmine lorsque l'annonce du diagnostic vient le confirmer de manière externe. Il est entendu que cela a pu sidérer le participant et qu'il nécessite davantage de support pour parvenir à retrouver des repères et intégrer cette

expérience de soi traumatisante. En plus de passer d'une réalité de bien-portant à celle de malade tel que le diagnostic le confirme (Brocq, 2005), le participant fait face à une autre cassure identitaire encore plus douloureuse, celle d'avoir agi en criminel. Le diagnostic arrive tout de même comme un choc qui s'atténuerà suite à une remise en question profonde et complexe.

Le conflit intrapsychique d'accepter la maladie ou de se responsabiliser de ses actes

Selon l'expérience du participant, la reconnaissance de la maladie et l'acceptation de la non-responsabilité criminelle ne vont pas de soi. Monsieur se heurte à différentes dimensions de cet enjeu plus complexe qu'il ne paraît.

Au niveau psychologique, le participant tente de composer avec une expérience de soi traumatisante. Au moment des entrevues de recherche, monsieur insiste sur le fait que recevoir son diagnostic ne l'a pas touché et il présente un peu d'irritation face à la difficulté de préciser son expérience. Il enchaîne sur la responsabilité qu'il s'attribue encore à ce moment. L'incapacité de verbaliser des émotions face à cette nouvelle peut révéler l'état réel du participant insensible à ses émotions, ce qui serait cohérent avec sa pathologie. Elle peut révéler l'état de choc initial où toutes ses ressources sont concentrées à s'adapter à la réalité immédiate et concrète. Elle peut révéler la présence d'une perplexité qui demeure au moment des entrevues.

Il est très difficile d'assimiler le fait d'avoir été psychotique, d'avoir attaqué sa victime, d'avoir été incarcéré et d'assimiler tous les événements qui entourent ces réalités. Cette intégration est d'autant plus difficile que le participant, même s'il est en rémission et qu'il est sous médication, a été touché dans ses repères qui lui permettaient de bien se relier à la réalité avant sa maladie. Il n'a plus la même certitude par rapport à l'apprehension de la réalité et il peut osciller dans son appréciation entre ce qui est vrai ou faux, réel ou irréel. Par exemple, malgré son acceptation du diagnostic à un moment donné, le participant pouvait à un autre moment et en contradiction avec ce diagnostic se considérer sain d'esprit au moment de l'agression.

Le degré d'autocritique a donc évolué en dents de scie au début de la maladie et il s'est rétabli progressivement suite à la résolution des symptômes. Il en fut de même concernant l'autoresponsabilisation pour les actes commis, par ricochet. Rappelons que suite à l'insight à propos de son anormalité dans la phase prépsychotique, monsieur a accepté de consulter un professionnel avec l'aide de sa fratrie, après quoi son état s'est détérioré et il a cessé les services. Ainsi, la fluctuation du niveau d'autocritique dans une sorte de continuum d'intensité psychotique en début de maladie semble impliquer pour lui qu'il n'était pas totalement impossible de se maîtriser à certains moments. Le participant se responsabilise des actes commis du fait de ne pas avoir accepté à temps de se faire soigner avant l'exacerbation finale de la psychose. Toutefois, monsieur se croyait victime d'un complot familial, de mèche avec les motards, visant à le déshériter en l'internant alors il se méfiait. Il était donc impossible de faire assez confiance à sa

fratrie pour l'écouter, car il se sentait persécuté par elle. Malgré que le participant estime être redevenu normal six mois après le crime et que l'expertise ayant mené au diagnostic ait eu lieu six autres mois par la suite, monsieur raconte qu'il croyait alors avoir été sain d'esprit lorsqu'il a commis les actes. Il semble que le participant présentait une autocritique partielle en voie de se consolider à propos du délire paranoïde impliquant le crime organisé, mais qui demeurait incomplète face au motif de l'agression au moment de l'expertise. Lorsqu'il raconte son cheminement aux fins de cet essai, un an après le diagnostic, il comprend qu'il était fortement psychotique lors des événements. Malgré cela, un sentiment résiduel de responsabilité, bien qu'atténué, persiste.

Au-delà de l'acceptation du diagnostic, le passage d'une autocritique solide à propos des convictions délirantes antérieures à une acceptation de la non-responsabilité criminelle peut nécessiter des connaissances théoriques qu'une personne malade ne possède généralement pas. De la perspective du participant, à partir de quand et en fonction de quoi il peut se considérer suffisamment psychotique ou non pour ne pas se sentir responsable de ses actes d'un point de vue émotif et moral n'est pas clairement défini. L'autocritique du participant semble avoir évolué sans être complétée. Une aide thérapeutique peut être nécessaire pour soutenir le développement de l'autocritique et de nouveaux repères identitaires et moraux.

Au niveau moral, recevoir le diagnostic de psychose comporte un dilemme important pour le participant alors qu'il distingue mal responsabilité et culpabilité.

L'utilisation du terme «responsabilité» et non «culpabilité» par le participant comporte une nuance entre le vécu émotif et le point de vue légal pour qualifier un état subjectif face à un fait. Il semble en effet exister deux types de responsabilités pour lui : légale et morale. De par son témoignage, on devine qu'il a éprouvé de la culpabilité face à sa victime et ses proches même s'il ne l'identifie pas directement. Il ne semble pas permis à ses yeux d'éprouver du soulagement en recevant un diagnostic de psychose signifiant une non-responsabilité criminelle, comme si se déresponsabiliser n'était pas moralement acceptable. Monsieur a de la difficulté à se pardonner, mais l'intensité du sentiment de «responsabilité» s'atténue ce qu'il qualifie même de «bizarre». De plus, une des prémisses d'une autocritique complète demeure fragile et laisse du terrain à de la culpabilité. En effet, monsieur semble hésiter à reconnaître qu'être malade signifie ne pas être soi-même et ne pas être en possession de ses moyens.

Le dilemme qu'il décrit est parfois retrouvé chez d'autres patients traversant une telle tragédie personnelle et familiale. En dépit de la culpabilité de ne pas avoir été observant à la médication ou de ne pas avoir accepté de consulter dans le cas du participant, ils doivent apprendre à vivre avec les faits et accepter la non-responsabilité criminelle. Le travail de réhabilitation vise entre autres à aider ces patients à déterminer ce qui leur appartient en termes de responsabilités, à retrouver des repères pour distinguer l'irresponsabilité criminelle et la responsabilité de prendre activement en charge le contrôle de sa maladie et de son agressivité. Suite à un jugement de non-responsabilité criminelle, le traitement vise donc à responsabiliser le patient en vue de

gérer sa maladie, sa dangerosité et sa vie, à réunir les conditions pour qu'il retrouve sa capacité de vivre en société jusqu'aux limites de ce qui est possible de réadapter, puis à accepter les limites inhérentes à sa condition et faire des deuils (Aubut, dans Aubut, Dubreucq & Hébert, 2013). Pour ce faire, Dubreucq (dans Aubut, Dubreucq, & Talbot, 2013) considère qu'il faut laisser aux patients une marge de liberté suffisamment grande, sans compromettre la sécurité, afin qu'ils puissent l'occuper en faisant des choix, bons ou mauvais, et développer ainsi une plus grande autonomie.

Dans ce cas-ci, la reconnaissance du diagnostic ne se fait pas graduellement suite à l'émergence du choc de la maladie et du constat des pertes tel que Leavey (2005) le conceptualise. C'est plutôt une évidence pour le participant. Suite aux accusations et aux neuf mois de détention, le diagnostic de psychose lui permet de mettre en perspective son dysfonctionnement et les actes qui dérogeaient complètement de ses valeurs. Malgré que l'annonce fut sidérante au niveau psychique, recevoir cette explication est soulageant. Cela permet de retrouver une compréhension de soi et de reprendre le contrôle de sa destinée, alors que McCay et Ryan (2002) et Romano et al. (2010) considèrent plutôt que l'expérience d'être hospitalisé et diagnostiqué suscite des émotions intenses de peur, d'incrédulité, de perte de contrôle, d'anxiété et d'incertitude. Ainsi, au-delà d'une certaine indifférence lors de l'annonce du diagnostic, les perspectives qu'ouvre cette nouvelle explication de son vécu font ensuite place à l'espoir d'avoir accès à un avenir meilleur en sortant de prison. Le transfert du pénitencier vers un centre hospitalier concrétise pour lui une étape cruciale permettant la reprise de

l'espoir de se rétablir. Monsieur retrouve une cohérence avec ses valeurs à l'effet qu'il est mieux d'être malade que criminel.

L'intégration du diagnostic au concept de soi et les efforts continuels pour départager la réalité de l'irréel, de la psychose

Suite à la fin de l'incarcération, monsieur est transféré dans une unité psychiatrique. La distinction de ce qui appartient à sa personnalité, sa propre histoire antérieure et ce qui est causé par la maladie demeure à faire. Différentes stratégies ont pu protéger le participant des conséquences néfastes qu'un diagnostic peut avoir si l'identité est engloutie par l'étiquette de la maladie. D'autres stratégies ont été développées pour s'assurer de continuer à bien contrôler les symptômes et prévenir le risque de violence secondaire.

Les stratégies contre l'engloutissement de l'identité. Elles comportent à la fois un travail afin de préserver l'identité, des efforts pour protéger son image sociale et pour s'intégrer en étant proactif dans la société.

L'acceptation du diagnostic et la préservation de l'identité se font en distinguant la partie malade de soi et en l'externalisant pour préserver l'intégrité et la cohérence entre l'identité du participant et ses valeurs. Le participant s'appuie sur la perception de sa psychiatre qui ne le considère pas dangereux. Il révise ses comportements avant la maladie pour se confirmer qu'il n'est pas violent de nature. Il bénéficie de relations

authentiques et sincères dans lesquelles il perçoit la confiance de ses intervenants. Ces relations lui permettent de diminuer ses craintes face à lui-même et ses préjugés tels que Laithwaite et Gumley (2007) les identifient. Il constate que son fonctionnement est amélioré avec la médication par rapport à ce qu'il était pendant la phase aiguë de sa maladie. Watson et al. (2006) indiquent que cet insight contribue à préserver les patients d'un épisode dépressif et de symptômes anxieux. Le participant parvient ainsi à externaliser et encapsuler le soi malade et dangereux qu'il a été, sans pour autant que ce soit au détriment de la responsabilité de gérer la maladie. Le fait de ne pas se sentir stigmatisé peut également être attribuable au maintien des relations familiales, à la qualité de leur support (Mueller et al., 2006), à la conviction d'être un homme bon et la perception d'être maître de sa vie tel que Kroska et Harkness (2006) l'ont fait valoir. Monsieur estime pour sa part être resté le même tout en étant amélioré, plus autonome et qu'au fond, faire une psychose n'a rien changé.

Néanmoins, une part de honte et d'autostigmatisation d'avoir une maladie mal jugée socialement habite le participant, sans pour autant qu'il ait l'impression d'être stigmatisé par autrui comme McCay et Ryan (2002) l'identifiaient. Monsieur anticipe une réponse négative à son endroit en projetant ses préjugés à l'effet qu'un psychotique n'est pas digne de confiance. Cela le maintient dans l'évitement de se dévoiler lors de nouvelles rencontres (Macdonald & Morley, 2001). Il adopte toutefois différentes stratégies pour éviter de devoir le faire lorsqu'il entre en relation puisqu'il souhaite être reconnu dans sa globalité.

Le participant parvient à s'intégrer en étant proactif socialement. En se retirant de sa famille pour amorcer une vie plus active et davantage autonome en appartement, il se crée un cadre de vie plus large et il découvre une nouvelle manière d'être (Davidson & Strauss, 1992; Ekeland & Bergem, 2006; Sells & al., 2004). L'engagement social par le bénévolat permet l'intégration, l'acceptation de soi, le support des proches, l'augmentation de la confiance, la diminution du risque d'échec, etc. (Davidson et al.). Les nouvelles relations qu'il crée, en plus de ses relations familiales et professionnelles, sont l'occasion de recevoir une rétroaction positive à propos de son cheminement. L'activation facilite la prise de risque supplémentaire et la découverte de son potentiel tel que l'a décrit Roe en 2005. Cette reconstruction d'un concept de soi intégré influence positivement l'évolution d'une maladie mentale sévère (Roe). Cela permet au participant de se structurer dans le temps, de gagner en confiance et de mieux se définir pour développer la capacité d'imaginer un futur et définir des projets en développement (Roe & al., 2004). Monsieur répond bien à la médication. L'absence de symptômes actifs lui permet de se sentir normal, d'être moins anxieux face à la maladie et au risque de rechute (Watson & al., 2006). Il est important pour lui de conserver la maîtrise de lui-même en développant différentes stratégies.

Les stratégies de contrôle des symptômes et du risque de violence secondaire.

Elles incluent des stratégies pour s'assurer de préserver le contact avec la réalité et de contrôler le risque d'agressivité.

Pour s'assurer d'être en contact avec la réalité, le participant a dû retrouver des repères de ce qui est réel et les consolider. Monsieur raconte s'être appuyé sur des repères externes comme la perception et les souvenirs de ses proches pour réévaluer ses souvenirs, développer de l'autocritique et ainsi parvenir à « déconstruire son histoire ». Le but est d'abord de distinguer les faux souvenirs psychotiques de sa réalité passée tel que Berna et al. (2009) le soulevaient comme difficulté, puis de déterminer la source interne ou externe des stimuli actuels (Davidson & al., 2005; Roe & al., 2004). Ainsi, certaines distinctions demeurent plus fragiles au moment du récit, telles que le doute à propos de l'existence réelle d'un acteur central du délire face à la photo d'un homme lui ressemblant qu'il avait recherchée sur le web pendant sa psychose. De plus, au moment de donner son consentement à participer à la recherche, monsieur exprimait la crainte que des entretiens non dirigés réactivent le délire en suscitant des faux souvenirs comme lors du suivi avec le premier psychiatre. L'importance d'être vigilant à départager le réel du psychotique est donc une préoccupation permanente du participant.

Dans le même ordre d'idée, l'expérience de rêver est anxiogène pour le participant. Il met différentes stratégies en place afin de garder le contrôle face à ce phénomène et se rassurer que son intégrité n'est pas à nouveau menacée lorsqu'il rêve aux mêmes thématiques que celles de sa psychose. Yu (2009) croit que les phénomènes des rêves et de la psychose sont dirigés par des mécanismes neurophysiologiques similaires. Selon cet auteur, trois thèmes sont fréquemment observés et reliés autant dans les rêves des personnes normales que psychotiques : l'idéal du moi, la grandiosité et la

persécution. Il n'est donc pas étonnant que le participant sente son intégrité menacée lorsqu'il rêve. Monsieur doit distinguer le degré d'absorption dans ses rêveries diurnes d'une perte de contact avec la réalité et créer des stratégies pour déterminer s'il contrôle ses pensées ou s'il délire. Il encadre sa tendance à rêvasser le jour en évitant de se bercer et en écoutant de la musique lorsqu'il rêvasse. Éviter de se bercer est aussi une façon pour lui de se distinguer de ce stigma puisqu'il a constaté que les patients hospitalisés s'y adonnent souvent.

Le cheminement vers une nouvelle compréhension de soi

Puisque le participant se percevait déjà différent et inaccompli avant l'émergence de la psychose, que le premier épisode fut particulièrement long, qu'il a été mal diagnostiqué dans un premier temps ce qui a entraîné une dégradation de son état et de graves conséquences, le vécu qu'il présente n'est pas complètement typique de ce qui est décrit dans la littérature. Cinq étapes sont approfondies dans le cheminement vers une nouvelle compréhension de soi : l'impression de recommencer à vivre suite au diagnostic; la recherche d'un sens à ces événements en aspirant à la dignité, la liberté et l'autonomie; le deuil du soi non réalisé et de la grandiosité en s'activant et en découvrant ses limites; la différenciation de soi par rapport à la famille et l'intégration socioprofessionnelle.

La perception que le diagnostic permet un nouveau départ au-delà de l'ambivalence face à ses impacts sur le concept de soi

Les jeunes expérimentent en général une interruption de leur vie suite à la première psychose (Romano & al., 2010), un sentiment d'être diminués par rapport à ce qu'ils étaient avant et une perte d'espoir en l'avenir (Leavey, 2005). Le participant affirme plutôt avoir recommencé à vivre après ce premier épisode.

Avant même qu'il fasse une psychose, monsieur était insatisfait de sa vie et avait une faible estime de soi. Suite au diagnostic, le participant accède à une nouvelle compréhension de ses difficultés antérieures ainsi qu'à un contexte de soin qui lui permet de découvrir de nouvelles possibilités de développement. Il réalise qu'il a un pouvoir d'agir pour déterminer sa vie et pour se réengager dans son développement avec une efficacité accrue. Il constate l'opportunité de gains considérables sur le plan de l'autonomie, de l'individuation par rapport à sa famille et d'une meilleure définition de son identité, d'une amélioration de son fonctionnement cognitif, académique et social comparativement à sa situation antérieure. En individuant son existence et en respectant à la lettre le traitement pharmacologique, le participant voit donc son potentiel de développement s'accroître.

Cette période en est une d'actualisation des changements souhaités au niveau de l'estime et de la réalisation de soi. Ainsi, le participant amorce rapidement une reprise de confiance en soi en activant ses capacités, alors que des auteurs identifiaient plutôt cela

comme un objectif ultérieur de réadaptation après avoir surmonté la diminution de l'estime, le désespoir de combler ses besoins au-delà de la sécurité physiologique (Roe, 2005), et la diminution du sentiment de compétence (McCay & Ryan, 2002).

Le participant se montre ambivalent quant aux changements qu'aurait occasionnés sa psychose. Il reconnaît que le défi de se faire confiance pour mieux se réaliser est davantage un enjeu de sa personnalité qu'un impact du diagnostic puisque son estime de soi était faible avant la psychose. Le diagnostic n'a donc pas d'impact négatif sur l'estime de soi du participant. Tel que mentionné précédemment, le milieu carcéral a été le terrain pour relancer son développement personnel et relationnel avant qu'il reçoive le diagnostic de psychose. En quelque sorte, sa réadaptation a débuté naturellement et était lancée sur la bonne voie avant qu'il ne reçoive son diagnostic et l'information professionnelle sur sa pathologie. Lorsqu'il a reçu son diagnostic, celui-ci s'est intégré dans sa démarche fondamentale et il n'a pas été perçu comme la composante prioritaire et centrale de son identité. Le participant poursuit son évolution dans son adaptation à la réalité concrète de tous les jours sans être en mesure de prendre conscience et de verbaliser tous les enjeux psychologiques sous-jacents. Cependant, à la lumière de son récit et de la littérature sur le sujet, son cheminement vers une nouvelle compréhension de soi n'est pas considéré comme un résultat ou comme l'étape finale du rétablissement. Il est plutôt posé comme l'enjeu de base structurant le processus même de rétablissement.

Le rétablissement : une quête de dignité et de liberté

McCay et al. (2006) considèrent crucial que les personnes ayant fait une psychose puissent découvrir un sens, un apport que la maladie peut avoir en changeant leur existence afin de sortir du choc et de l'apathie initiale, d'intégrer cet événement et de retrouver un sens à leur vie. Davidson et Strauss (1992), Kinderman (2005), Kroska et Harkness (2006), McCay et Ryan (2002), McCay et al. (2006), Laithwaite et Gumley (2007), Leavey (2005), Roe (2005) et Sells et al. (2004) suggèrent l'importance de cibler le concept de soi au cœur de l'aide à apporter suite à un épisode psychotique afin de soutenir l'intégration de la maladie dans la découverte d'un sens à la vie.

Tel que mentionné, le participant considère pour sa part que ces événements malheureux lui ont en fait permis de reprendre son développement, d'augmenter son bonheur. Avant sa maladie, son estime de soi était faible, il avait l'impression d'être une honte pour sa famille et il manquait de liberté et de contrôle sur sa vie comme il a pu le réaliser lorsqu'il était incarcéré. Face à ce constat, la volonté de retrouver sa dignité, de rétablir une image positive de soi à ses yeux et à ceux des autres, puis de remercier ceux qui l'ont aidé est viscérale. C'est sur cela que monsieur ancre la motivation à se rétablir. Le récit permet donc de soutenir la justesse de l'enjeu de découvrir un sens à la psychose tel que McCay et al. (2006) le présentent.

Cette quête de dignité débute par un processus de réparation de soi dans les relations thérapeutiques. Lorsque des antécédents de rejet ou l'expérience d'être sans

valeur aux yeux des parents ont ponctué le parcours émotif d'une personne psychotique, le rétablissement devra comporter un processus de réparation de l'expérience de soi dans des relations significatives afin de pouvoir s'expérimenter autonome et digne plutôt que dominé ou contrôlé (Laithwaite & Gumley, 2007). Le participant témoigne du fait que recevoir un support thérapeutique suite au diagnostic a constitué une deuxième chance de reprendre son développement. Cela a été déterminant dans le maintien de sa dignité et de son espoir en un avenir meilleur. Il identifie en effet comme un moment clé de son rétablissement l'occasion de se présenter comme un adulte digne à son procès. Il associe ce rétablissement au lien de confiance qu'il a bâti avec sa dernière psychiatre. Il mentionne également l'impact d'un intervenant, qui le considérait comme quelqu'un méritant sa chance en emploi, dans sa reprise d'espoir et dans le fait de se sentir digne de confiance. Le développement des relations interpersonnelles est déterminant dans le processus d'améliorer la connaissance de soi pendant l'hospitalisation afin de donner un sens aux expériences d'adversité passées, ce que Laithwaite et Gumley ont mis en évidence auprès de patients d'unité médico-légale ayant commis un crime. Ceux-ci doivent particulièrement développer la confiance en soi, la dignité et le respect dans les relations interpersonnelles, surtout lorsque la dynamique de se percevoir contrôlé ou dominé par autrui est au cœur des enjeux psychotiques. Échanger avec une tierce personne facilite leur réflexion sur les expériences passées, aide à contextualiser leur vécu actuel pour remettre les morceaux en place et entrevoir un futur. L'hôpital constitue une base sécurisante pour reprendre le développement des capacités de mentalisation, d'autoapaisement et d'attachement qui sont déterminantes dans le

développement d'un soi autonome, stable et intégré. L'individu devient ainsi moins vulnérable à se déstructurer, à percevoir que l'intégrité du soi est menacée lorsqu'il tente de combler ses besoins en allant vers les autres.

Outre cette quête de sens personnelle, monsieur espère intégrer l'épisode de sa maladie afin d'en tirer un sens social et de s'investir pour aider d'autres patients par son temps, son expérience ou par des activités qu'il aimera organiser. Romano et al. (2010) rapportent que redonner aux autres ou servir de modèle constructif fait partie intégrante du rétablissement. Le rétablissement n'implique pas tant de redéfinir le concept de soi, mais de mettre en action et actualiser ce qui était présent avant l'épisode psychotique. Monsieur aimeraient avoir une deuxième chance dans les études qu'il a interrompues et auprès des personnes qu'il y a rencontrées. Romano et al. croient également que donner un sens à leur expérience de vie permet aux personnes d'affronter les défis de la maladie, de s'en servir pour devenir un modèle constructif et d'offrir du support aux autres. Les proches et les pairs ne sont donc pas qu'une source de support, mais ils représentent aussi une opportunité de partager et de contribuer, ce qui permet à la personne de rétablir la perception des gens et de rééquilibrer son estime de soi. Le participant se donne ainsi l'occasion de rapports égalitaires, de relations avec des gens sans attentes à son égard tel qu'il l'appréciait en prison. Les milieux carcéral, hospitalier et de bénévolat sont tous décrits comme les premiers endroits où il s'est senti apprécié. Ce sentiment demeure donc fragile et en reconstruction constante pour monsieur, en continuité avec sa personnalité de base.

La volonté d'être soi et le deuil de ce qu'il aurait pu être

La redéfinition du sens de soi se fait en continuité avec la personnalité de base. La volonté d'être soi passe par le deuil des années perdues et le deuil de la grandiosité. Cette quête de rétablir sa dignité personnelle et sociale ramène le participant à composer avec les frustrations reliées à ses efforts développementaux vains en l'absence de diagnostic et à tenter de dénouer les impasses auxquelles il s'est précédemment heurté. En fait, il ne fait pas le deuil de ce qu'il était avant d'être malade comme Romano et al. (2010) et Leavy (2005) le conçoivent, c'est-à-dire surmonter une apathie dépressive qui suit la réalisation de nombreuses pertes. Pour le participant, rebâtir l'identité entraîne plutôt un processus de deuil de ce qu'il n'a pas pu réaliser dans le passé, de ce qu'il aurait pu devenir bien avant s'il avait eu davantage confiance en lui-même et s'il avait été diagnostiqué plus tôt dans sa vie. Faire le deuil de ce qu'il aurait pu devenir passe donc par l'acceptation des difficultés de développement et des erreurs diagnostiques à son égard. Ce deuil est marqué par de la colère et une motivation à démontrer son potentiel. En se rétablissant, monsieur redéfinit sa conception de lui-même, de ses capacités et des opportunités en intégrant la maladie non pas comme une brisure du fonctionnement, mais comme une explication aux difficultés préalables. Ceci se rapproche davantage de ce que Davidson et Strauss (1992) et Roe (2005) constataient, soit de découvrir un soi en action en tant que ressource du rétablissement.

Toutefois, cette colère qui marque le deuil du participant en le motivant à démontrer son potentiel semble obnubiler le deuil de la santé du soi tel que connu

jusque-là et l'anxiété associée à l'adaptation à la maladie, avec tout ce que cela comporte d'inconnu.

Le travail de deuil ne semble pas complètement conscientisé par le participant. Monsieur n'est pas tellement en contact avec la perte de son identité de personne « normale » puisqu'il préfère nettement l'identité de malade à celle de criminel. En rétrospective, il exprime de la colère suite aux événements qu'il a vécus, au rétablissement retardé par le délai de diagnostic et suite aux impacts personnels et familiaux qui en ont découlé selon lui. Il manifeste des signes d'impuissance et de tristesse, mais sans les verbaliser. Même s'il considère s'être peu réalisé avant d'être malade, il entretenait des projets et de l'espoir envers le futur. Le participant perd en partie l'espoir d'aspirer à une vie telle qu'il le souhaitait, notamment de se trouver une conjointe et fonder une famille. Il exprime peu sa déception face au rejet et ses attentes de soutien et d'attention non comblées par certains de ses proches.

Le participant semble avoir un cheminement à faire pour combler des carences affectives et pour développer ses capacités d'autonomie. Dans sa famille d'origine, monsieur se sentait lésé comparativement à l'attention parentale que recevait sa fratrie. De plus, la première relation thérapeutique s'est soldée par le sentiment d'avoir été mal guidé et abandonné, avec un repli sur soi accentué. Lorsqu'il parle des premières relations extrafamiliales qu'il a établies en prison, les besoins d'affection, d'attention et d'être accepté tel qu'il est sont manifestes. Monsieur ne semble pas avoir intégré qu'il

peut être l'objet de la fierté des personnes significatives qui l'entourent. Le cadre de cet essai ne permet pas de distinguer ce qui est inhérent à la psychose de ce qui découle de son histoire personnelle à ce sujet. Quoi qu'il en soit, il pourrait bénéficier d'un support psychologique pour faciliter sa progression et son rétablissement.

Une partie des besoins affectifs et narcissiques non comblés a pu être projetée dans des fabulations grandioses ou idéalisées avant et pendant la période psychotique. Les efforts faits pour s'en détacher dans le cadre du rétablissement risquent de laisser le participant face à un vide identitaire et des affects dépressifs latents qu'il s'efforce de combattre sans nécessairement être en mesure d'en comprendre la source.

Le participant est surtout reconnaissant de l'aide qu'il reçoit. Il fait allusion à certaines pertes, mais il ne développe pas sur leurs spécificités. Monsieur semble par moment expérimenter des symptômes dépressifs face à la perte de la fausse valorisation en renonçant aux mécanismes de projection grandiose, une certaine apathie devant la difficulté de s'activer et d'atteindre ses aspirations, de l'ambivalence et une difficulté à prendre des décisions de manière autonome. Il est déçu et il minimise ses accomplissements. Il pourrait être aidant de soutenir le participant à élaborer sa représentation des pertes et des manques affectifs qu'il croit avoir subis au-delà de sa colère face au manque de réalisation et aux injustices. Prendre conscience de façon plus spécifique de ce qui lui a manqué pour développer une maturité et faire le deuil du soi grandiose semblent être des éléments importants du remaniement de son identité et du

sens de son existence. Ce deuil de la grandiosité est nécessaire pour compléter le deuil du passé, pour surmonter la perception d'être inférieur et contraint, pour diminuer le clivage et pour améliorer l'autodétermination en s'activant pour s'actualiser dans le présent. Le support thérapeutique pourrait permettre de guider le participant dans sa conception d'un développement normal, alors qu'il a intériorisé les comparaisons défavorables subies dans le passé, et contribuer ainsi à résoudre l'insatisfaction qui l'habite.

Les conséquences de la psychose engendrent donc un remaniement identitaire et existentiel pour le participant. Tout est à découvrir autrement. Ce deuil se vit avec l'espoir de rebâtir sa vie et une épreuve de déception et d'ambivalence face à ses capacités. Une crainte de rester à jamais brisé, de ne pas parvenir à se réaliser, un remaniement de ses croyances, de ses valeurs et une transformation de son identité sont en cours pour apprendre à vivre sans dépendre de sa mère ou d'une autre personne. Monsieur tente de se définir une place dans la société et de redécouvrir ses forces.

Le rétablissement de la dignité par l'activation, un cadre externe structurant et la découverte de ses limites

Par le bénévolat, le participant développe une vision plus saine, active et moins stigmatisée de lui-même. En plus de restructurer la perception de soi, cette occupation lui permet aussi de bénéficier d'un cadre externe favorable à l'organisation des activités quotidiennes, à l'hygiène de vie et à la prévention d'une rechute. McCay et al. (2006)

stipulent en effet que redéfinir le Soi en intégrant réalistement la maladie par l'interaction avec autrui et l'activation augmente la qualité de vie et diminue la présence de symptômes. En se réactivant, le participant identifie progressivement ses possibilités et ses limites.

Suite au diagnostic, le participant constate la sévérité de sa maladie. Tel que discuté précédemment, il a tenté de se distinguer du pronostic habituel et de l'étiquette de psychotique en s'appuyant sur l'avis de sa psychiatre et sur le fait que ses symptômes sont complètement rétablis. Redéfinir le sens de soi se fait également en continuité avec la réévaluation de ce qu'il était avant la psychose, de ce qu'il est actuellement et de l'avenir qu'il envisage. Le constat du participant que faire une psychose «n'a rien changé» peut référer au fait qu'au-delà des gains et des pertes, l'identité profonde est soumise aux mêmes enjeux conflictuels qui prévalaient dans sa personnalité de base. Monsieur rencontre toujours les mêmes difficultés à se faire suffisamment confiance pour réaliser ses projets et établir des relations. Cela fait en sorte qu'il craint de ne pas réussir son nouveau départ comme il l'espère.

Le participant fonctionne avec une croyance de base à l'effet qu'il n'a pas ce qu'il faut pour réussir, que sa valeur personnelle est inférieure. Il a tendance à percevoir l'autre avec davantage de capacités et un meilleur réseau social. Tout comme il projetait son propre jugement défavorable de lui-même sur la perception de ses collègues à son égard dans ses premiers emplois, il craint que la chercheuse le juge de ne pas assez faire

d'efforts pour se réaliser. L'attitude du participant lors des entretiens de recherche donne un aperçu des conséquences du manque de confiance en soi lorsqu'il entre en relation ou qu'il se met en action. Il a tendance à se dévaloriser au niveau de ses connaissances, il doute d'être suffisamment compétent ou intéressant pour répondre aux attentes. Il est insatisfait de sa rapidité et de sa richesse d'esprit pour élaborer sur les thèmes enquêtés, mais parvient à se satisfaire des efforts fournis. Ainsi, même s'il parvient à être satisfait de lui, il tend à maintenir la croyance qu'il déçoit les autres.

De plus, le participant constate qu'il évolue, qu'il se cherche moins, qu'il a maintenant une vie active, qu'il est impliqué et apprécié. Cependant, la crainte d'avoir des fantaisies trop grandioses persiste et il perd de vue qu'il est en train de se réaliser. Il juge que certains de ses projets sont irréalistes. Le participant peut avoir besoin de soutien pour considérer le fait qu'il investit actuellement dans d'autres projets comme le bénévolat ou ses études afin d'ébranler la perception que se réaliser se concrétisera plus tard. Monsieur a tendance à considérer qu'il donnera dans le futur, alors qu'il donne actuellement aux autres par son temps et son expérience. Toutefois, il est difficile pour lui de le constater et de bénéficier de l'impact positif que cela pourrait avoir sur l'estime de soi. De plus, le participant est conscient qu'il demeure difficile de faire évoluer ses rencontres vers davantage d'intimité, car il doute de l'appréciation dont il est objet et il évite de relancer les gens ou d'exprimer son intérêt envers eux.

Néanmoins, le récit du participant permet de constater qu'il tente de se percevoir différemment et qu'il réévalue la perception qu'il a d'autrui afin de rétablir son estime de soi. Monsieur se redéfinit au contact des co-patients, d'intervenants et de ses proches. Il redécouvre ses goûts, ses capacités, ses limites et son potentiel. La quête de dignité, d'évoluer vers des relations égalitaires et de surmonter l'image négative intégrée plus jeune le motivent. L'estime est davantage basée sur le regard qu'il a sur lui-même qu'auparavant où elle était surtout influencée par la comparaison aux autres. Cette étape est déterminante pour diminuer le sentiment d'être inférieur par rapport au système familial et l'impression d'être contraint. Cependant, la valse des mouvements d'idéalisation et de dé-idéalisation des gens qui l'entourent continue de lui faire revivre des doutes face à lui-même.

La différenciation de soi par rapport à la famille d'origine, l'évolution du clivage et la situation socioprofessionnelle

Le processus de dé-idéalisation de la famille amène le participant à redéfinir sa place dans le système familial et social. Ce processus soutenu par la sœur du participant s'avère plus compliqué lorsqu'il s'agit d'elle. Le participant perçoit ses relations familiales avec plus de nuances, moins de clivage de type tout mauvais/menaçant ou tout bon/idéalisé. Il se rapproche de sa sœur envers qui il se sent redevable. Celle-ci devient une figure maternelle de qui la bienveillance est plus recevable, pendant qu'une distance puis une certaine réconciliation deviennent possibles avec le reste de la famille.

Toutefois, après avoir eu besoin de beaucoup de soutien et de se sentir inclus, l'impression d'être contraint par les autres revient. Le participant ne se sent pas toujours encouragé dans ses initiatives, mais parfois déterminé par les désirs des autres ou surveillé comme il en avait l'impression avec sa mère. Il se sent poussé par ses proches, ce qui le presse à nouveau. Cependant, cette tendance à se percevoir une fois de plus sous l'ascendance de sa famille se fait cette fois avec suffisamment de dégagement pour qu'il puisse tenter de leur en parler et de s'individuer. Le participant témoigne de cette impression tout en considérant le soutien qu'il reçoit. Au-delà de la difficulté à déplaire, la perception du rapport d'ascendance à l'autre est donc moins clivée, ce qui diminue la pression et le risque d'agir l'agressivité.

Par contre, le participant ne semble pas réaliser qu'il contribue lui-même à s'exposer au risque de se sentir déterminé par autrui en raison de ses enjeux de dépendance, de sa difficulté à se faire confiance, de son besoin d'être guidé et approuvé. La relation avec sa sœur comporte des traits de dépendance, des difficultés d'affirmation, des doutes sur ses choix, ses goûts et ses compétences, car le participant croit qu'elle le connaît mieux. L'expression des divergences est inhibée, minimisée. Le participant refoule le désir de se distancer de sa sœur, sa colère envers elle lorsqu'il se sent infantilisé et le besoin de temps, de support et d'attention d'autres membres de sa famille. D'autre part, il est possible que la fratrie demeure inquiète quant à l'état de santé de leur frère et la crainte de récidive, qu'elle garde un œil sur son fonctionnement au quotidien ou qu'elle tente de le stimuler en lui proposant différentes activités ou intérêts.

L'impression d'être surveillé ou déterminé par les désirs des autres pourrait donc avoir à nouveau des assises dans la dynamique familiale, advenant une réaction surprotectrice ou invalidante du système face aux capacités d'autonomie et aux risques inhérents à la liberté de choix que le participant apprivoise. Un certain risque que des pulsions agressives soient suscitées afin de revendiquer sa liberté est reproduit alors que l'intention est d'aider. Il est donc important de soutenir le participant dans la distinction de ce qui lui appartient lorsqu'il se sent contraint afin de diminuer ce risque et de favoriser la reprise de pouvoir pour déterminer sa vie.

À défaut de constater sa part dans le rapport d'ascendance, le participant décrit un besoin de se retirer de ses proches pour développer un nouvel espace afin de se préserver et de s'individuer. Alors que la perception d'être rejeté par un des membres de sa famille pourrait augmenter l'autodépréciation du participant et diminuer la perception de maîtrise de soi (Wright & al., 2000), monsieur choisit plutôt de s'éloigner sur une base volontaire de ce dernier, ce qui lui permet de préserver une image de soi positive tout comme le décrivaient Ekeland et Bergem (2006), Sells et al. (2004).. Il projette cette colère et le désir refoulé de ne plus voir sa victime : « Tu me dirais que je ne reverrais pas [...], ça ne me ferait rien. » En fin de compte, cela facilite l'autodétermination et une meilleure individuation. Le retrait intentionnel de sa famille pour se créer un cadre de vie plus large et s'intégrer socialement de même que les stratégies d'adaptation qu'il développe par la suite correspondent aux écrits de Davidson et al. (2005), Ekeland et Bergem (2006), Sells et al. (2004).

L'impact de la psychose et le cheminement plus spécifique du participant ayant été présentés en fonction des écrits à ce sujet, les constats par rapport à la problématique générale sont maintenant discutés. Une réflexion est proposée face aux impacts de l'absence de diagnostic pour le participant et sa famille. L'importance du diagnostic et la responsabilité clinique à cet égard sont ensuite examinées en fonction de balises déontologiques, éthiques et sociales. Des recommandations cliniques sont proposées avant de présenter les forces et les limites de cet essai.

Réflexion à propos de l'impact du diagnostic

La nature du récit du participant incite à approfondir une réflexion sur l'impact de poser et de communiquer ou non un diagnostic de psychose ainsi que sur ses répercussions des points de vue clinique, social et éthique. La particularité de cette recherche est d'avoir eu accès à la période précédant le diagnostic, ce qui échappe la plupart du temps aux cliniciens et aux chercheurs. Cette période met en évidence les conséquences que le délai de diagnostic a suscitées selon ce qu'estime le participant. Il identifie pour sa part plusieurs impacts tant dans son développement personnel que dans l'évolution de la maladie et de son rétablissement.

L'impact du délai qui précède le diagnostic de psychose

La présentation des résultats illustre que la période entre les premiers signes de maladie et le diagnostic de psychose a duré quatre ans. Après coup, le participant décrit la détérioration progressive de son état et les souffrances qu'il a pu vivre à chacune des

étapes. Il déplore ce qu'il a vécu et il est conscient qu'une reconnaissance plus hâtive aurait pu lui éviter des ennuis graves, d'une part, et lui aurait permis de recevoir un traitement approprié, d'autre part. Son constat peut être généralisé aux personnes psychotiques. Plus le diagnostic tarde, plus il y a des risques de préjudices à la personne et moins il y a de chance de la faire bénéficier d'un traitement adéquat et de limiter ainsi les impacts de l'épisode aigu.

Le participant attribue au délai induit dans son rétablissement un retard développemental personnel et professionnel difficile à rattraper. Tel qu'illustré précédemment, ce retard a cependant pu être influencé par des enjeux qui prévalaient déjà dans la personnalité de base du participant.

Bayle (2006), Januel (2009-2010), Pitt et al. (2009) et Rocamora et al. (2005) stipulent que le diagnostic permet de légitimer des caractéristiques personnelles et de reconnaître l'évidence de la maladie. Cela augmente la compréhension de soi de la personne et cela lui permet d'accéder à un traitement, du support et de diminuer ainsi la culpabilité et la crainte de la dangerosité. Le diagnostic permet au malade de se réapproprier du pouvoir sur sa maladie et sa destinée en favorisant l'insight et l'autonomie. Ces considérations rejoignent le vécu du participant qui, au moment de son témoignage pour cette recherche, associe le cheminement fastidieux en vue de recevoir un diagnostic de psychose à la progression de celle-ci avant le traitement et à la culpabilité inhérente au sentiment de responsabilité concernant l'agression. Recevoir un

traitement antipsychotique et la reconnaissance du diagnostic de psychose ont permis au participant d'activer ses capacités de compréhension, de développer de l'autocritique et de s'engager dans le traitement. C'est cet effet positif qui est compromis si l'annonce du diagnostic est retardée comme le rapportent les auteurs dans la littérature.

Le délai de diagnostic a eu aussi plusieurs impacts dans le système familial du participant. Les symptômes négatifs causent davantage de stress que les symptômes aigus aux proches aidants selon Nordström et al. (2006). Le niveau de stress et d'inquiétudes a été de plus en plus élevé comme en témoigne leur investissement pour que leur frère obtienne un traitement et un procès juste. Les tentatives de reprendre du pouvoir sur les événements les ont donc portés à déterminer leur propre diagnostic, avec le risque d'erreur que cela aurait pu comporter. L'incompréhension, l'imprévisibilité de la maladie et l'absence d'une opinion professionnelle à laquelle se référer peut augmenter la difficulté de communiquer leur point de vue et peut conduire à la dissension dans la famille à propos de leur explication du problème et de ce qu'il convient de faire. Cela contribue ainsi à l'émergence de conflits. Le fardeau de prendre en charge un malade sans soutien ni compétence provoque du stress, de l'impuissance, de la honte et de l'isolement. Le manque d'information et de considération de leurs besoins rend leur rôle de personnes ressources beaucoup plus lourd et ardu. Le risque de stigmatisation est accru en l'absence d'accès à des traitements efficaces. Selon le type d'explication de ce qui ne fonctionne pas chez leur proche, ils sont sujets à vivre de la culpabilité, de la colère ou de l'anxiété. L'incompréhension et la peur conduisent à

mettre à distance leur proche (Nordström & al.). Dans le cas de la famille du participant, la détresse est accrue du fait de reconnaître qu'il souffre d'une maladie et que cela échappe aux personnes chargées de l'évaluer, qu'il est vulnérable et en danger particulièrement quand il était en prison. L'acceptation des faits et l'importance qu'il soit juridiquement et socialement reconnu comme quelqu'un de malade et non comme un criminel ont été salutaires au participant. Nordström et al. confirment l'importance pour toutes les familles touchées par un drame semblable de considérer leur proche comme deux personnes distinctes, celui qu'elles connaissent généralement et celui qui est malade au point d'attaquer, et que leur entourage social fasse aussi cette distinction.

Les balises déontologiques, éthiques et sociales du professionnel à l'égard du diagnostic et de sa responsabilité clinique

L'analyse de ce qu'a vécu le participant suscite plusieurs questions plus générales sur la prise en charge médicale et juridique d'une personne qui traverse des expériences similaires.

Dans des documentaires généraux, les docteurs Talbot (dans Aubut, Dubreucq, & Talbot, 2013) et Aubut (dans Aubut, Dubreucq, & Hébert, 2013 ; Aubut & Magny, 2013) expliquent que le défi consiste à dépasser l'image initiale de normal, malade ou délinquant que le prévenu souhaite présenter afin de déceler ce qu'il est vraiment au terme d'une évaluation de trente à soixante jours. Selon le Dr Aubut, cela exige beaucoup de finesse puisque ces modes de présentation ne sont pas mutuellement

exclusifs, cela exige de l'expérience et une capacité à travailler en équipe pour parvenir à une lecture du prévenu à différents moments de sa vie. Il considère nécessaire d'arriver à un diagnostic collectif, et non un « diagnostic de bureau ».

Cette tâche délicate repose sur une rigueur soutenue par une réflexion éthique à propos de ce qui est estimé bon dans un acte et dans une relation professionnelle. La psychiatrie est considérée comme un champ d'application particulièrement important de l'éthique du fait qu'elle traite des malades dont les capacités de discernement sont altérées. Dans le cas du participant, la capacité à collaborer à l'évaluation psychiatrique, d'en comprendre la portée, de juger ce qui est sécuritaire et dans son intérêt face aux avocats qu'il a congédiés tour à tour rendent le cadre éthique des décisions professionnelles à son égard d'autant plus déterminant.

Danion-Grilliat (2006) a précisé quatre principes éthiques qui devraient guider un professionnel face au diagnostic. Le professionnel a la responsabilité de concilier la liberté du patient et le devoir de préserver son intégrité alors que ses capacités de raison sont diminuées ou inaccessibles dans le cas d'un patient psychotique. Il doit s'abstenir de toute interprétation personnelle à propos de ce qui est bien pour autrui sans tenir compte de son avis. Il doit travailler en respectant la dignité et l'intégrité du patient pris dans le sens d'un individu singulier et doté de la capacité à penser. Il est nécessaire qu'il agisse afin d'atténuer l'angoisse de l'individu face à sa maladie et à sa fragilité. Elle recommande de ne pas négliger le respect de la liberté et la capacité de la personne à

prendre une décision la concernant, même si le professionnel la juge préjudiciable, pourvu qu'elle ne porte pas atteinte à un tiers (Danion-Grilliat).

Le problème est que les professionnels ne peuvent qu'estimer, au meilleur de leur connaissance, les capacités réelles d'un individu à penser de manière rationnelle alors que cet enjeu est au centre de l'évaluation de la responsabilité criminelle. La présentation du prévenu peut être changeante d'un moment à l'autre et d'un intervenant à l'autre. De plus, le système légal actuel protège le malade de l'abus de professionnels quant à la préservation de ses droits, mais il empêche le plus souvent ceux-ci et la famille des malades d'agir pour préserver son intégrité (Aubut & Hébert, dans Aubut, Dubreucq & Hébert, 2013). Ainsi, le professionnel peut agir à condition que le patient soit en mesure de lui en faire la demande, mais la société ne lui fournit pas les outils nécessaires pour y arriver dans bien des cas, que ce soit au niveau législatif ou administratif par insuffisance de ressources.

L'importance de l'annonce du diagnostic et de la reprise de pouvoir sur le réel

Le diagnostic a déjà été perçu comme une «sanction» pratiquement impossible à dire au patient, comme un propos violent, autant par celui qui le transmet que pour celui qui le reçoit (Rocamora & al., 2005; Bayle, 2006). De nos jours, plusieurs psychiatres et professionnels optent plutôt pour nommer le diagnostic afin de permettre une codécision sur le choix du traitement, dans la mesure où le patient est apte à réfléchir et gérer cette information. Être laissé dans l'ignorance, dans l'incompréhension de ce qui provoque

un dysfonctionnement et compromettre ainsi le rétablissement de l'intégrité psychique du patient est maintenant perçu comme étant tout aussi violent sinon plus.

Bien que poser un diagnostic soit un acte relativement technique basé sur des critères spécifiques, transmettre et recevoir un diagnostic est un acte d'humanité devant prendre en compte le patient en le reconnaissant dans toutes ses autres dimensions que celle d'être porteur d'une maladie (Danion-Grilliat, 2006). Communiquer un diagnostic devrait donc se faire avec la plus grande attention à la personne à qui il est annoncé en prenant compte de son histoire, de ses représentations de la maladie, de ce qui lui est annoncé et de son ressenti au-delà même de son droit à savoir. La relation thérapeutique doit être basée sur la transparence et le respect. Le clinicien doit être attentif à la manière dont le patient reçoit et accepte le diagnostic (Danion-Grilliat).

Bien que le diagnostic final ait été en quelque sorte rassurant pour le participant puisqu'il lui a apporté des éléments de compréhension sur l'enchaînement des événements, il a engendré des inquiétudes, une rupture entre l'avant et l'après. En fin de compte, cela lui a permis d'ouvrir sur des changements autant dans la façon de se percevoir globalement que dans son mode de vie. Cependant, malgré la rémission avancée des symptômes psychotiques et l'autocritique présente, les capacités de compréhension ont tout de même été altérées par le choc émotif et identitaire inévitable au moment de l'annonce.

Cette sidération psychique lors du diagnostic est fréquente selon Danion-Grilliat (2006) qui constate souvent que les patients mettent en place des défenses qui les protègent en les empêchant d'entendre, de penser pendant un certain temps suite à l'annonce. Le clinicien pourra ensuite aborder avec le patient les représentations qu'il se fait de sa maladie qu'il pourra humaniser pour surpasser les stigmas d'agressivité, d'incohérence, d'imprévisibilité et autres. Dans le cas du participant, il s'agit aussi de considérer la culpabilité qu'il ressent à l'égard de sa résistance à aller consulter tel que ses proches l'y incitaient, et de l'aider à distinguer les erreurs du système médical et juridique à son égard.

Connaître son diagnostic a permis au participant de consolider et d'avancer l'autocritique, de contribuer à stimuler son aptitude à réfléchir, à comprendre les événements antérieurs, à prendre position sur le traitement, à amorcer la reprise de cohérence de soi et d'un sens à sa vie. Son rétablissement a ainsi pu prendre un nouvel essor, d'abord au niveau de la recherche de dignité, du deuil de la santé et des espoirs déçus, puis en envisageant un avenir, en se représentant dans un projet de vie en tenant compte de la réalité de la perte.

Ainsi, les avantages de communiquer le diagnostic afin de rétablir l'identité et l'autonomie des patients font davantage consensus, mais un travail de conscientisation et de formation des professionnels demeure toujours pertinent.

Les recommandations cliniques

La valeur de communiquer le diagnostic étant démontrée, les points saillants du récit du participant sont discutés afin de faire ressortir l'importance d'une évaluation rigoureuse et de l'identification des repères pouvant guider les cliniciens, l'usager et les familles dans l'annonce du diagnostic et dans son intégration.

Une évaluation rigoureuse est nécessaire pour clarifier la dynamique relationnelle et la pathologie de l'individu au-delà de ce qui lui est accessible consciemment. Elle nécessite donc d'aller plus profondément que le mode de présentation du client et que les informations qu'il veut bien donner ou contenir face aux médecins et aux hommes de loi. Il est important d'évaluer les ressources et mécanismes de défense pour comprendre l'organisation psychique sous-jacente de l'usager, de même que celles de la famille, et de commencer à penser l'aide psychologique à fournir en conséquence.

Le parcours du participant démontre l'aspect déterminant de recueillir des informations collatérales auprès de la famille de l'usager et des professionnels qu'il a consultés précédemment. Outre l'apport au diagnostic, des éléments précieux concernant les éventuels points de fragilité du patient ou de sa famille peuvent ainsi être identifiés du même coup afin d'ajuster l'aide à apporter.

L'annonce du diagnostic engage le devenir du patient et celui de sa famille. Il doit être investi à la mesure des bouleversements que vit le patient. Le clinicien doit rester en

lien avec ce que ressentent le patient et sa famille en les informant de façon modulée et souple pour leur permettre d'intégrer ce qui se passe. Comme la réalité médicale de la maladie ne constitue pas la vérité du patient, le psychologue clinicien peut aider les équipes médicales à intégrer toute la subjectivité du malade dans sa globalité psychique, environnementale et spirituelle à travers le processus de soin.

Contrairement à d'autres maladies mentales pour laquelle la personne atteinte est en général diagnostiquée par un médecin qui lui proposera ensuite un traitement, la séquence est souvent inversée dans le cas d'une maladie psychotique. Autrement, recevoir un diagnostic alors que la capacité de compréhension de l'individu est altérée risque d'être vécu comme une agression, une menace à l'intégrité suscitant une attitude défensive. Ainsi, le traitement peut parfois être prescrit à partir d'une demande du patient pour un autre motif afin de rétablir en partie ses capacités, comme ce fut le cas en quelque sorte pour le participant. Les informations sur sa condition et l'objectif du traitement seront données par la suite.

Un diagnostic est utile s'il permet au patient de retrouver un sens à ce qui lui arrive et de lui donner de l'espoir. Pour ce faire, le clinicien peut le soutenir dans la recherche d'indices évoquant des anomalies antérieures afin de favoriser le processus de collaboration à l'identification de ce qui cloche. L'autoévaluation rétrospective des indices de changements cliniques permet de dater les symptômes, ce qui permet au patient de retrouver un sentiment de cohérence dans son parcours de vie. Cela favorise

ainsi qu'il conçoive le diagnostic de manière plus syntone, utile pour expliquer les difficultés vécues et pour y trouver des solutions plutôt qu'il le reçoive comme une menace à son intégrité s'il lui était annoncé brutalement.

L'accompagnement d'un patient dans l'intégration d'un diagnostic de psychose exige de lui fournir toute l'information souhaitée en s'accordant à son rythme, en le guidant sans le priver de toute possibilité d'espérer ou de se dégager psychologiquement d'une réalité trop angoissante et trop difficile à gérer pour lui. Il s'agit d'un travail de recadrage en douceur, en tenant compte de ses résistances et difficultés, en reconnaissant et en respectant la façon dont le patient vit sa détresse, parfois dans l'incohérence, en s'adaptant aux limites de son degré d'autocritique. Dans le cas du participant comme pour plusieurs, cela a débuté par une plainte d'insomnie et la demande d'y remédier, puis la découverte d'incongruités dans sa façon d'expliquer sa réalité, et ensuite la révélation du diagnostic avant de le responsabiliser de son traitement.

Le professionnel peut être confronté à ses propres angoisses et doit les conscientiser pour éviter d'être « sourd » à l'angoisse du patient. Tout comme le participant, les personnes recevant un diagnostic de psychose sont confrontées au paradoxe de vivre d'une part un deuil et la fin de la normalité psychique, et d'autre part, une renaissance et l'ouverture de nouvelles possibilités de développement. Le clinicien en relation avec le patient doit lui insuffler l'espoir d'une vie satisfaisante en le guidant dans sa compréhension de ce qui lui est annoncé et vers l'appropriation du pouvoir au

niveau de ses relations sociales, familiales, thérapeutiques et au niveau de son rétablissement. Lui fournir l'occasion de s'identifier à un modèle constructif de patient rétabli est inspirant.

Il est important d'accompagner le processus d'acceptation du diagnostic et les émotions suscitées. Pour le participant, il s'agit de supporter l'assimilation des bouleversements entourant l'évolution de sa maladie et le choc de recevoir un diagnostic, l'espoir de sortir de prison et de reprendre sa vie. Cela implique d'identifier et de comprendre les changements dans la façon de s'expérimenter dans le monde et comment cela a pu le conduire à poser des gestes diamétralement opposés de ce qu'il connaissait de lui-même. Pour réviser le potentiel de violence dans sa personnalité de base et l'évolution de sa capacité à se maîtriser, le participant a besoin de se sentir humain, digne de valeur et de confiance dans le contact avec une autre personne. Il a besoin d'information théorique sur la maladie et l'impact des symptômes sur la capacité de maîtrise de soi. Il a besoin de retrouver des repères moraux pour départager la maladie du crime, soutenir la distinction de ses erreurs de celles du système médical et juridique afin de diminuer la culpabilité, permettre d'exprimer la colère et les affects dépressifs reliés aux pertes, supporter la reprise de pouvoir sur sa vie.

Le cheminement du participant révèle par ailleurs la dimension morale de l'intégration du diagnostic dans le rétablissement de l'identité. Un sentiment de culpabilité persiste puisqu'il s'attribue la responsabilité d'avoir raté des occasions d'être

traité. Il est nécessaire de soutenir le processus de réflexion que le participant a amorcé à propos de réviser l'évolution de sa maladie dans le temps, le degré d'autocritique et l'accès aux capacités de jugement moral en fonction de l'intensité de la psychose. Pour parvenir à atténuer la culpabilité, il doit être outillé pour identifier des repères théoriques et moraux afin de distinguer ses erreurs versus celles des professionnels qu'il a consultés, dans leurs démarches d'évaluation. Dépasser cette culpabilité est un ingrédient nécessaire pour lui permettre de reprendre suffisamment confiance en lui-même pour reprendre la responsabilité de se soigner, de gérer le risque associé à la maladie et ses émotions en société. Le clinicien peut aider l'usager en lui laissant du pouvoir dans l'organisation du traitement afin de lui permettre de développer de l'autonomie en supervisant sa responsabilité de gérer la liberté qu'il gagne. Il peut ainsi lui faire prendre conscience du pouvoir qu'il a pour être bien et dégager la perception sociale qu'il souhaite plutôt qu'un stigma de fou réfractaire au traitement.

Le clinicien doit être attentif aux familles en reconnaissant leur souffrance et leur dignité lorsqu'elles amènent leur proche à l'urgence. Cela passe par les accueillir en leur permettant de s'exprimer sans jugement, soutenir la compréhension des événements et en étant sensible à l'attribution qu'elles en font, à leur représentation de la maladie et aux émotions qui en découlent afin que leur premier contact avec le milieu hospitalier soit positif. Nordström et al. (2006) ont mis en évidence le fait que les familles dissimulent souvent les comportements violents qu'elles subissent de la part de leur proche malade par peur ou par honte. L'épuisement des proches est grandement accru

lorsqu'ils doivent gérer à la fois le risque de violence et la maladie. Les professionnels ont la responsabilité de prendre l'initiative de questionner et d'informer les familles à ce sujet. Il est nécessaire de les accueillir avant d'obtenir leurs observations et de les utiliser à des fins diagnostiques ou de les solliciter dans leur rôle d'aide. Il arrive que les familles ne supportent pas la lourdeur des informations transmises. Dans ce cas, une personne de confiance désignée par le patient peut être sollicitée à titre de médiateur. En cas de crise familiale, un support doit être offert pour faciliter l'adaptation.

En somme, la présente recherche vise à expliciter l'impact du diagnostic de psychose sur la perception de soi et le processus de rétablissement. Elle s'inscrit dans les recommandations des pistes de recherche à explorer suggérées par l'Association de psychiatrie américaine (2013). En explorant la perception que le participant a de lui-même, de ses relations et de sa réalité subjective avant d'être malade et dès le tout début des symptômes, certains symptômes psychotiques atténués ayant évolué sur plusieurs années ont été mis en évidence. Les difficultés antérieures et ces altérations du fonctionnement ont diminué l'estime de soi du participant et l'appréciation de ses réalisations avant le diagnostic de psychose, ce qui modifie la présentation de soi qu'il offre aux psychiatres et la façon dont le diagnostic est reçu et intégré au concept de soi. Le participant supporte l'importance d'un diagnostic précoce lorsqu'il décrit en quoi il a l'impression d'avoir perdu beaucoup de temps et d'énergie en tentant de faire son chemin dans une réalité subjective altérée, alors qu'il aurait pu bénéficier de cette connaissance de lui-même lorsqu'il était jeune adulte et se rétablir plus tôt dans sa vie.

L'analyse de son témoignage permet d'enrichir la compréhension de ce qui précède le début de l'épisode psychotique alors que cette période est le plus souvent exclue de l'objet des recherches dans le domaine. Cela a permis d'expliciter le début et l'évolution de la détérioration de l'intégrité psychique et des relations avec la réalité externe. Le récit du participant permet de mettre en évidence que plusieurs enjeux du rétablissement de l'épisode psychotique dépendent en fait de l'ajustement du concept de soi préalable. Les interventions optimisant le rétablissement doivent donc s'appuyer sur une bonne compréhension de l'histoire de la personne avant les premières manifestations de sa maladie et des impacts sur le développement personnel et social du patient.

La pertinence de préciser la représentation de soi du patient et son rapport relationnel à autrui pour distinguer la réalité des perceptions en fonction de l'organisation systémique et d'un continuum psychotique est un résultat original de cette étude. Cela devient un incontournable dans le processus diagnostique. Cela permet également d'identifier les facteurs de risque et le stress qui peuvent émaner de la relation avec les proches aidants. L'importance de supporter les impacts de la maladie au niveau individuel et familial est illustrée puisque les manifestations de la maladie peuvent produire une onde de choc autant par l'absence de diagnostic approprié que lors de l'annonce. L'illustration des particularités de la détresse psychologique inhérente à la reprise de contact avec la réalité, l'intégration du diagnostic et le réengagement à poursuivre sa vie lorsque la personne malade a présenté des comportements hétéroagressifs s'ajoutent aux connaissances au sujet de cette clientèle particulière.

L'originalité de cette étude narrative tient au fait de s'intéresser au processus de prise en charge médicale et judiciaire d'un patient ayant commis un crime alors qu'il était psychotique. Cette situation engendre des impacts particuliers sur la signification du diagnostic dans la vie du participant et son intégration.

Enfin, il est surprenant que malgré le fait que le concept de soi soit maintenant souvent identifié comme une variable clé ou médiatrice dans le rétablissement, peu d'information est disponible sur les impacts du diagnostic sur la perception de soi et l'identité personnelle. Cette recherche apporte une contribution valable pour mieux en comprendre l'effet et améliorer les interventions. Les impacts du diagnostic apparaissent comme une expérience hétérogène d'un individu à l'autre en fonction de l'histoire de la personne avant la maladie. L'apport de connaissances nouvelles à ce sujet permet d'accueillir plus globalement l'expérience du patient et d'ajuster l'aide en conséquence. L'adaptation suite au diagnostic n'est pas nécessairement caractérisée par une apathie et le deuil associé à la réalisation de nombreuses pertes en comparaison à ce qui était avant la maladie. Le diagnostic peut, au contraire, représenter une explication aux dysfonctionnements préalables et fournir l'impulsion nécessaire à reprendre le développement personnel arrêté par les manifestations de la maladie bien avant le diagnostic. Le témoignage du participant a permis de dégager et d'illustrer des recommandations utiles et originales aux professionnels afin qu'ils puissent s'ajuster finement à la réalité subjective de la personne à qui ils annoncent un diagnostic.

Les forces et faiblesses de la recherche

Une des forces de cette recherche est qu'elle porte sur le processus de rétablissement lui-même alors que la plupart des études se sont penchées sur les aspects symptomatiques et fonctionnels du rétablissement (Laithwaite & Gumley, 2007; Romano & al., 2010). La modalité de recherche utilisée, soit une étude de cas à partir du récit narratif du participant, a permis d'approfondir davantage l'expérience du participant et d'accroître la richesse de ce qui est tiré de son témoignage.

Quelques études s'attardent à décrire la situation psychosociale des participants avant la psychose. Peu décrivent directement l'évaluation subjective des patients avant la psychose alors que la qualité de l'estime de soi et le type des premiers symptômes déterminent en partie l'impact de la psychose sur la perception de soi. La description de la personnalité de base du participant permet de distinguer les impacts de la psychose et les enjeux du rétablissement par rapport à ce qui était déjà présent avant la psychose. De plus, cette étude apporte de nouvelles connaissances sur le processus d'intégration des changements dans la perception de soi suivant le choc du diagnostic en s'appuyant sur l'évaluation initiale de soi avant la maladie.

Enfin, cette recherche permet une meilleure intégration des connaissances dans le domaine de la prévention de la psychose et celui du rétablissement, alors que ce sont souvent deux types de recherches distinctes. Ceci est d'autant plus pertinent que l'amélioration des connaissances et de la sensibilisation de la société font que les jeunes

consultent plus tôt, peuvent être diagnostiqués et aidés avant d'atteindre une désorganisation psychotique complète. L'amorce du rétablissement est devancée et par conséquent elle offre plus de chances de succès.

Toutefois, cette recherche comporte également ses limites. Les résultats présentés sont teintés par l'expérience particulière du participant, dont l'âge, la durée de l'épisode et ses conséquences sont moins représentatifs des caractéristiques générales de la survenue d'un premier épisode psychotique. Sa volonté de participer à la recherche, son niveau d'intérêt et de curiosité le distinguent également d'une clientèle souvent plus affectée par des symptômes négatifs ou s'appropriant moins la capacité de synthétiser leur histoire pour se rétablir et pouvoir se projeter dans l'avenir. Les particularités du participant et de son cheminement permettent en contrepartie de proposer l'exploration du vécu et des forces inhérentes à ce type de clientèle résiliente dont il n'est certainement pas un représentant unique.

De plus, certains des enjeux présentés sont en continuité avec la personnalité de base du participant. Par exemple, la difficulté de confiance en soi présente avant l'épisode psychotique interfère avec la crainte de ne pas réussir tel qu'il le souhaite, les difficultés d'intimité, la définition de sa place dans le système familial et l'ascendance qu'il perçoit toujours au moment des entrevues. Elles ont été présentées comme des particularités du rétablissement du participant, sans pour autant être uniques à ce dernier. Néanmoins, les principaux thèmes discutés peuvent être généralisés.

Les résultats de cette étude sont basés sur deux entretiens ponctuels, rapprochés dans le temps, dans lesquels le participant témoigne de l'évaluation qu'il fait de son cheminement en rétrospective un an après avoir été diagnostiqué et environ deux après l'agression. Il est probable que le récit soit teinté différemment comparativement à si le participant avait été rencontré à différents moments pendant le rétablissement. Réaliser des entretiens ultérieurement aurait permis d'obtenir une meilleure précision sur l'évolution du vécu subjectif et du rétablissement. Les enjeux de désirabilité et de redevance du participant envers ceux qui l'ont soigné ont pu influencer la sélection des informations dont il a témoigné.

Enfin, il est possible que les références et la compréhension de la chercheuse aient imposé des limites au participant dans la construction de son récit et dans l'analyse de son contenu.

En dehors de ces considérations, une expérience unique de la maladie et du rétablissement a été documentée. Le participant a offert un témoignage riche. La capacité de rappeler les souvenirs autobiographiques, de réfléchir sur son expérience de la maladie et du rétablissement, de retrouver un sens de cohérence en fait un bon candidat pour la recherche. Ses caractéristiques personnelles améliorent son pronostic et peuvent faire en sorte que le type de rétablissement qu'il a et les particularités de son expérience soient moins « modélisables ». Les personnes atteintes de psychose ont souvent des capacités de mentalisation affaiblies, diminuant ainsi leur habileté à

identifier les émotions et à nuancer leurs perceptions interpersonnelles, ce qui peut avoir pour conséquence ultime de diminuer leur inhibition et les rendre sujettes à l'hétéroagressivité pour revendiquer leur liberté subjective qu'elles perçoivent menacée. Cette force du participant constitue toutefois un avantage net pour révéler le type de support clinique pouvant favoriser l'intégration du diagnostic de psychose sur la perception de soi et le sens à la vie.

Les repères cliniques dégagés dans cette étude peuvent être considérés comme des constituants du processus de rétablissement et des déterminants de l'impact d'un diagnostic de psychose sur la perception de soi. Les considérations éthiques influençant la démarche du clinicien et les recommandations peuvent être généralisées.

Conclusion

Les pratiques médicales évoluent depuis plus longtemps vers une approche autonomiste du patient au Québec par rapport au paternalisme médical qui se transforme depuis les dix dernières années en Europe (Danion-Grilliat, 2006). La position autonomiste implique d'accorder davantage de considération à la liberté et à la capacité de l'être humain de déterminer la conduite de son existence en opposition à la prépondérance du principe de bienfaisance face à un être vulnérable et dont l'aptitude à réfléchir risque d'être minimisée. Les avantages d'annoncer le diagnostic et d'impliquer pleinement le patient à collaborer dans le choix et la mise en œuvre de son traitement pharmacologique et psychologique sont démontrés. Cependant, les bénéfices d'une telle approche sont conditionnels au bon vouloir du patient à accepter de se diriger vers une démarche d'aide, ce qui ne pose pas d'inconvénients dans la plupart des cas. Par contre, la psychiatrie est un champ particulier dans lequel l'évaluation de la capacité d'une personne à prendre soin d'elle et les mesures appropriées pour l'encadrer devraient être considérées en fonction du risque de préjudices pour son intégrité psychique, au-delà de la dangerosité immédiate pour sa vie et celle d'autrui.

Les associations professionnelles soulignent l'importance d'identifier les personnes présentant un risque accru de développer un trouble psychotique et de leur fournir une intervention précoce afin de favoriser la réponse au traitement, l'insight sur

la maladie et de minimiser les conséquences qu'elle implique sur le fonctionnement psychologique et social de l'individu (APA, 2013). Cet essai illustre les conséquences d'un diagnostic retardé. Il documente le fonctionnement préalable d'un individu, la perception qu'il a de lui-même avant la maladie ainsi que la présentation des indices de changements cliniques significatifs. Il est essentiel de mieux comprendre ces composantes afin d'y appuyer le processus diagnostic ainsi que de préciser les paramètres d'une intervention adaptée afin de guider la personne dans la découverte d'un sens de soi en continuité avec sa vie à travers une série d'événements chaotiques. Le regard clinique de cet essai sur ce qui caractérise la vie d'une personne avant les premiers balbutiements d'une détérioration de son fonctionnement est un apport original pour mieux appréhender cette réalité. Il est d'autant plus important que la recherche vise à déetecter les premières manifestations de la maladie plus tôt pour intégrer ces informations au processus de diagnostic d'abord et aussi au processus de rétablissement du concept de soi qui doit faire suite.

Cet essai permet une réflexion sur les limites du système social actuel à atteindre l'objectif de parvenir à aider le plus tôt possible les jeunes évoluant dans un spectre psychotique. Des considérations législatives, des choix administratifs et des efforts de conscientisations sociales doivent être poursuivis. Des initiatives de réseautage entre le système scolaire et de santé sont faites pour identifier et rejoindre les clientèles vulnérables plus tôt. La société doit également faire l'effort de comprendre qu'on ne

punit pas quelqu'un qui ne comprend pas ce qu'il fait (Aubut, dans Aubut, Dubreucq, & Hébert, 2013) sans quoi les idées toutes faites sur la dangerosité des personnes malades et le traitement psychiatrique ou punitif qui leur convient continueront de rendre plus difficile l'accès aux soins. Des efforts doivent être consentis pour mieux informer la population et mieux combattre les préjugés d'intolérance à l'égard de la maladie mentale qui peuvent nuire à l'intégration sociale des patients et même les priver de soins. Une aide professionnelle doit être disponible à chaque personne confrontée au défi d'identifier des indices de changements dans son fonctionnement personnel pour faciliter ses démarches de consultation même quand son jugement est altéré sur la gravité de ses difficultés. L'éducation populaire est par conséquent une avenue intéressante pour améliorer l'accès aux services d'aide et le pronostic des personnes présentant des difficultés.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5^e éd.). Washington, DC: Auteur.
- Aubut, J., Dubreucq, J.-L., & Hébert, J.-C. (2013). Interviewés par A.-M. Dusseault [Télé-diffusion]. *Pinel*. Repéré à <http://www.Fondamental.ca/fr-CA/accueil/fondation/nouvelles/les-specialistes-de-l-institut-a-l-emission-24-heures-en-60-minutes/>.
- Aubut, J., Dubreucq, J.-L., & Talbot, J. (2013). Dans Magny, H., & Migneault, P. (Réaliseurs). (2013). *Pinel* [Reportage télé-diffusé]. Repéré à http://www.dailymotion.com/video/x14e6wp_pinel-les-patients-de-l-institut-pinel_news.
- Aubut, J., Magny, H. (2013). Interviewés par C. Perrin [Radio-diffusion]. *Max à Médium large*. Repéré à <http://www.Fondamental.ca/fr-CA/accueil/fondation/nouvelles/max-a-medium-large-sur-les-ondes-de-radio-canada/>.
- Bayle, F. (2006). Peut-on ne pas annoncer le diagnostic de schizophrénie? Dans A. Danion-Grilliat, *Le diagnostic en psychiatrie: questions éthiques* (pp. 59-63). *Congrès de psychiatrie et de neurologie en langue française*. Paris: Masson.
- Berna, F., Bennouna-Greene, M., & Danion, J.-M. (2009). Mémoire autobiographique et schizophrénie. *Recherche en psychiatrie et neurosciences au sein du CHU et de l'Université de Strasbourg*. Paris : Elsevier-Masson.
- Brocq, H. (2005). Annonce du diagnostic d'une maladie grave : potentialités traumatiques et prise en charge psychologique. Dans E. Ferragut (Éd), *Émotion et traumatismes, le corps et la parole* (pp. 34-43). Paris : Masson.
- Cermolacce, M., Naudin, J., & Parnas, J. (2007). The « minimal self» in psychopathology : Re-examining the self-disorders in the schizophrenia spectrum. *Consciousness and Cognition*, 16 (3), 703-714.
- Centre de santé et de services sociaux [...]. Dossier médical du participant.
- Danion-Grilliat, A. (2006). Le diagnostic en psychiatrie : questions éthiques. *Congrès de psychiatrie et de neurologie en langue française*. Paris : Masson.

- Davidson, L., Borg, M., Mann, I., Topor, A., Mezzina, R., & Sells, D. (2005). Processes of recovery in serious mental illness: Findings from a multinational study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 8 (3), 177-201.
- Davidson, L., & Strauss, J. S. (1992). Sense of self in recovery from severe mental illness. *The British Journal of Medical Psychology*, 65 (2), 131-145.
- DeVylder, J. E. (2012). An ecological systems perspective on the clinical high risk state preceding schizophrenia onset. *Social Work in Mental Health*, 10, 478-495.
- Ekeland, T.-J., & Bergem, R. (2006). The negotiation of identity among people with mental illness in rural communities. *Community Mental Health Journal*, 42 (3), 225-232.
- Erikson, E. H. (1980). *Identity and the life cycle*. New York: Norton.
- Galvin, R. D. (2005). Researching the disabled identity: Contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health and Illness*, 27 (3), 393-413.
- Gara, M. A., Rosenberg, S., & Cohen, B. (1987). Personal identity and the schizophrenic process: An integration. *Psychiatry: Journal for the Study of Interpersonal Processes*, 50 (3), 267-279.
- Guillon, M. S., Crocq, M.-A., & Bailey, P. E. (2003). The relationship between self-esteem and psychiatric disorders in adolescents. *European Psychiatry*, 18 (2), 59-62.
- Harder, S. (2006). Self-image and outcome in first-episode psychosis. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 13 (5), 285-296.
- Hiles, D., & Čermák, I. (2008). Narrative psychology. Dans C. Willig & W. Stainston-Rogers (Éds), *The Sage Handbook of Qualitative Research in Psychology* (pp. 147-164). London: Sage Publication Ltd.
- Hooker, C. I., Tully, L. M., Verosky, S. C., Fisher, M., Holland, C., & Vinogradov, S. (2011). Can i trust you? Negative affective priming influences social judgments in schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 120 (1), 98-107.
- Januel, D. (2009-2010). *Une méthode d'annonce du diagnostic de la schizophrénie en psychiatrie: évaluation et perspectives* (Mémoire DU de pédagogie médicale). Paris V.

- Kinderman, P. (2005). Review of why does schizophrenia develop at late adolescence?: A cognitive-developmental approach to psychosis. *Psychological Medicine*, 35 (1), 144-145.
- Kroska, A., & Harkness, S. K. (2006). Stigma sentiments and self-meanings: Exploring the modified labeling theory of mental illness. *Social Psychology Quarterly*, 69 (4), 325-348.
- Laithwaite, H., & Gumley, A. (2007). Sens of self, adaptation and recovery in patients with psychosis in a forensic NHS setting. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 14, 302-316.
- Leavey, J. E. (2005). Youth experiences of living with mental health problems: Emergence, loss, adaptation and recovery (elar). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 24 (2), 109-126.
- Lysaker, P. H., Lancaster, R. S., & Lysaker, J. T. (2003). Narrative transformation as an outcome in the psychotherapy of schizophrenia. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 76, 285-299.
- L.R. (1985), ch. C-46, art. 16; L.R. (1985), ch. 27 (1^{er} suppl.), art. 185(F); 1991, ch. 43, art. 2. Repéré à <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/c-46/page-5.html>
- Macdonald, E. M., Pica, S., McDonald, S., Hayes, R. L., & Baglioni, A. J., Jr. (1998). Stress and coping in early psychosis: Role of symptoms, self-efficacy, and social support in coping with stress. *British Journal of Psychiatry*, 172 (33), 122-127.
- Macdonald, J., & Morley, I. (2001). Shame and non-disclosure: A study of the emotional isolation of people referred for psychotherapy. *The British Journal of Medical Psychology*, 74 (1), 1-21.
- McCay, E., Beanlands, H., Leszcz, M., Goering, P., Seeman, M. V., Ryan, K., ... Vishnevsky, T. (2006). A group intervention to promote healthy self-concepts and guide recovery in first episode schizophrenia: A pilot study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30 (2), 105-111.
- McCay, E., & Ryan, K. (2002). Meeting the patient's emotional needs. Dans R. B. Zipursky & S. C. Schulz (Éds.), *The early stages of schizophrenia* (pp. 107-127). Washington: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Monbourquette, J. (1999). *A chacun sa mission : découvrir son projet de vie*. Ottawa: Novalis.

- Mucchielli, A. (1991). *Les méthodes qualitatives*. Paris: Presses universitaires de France.
- Mueller, B., Nordt, C., Lauber, C., Rueesch, P., Meyer, P. C., & Roessler, W. (2006). Social support modifies perceived stigmatization in the first years of mental illness: A longitudinal approach. *Social Science & Medicine*, 62 (1), 39-49.
- Nordström, A., Kullgren, G., & Dahlgren, L. (2006). Schizophrenia and violent crime: The experience of parents. *International Journal of Law and Psychiatry*, 29, 57-67.
- Ouellet, C., & Pellerin, A. R. (1996). *Réaliser un changement : la dimension humaine du changement organisationnel*. Montréal: Groupe CFC.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). L'analyse thématique. Dans P. Paillé & A. Mucchielli, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (2^e éd., pp. 161-231). Paris: Armand Collin.
- Parnas, J., Handest, P., Saebye, D., & Jansson, L. (2003). Anomalies of subjective experience in schizophrenia and psychotic bipolar illness. *Acta psychiatri scand*, 108, 126-133.
- Pitt, L., Kilbride, M., Welford, M., Nothard, S., & Morrisson, A. P. (2009). Impact of diagnosis of psychosis: User-led qualitative study. *Psychiatric Bulletin*, 33, 419-423.
- Roe, D. (2005). Recovering from severe mental illness: Mutual influences of self and illness. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 43 (12), 34-40.
- Roe, D., Chopra, M., & Rudnick, A. (2004). Persons with psychosis as active agents interacting with their disorder. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28 (2), 122-128.
- Rocamora, J. F., Benadhira, R., Saba, G., Stamatidis, L., Kalalaou, K., Dumortier, G., ... Januel, D. (2005). Annonce du diagnostic de schizophrénie au sein d'un service de psychiatrie de secteur. *L'encéphale*, 31 (1), 449-455.
- Romano, D. M., McCay, E., Goering, P., Boydell, K., & Zipursky, R. (2010). Reshaping an enduring sense of self: The process of recovery from a first episode of schizophrenia. *Early Intervention in Psychiatry*, 4 (3), 243-250.
- Sells, D. J., Stayner, D. A., & Davidson, L. (2004). Recovering the self in schizophrenia: An integrative review of qualitative studies. *Psychiatric Quarterly*, 75 (1), 87-97.

- Watson, P. W., Garety, P. A., Weinman, J., Dunn, G., Bebbington, P. E., Fowler, D., ... Kuipers, E. (2006). Emotional dysfunction in schizophrenia spectrum psychosis: The role of illness perceptions. *Psychological Medicine, 36* (6), 761-770.
- Wright, E. R., Gronfein, W. P., & Owens, T. J. (2000). Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior, 41* (1), 68-90.
- Yu, C. K.-C. (2009). Paranoïa in dreams and the classification of typical dreams. *Dreaming, 19* (4), 255-272.

Appendice A

Questionnaire de Leavey (2005)

Questionnaire de Leavey (2005)

What is the experience, meaning, and developmental effect of being diagnosed and living with a mental health problem for transition-aged youth (15-24)?

- Can you remember what it was for you when you were first diagnosed with a mental health problem/illness?
- What it is like for you?
- How did you (or someone else) first recognize that you had a problem?
- What kind of issues did you have to face when first diagnosed?
- What kind of issues do you face now?
- What kind of personal changes (within you) have you experienced since being diagnosed?
- What kind of changes have happened (around you) in your life since becoming aware of your mental health problem/illness?
- Can you describe how being diagnosed with a mental health problem has affected you: a) friendship/peer group, b) family relationships, c) independence from family of origin, d) sexuality, e) sense of self/identity, f) academic pursuit, g) career?
- Did you get the support you needed in getting help for your mental health problem/illness?
- Did you experience anything helpful in your process?
- Did you experience anything unhelpful in your process?
- What parts of this story would you like have been different, if any?
- If you were talking to another young person facing a diagnosis of a mental health problem/illness, what would you like to tell her/him?

Appendice B

Guide d'entrevue

Guide d'entrevue

Questions	Thèmes
<p style="text-align: center;">Vie avant</p> <p>1. Raconte-moi comment c'était ta vie avant la psychose.</p> <p>2. Si t'avais eu à me dire qui tu étais, comment t'étais, qu'est-ce que tu aurais à me dire ?</p> <p>3. Qu'est-ce que les gens pensaient ou auraient pu dire de toi avant que tu deviennes malade ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Perception de l'avenir avant la psychose - Situation initiale - Perception de soi - Perception sociale
<p style="text-align: center;">1^{re} psychose</p> <p>4. Peux-tu me parler de ce qui s'est passé pour que tu viennes consulter à l'Urgence (ou que tu y sois amené) ?</p> <p>5. Comment as-tu d'abord reconnu qu'il y avait un problème ?</p> <p>6. Comment as-tu vécu cela, la première fois que tu as été diagnostiquée ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Déclencheurs - Reconnaissance du problème - Expérience d'être diagnostiquée - Perception de la maladie
<p style="text-align: center;">Changements au concept de soi</p> <p>7. Tout à l'heure, tu as décrit comment tu te percevais avant d'avoir fait une psychose. Maintenant, comment te décrirais-tu après que tu aies fait ta psychose ?</p> <p>8. Est-ce qu'il y a eu des changements dans ta vision de toi-même? Qu'est-ce qui a changé ?</p> <p>9. Parle-moi sous le plus d'aspects possible de ton expérience depuis que tu as reçu un diagnostic de psychose, notamment de ta vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle.</p> <p>10. Qu'est-ce que tes proches auraient pu dire de toi alors que tu étais psychotique et après ?</p> <p>11. Selon toi, quelle influence les gens autour de toi, de par leur attitude et leurs commentaires, ont eue dans les changements par rapport à comment tu te perçois ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Perception de soi - Transformation de la perception de soi - Expérience de vie - Perception sociale - Perception de soi d'après la perception sociale

<p>12. As-tu parfois l'impression d'avoir à faire face à des préjugés sociaux à ton égard ?</p> <p>13. Peux-tu me décrire ce que ça te fait et comment tu réagis face à ces préjugés ?</p> <p>14. Parle-moi de ton expérience, de ce que c'est pour toi que de vivre avec une maladie mentale.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Stigmatisation - Vivre avec une maladie mentale
<p style="text-align: center;">Processus de rétablissement</p> <p>15. Qu'est-ce que tu as vécu comme changement depuis un an, depuis la psychose ? Quel sens cela prend pour toi aujourd'hui ? (changement non planifié)</p> <p>16. Est-ce qu'il y a une personne ou une raison pour laquelle cela a été très important pour toi de te rétablir, dès le départ?</p> <p>17. Est-ce qu'il y a un moment où tu as senti qu'il y a eu un changement ou que tu voyais la lumière au bout du tunnel ? (Comment es-tu arrivé à reprendre espoir que tu pouvais améliorer ta situation (ou qu'elle pouvait s'améliorer)) ?</p> <p>18. Dans ton évolution, pourrais-tu me décrire un moment que tu considères comme une expérience déterminante.</p> <p>19. Dans ton évolution, peux-tu me décrire un moment où tu t'es senti le plus engagé dans ton cheminement.</p> <p>20. Sans être modeste, parle-moi de ce que tu estimes le plus à propos de toi-même, de ton rôle dans la vie ou dans ton rétablissement.</p> <p>21. De quoi es-tu le plus fier dans ton évolution?</p> <p>22. Si je te disais que tu as tout le potentiel, le support et les ressources pour te rétablir, à quoi rêverais-tu ? (Quel est ton projet de vie ? Comment entrevois-tu l'avenir ?)</p> <p>23. Si tu penses à tes qualités, tes talents et tes réussites passées, comment comptes-tu y parvenir ?</p> <p>24. Quelles sont les actions que tu pourrais entreprendre en ce sens?</p> <p>25. Quels sont les symptômes que tu as trouvés les plus difficiles à gérer ? As-tu trouvé des trucs pour vivre avec ces symptômes ou pour faire face aux gens ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Rétablissement - Quête (motivation) - Espoir - Appréciation du rôle actif : - Découverte de soi - Rêve - Plan d'avenir - Stratégies

Perception du présent et de l'avenir	
26. En considérant ce que nous avons discuté, est-ce que cela change le projet de vie ou d'avenir que tu avais ?	- Avenir
Synthèse	
27. Si je te demandais de me résumer ce qui a changé dans ta façon de te percevoir et de considérer ta vie depuis que tu as fait ta première psychose, qu'est-ce que je devrais retenir ?	- Synthèse
28. Faire ma propre synthèse ensuite.	
29. Comment as-tu trouvé l'entrevue ?	- Feedback