UNIVERSITE DES SCIENCES ET TECHNOLOGIES DE LILLE- LILLE I
CENTRE UNIVERSITE ECONOMIE D'EDUCATION PERMANENTE (CUEEP)

UNIVERSITE DROIT ET SANTE DE LILLE- LILLE II
DEPARTEMENT FORMATION MEDICALE CONTINUE (FMC)

UNIVERSITE SCIENCES HUMAINES-LETTRES ET ARTS DE LILLE- LILLE III
FORMATION CONTINUE-EDUCATION PERMANENTE (FCEP)

CAISSE D'ASSURANCE RETRAITE ET DE LA SANTE AU TRAVAIL/CARSAT NORD-PICARDIE-
CENTRE DE RESSOURCES ET DE FORMATION A L'EDUCATION DU PATIENT (CERFEP)

DIPLOME UNIVERSITAIRE EN EDUCATION DU PATIENT

Etude des représentations du traitement psychotrope

d'adolescents et jeunes adultes atteints de dépression unipolaire et de troubles bipolaires

LILLE, Décembre 2014

Président du jury : Dominique BOURY

Directeur de Mémoire : Pascal ANTOINE

Tuteur professionnel : Frédéric KOCHMAN

Laurence AGUILHON
Décembre 2014

Tous mes remerciements à

Pascal Antoine, qui m'a guidé tout au long de ce travail et m'a toujours apporté rapidement des solutions pour avancer,

Frédéric Kochman, pour son enthousiasme dans tous projets professionnels dont l'éducation thérapeutique,

Morgane Demeulemeester, pour ses conseils avisés sur ce travail,

Aux documentalistes du CERFEP et à mes camarades de promotion, pour l'enrichissement apporté,

A ma famille…

SOMMAIRE

Page

I – Introduction…… 1

1- Les troubles de l'humeur chez l'adolescent et le jeune adulte …… **1**

1-1- La jeunesse……... **1**

1-2- Les troubles de l'humeur…… **1**

2- Psychotropes et observance thérapeutique…… **2**

2-1- L'observance…… **2**

2-2- Les jeunes face à l'observance…… **3**

2-3- L'observance d'un point de vue sociologique, anthropologique, ethnologique …… **5**

3- Objectifs de travail…… **7**

II – Méthode…… 7

1-Le questionnaire…… **7**

2-Les critères d'inclusion…… **8**

3-Le déroulement de l'étude…… **8**

III – Résultats…… 8

1-Les connaissances sur le fonctionnement du médicament…… **9**

2-L'observance au traitement…… **13**

3- Les sources d'information……... **17**

4-Les soutiens et les représentations de l'entourage…… **18**

5- Le contrôle perçu sur la maladie, l'efficacité perçue du traitement…… **23**

6-Les représentations de la maladie et du traitement…… **24**

IV – Discussion…… 27

1- La temporalité……... **27**

2- La conscience de la maladie…… **28**

3- Les connaissances sur le médicament…… **28**

4- L'observance et les situations de mauvaise observance……... **29**

5- Les soutiens…… **30**

6- Les représentations…… **31**

V – Conclusion…… 32

Bibliographie

Annexes

I- Introduction

1- Les troubles de l'humeur chez l'adolescent et le jeune adulte

1-1- La jeunesse

Le terme de « jeunesse » est utilisé pour qualifier l'âge de la population accueillie, compris entre 13 et 25 ans. Le début de l'adolescence est traditionnellement fixé au début de la puberté (12 ans environ) et se terminerait lors de l'insertion socioprofessionnelle, qui dans notre pays est de plus en plus tardive. L'OMS fixe l'adolescence de 11 à 24 ans [1].

Certains auteurs ont délaissé le terme d'adolescence au profit du terme de jeunesse. En effet, la jeunesse est allongée par la scolarisation de plus en plus longue, la difficulté d'entrée dans la vie active, le recul de l'âge pour fonder une famille en lien avec le recul de l'espérance de vie. La jeunesse peut alors s'étaler de 12 à 30 ans. La notion d'« adulescent » a d'ailleurs fait son apparition.

1-2- Les troubles de l'humeur

Les troubles de l'humeur sont aussi nommés « troubles affectifs » et « troubles thymiques », et incluent, selon le DSM 5 (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, mai 2013), les troubles dépressifs et les troubles bipolaires.

Les troubles de l'humeur chez les jeunes apparaissent dans un contexte de perte de la stabilité corporelle et d'appropriation d'une nouvelle identité. Les mécanismes physiopathologiques décrits durant cette période sont proches de ceux du deuil [1]. Les impératifs de la maladie se heurtent aux mutations engendrées durant cette période de la vie.

La labilité de l'humeur est inhérente au développement psychique et affectif de l'adolescent et l'immaturité des instances psychiques entraine une labilité thymique qui peut être extrême entrainant une difficulté importante pour distinguer le normal du pathologique [2].

La prévalence de la dépression à l'adolescence est d'environ 5% [1] sachant que le diagnostic est difficile à poser, la dépression est souvent confondue avec « la crise d'adolescence ». Une dépression non repérée et non traitée peut conduire à des échecs scolaires, des difficultés d'intégration voire un risque de passage à l'acte suicidaire.

Les troubles bipolaires peuvent débuter à l'adolescence, bien que tardivement diagnostiqués (délai de 10 ans entre le début de la maladie et le diagnostic), dans 60 % des cas ils débutent avant 20 ans [3].
23 % des adolescents diagnostiqués dépressifs présentent en fait un trouble bipolaire se caractérisant par la succession d'états maniaques et/ou d'états dépressifs. Selon l'intensité des symptômes, on distingue des épisodes maniaques (forte intensité) et des épisodes hypomaniaques (faible intensité).

Chez l'adolescent la distinction entre normal et pathologique reste difficile. Le trouble bipolaire est sous-estimé en raison des particularités cliniques liées à l'âge et le manque de sensibilisation des professionnels [3]. Les signes cliniques varient avec l'âge, en général chez les jeunes, la durée des épisodes dépressifs ou maniaques est plus brève mais les épisodes sont plus nombreux [4].

Cette étude se limite à ces deux pathologies : la dépression unipolaire et les troubles bipolaires. Ces pathologies font partie des troubles psychiatriques les plus fréquemment rencontrés chez les jeunes, avec les troubles anxieux, les troubles du comportement et la schizophrénie.

2- Psychotropes et observance thérapeutique

2-1- L'observance

L'observance est définie comme l'écart entre le comportement d'une personne malade (dans la prise de médicament, le suivi des régimes, les modifications du style de vie) et le point de vue médical. Certains auteurs évoquent plutôt la notion de « compliance » ou « d'adhésion » pour évoquer l'observance. La notion de compliance correspond à l'observance chez les anglosaxons.

L'observance est une problématique ancienne, selon Hippocrate *« le médecin doit savoir que les patients mentent souvent lorsqu'ils disent suivre leur traitement »*.

La non-observance correspond à l'absence totale de prise médicamenteuse, la sous-observance se traduit par des omissions de prise ou des arrêts prématurés de traitement, l'observance variable correspond à une adaptation quotidienne du traitement et la sur-observance correspond à une anticipation des prises ou à une augmentation de posologie [5]. L'observance variable et la sur-observance se rapprochent de l'automédication.

L'observance est à différencier de l'alliance thérapeutique. Un jeune peut entretenir une bonne relation thérapeutique et ne pas être observant et inversement [6].

Il est admis que dans la population générale 30 à 50 % des patients ne suivent pas leur prescription. Concernant l'observance aux psychotropes, les études indiquent des résultats dans cette fourchette voire plus élevés.
Une étude menée par Bener A. et al sur 564 patients âgés de 16 à 60 ans avec troubles psychiatriques a conclu que 41,8 % des patients étaient non observant [7].
Une autre étude menée par Lang K. et al sur 9410 patients bipolaires d'âge moyen de 38 ans, indique qu'environ 60 % des patients ne sont pas adhérents [8], les études scientifiques s'accordent sur une corrélation entre faible observance et nombre de ré-hospitalisation élevé [8].

Dans cette étude le terme de mauvaise observance regroupera la non-observance, la sous-observance, l'observance variable et la sur-observance.

2-2- Les jeunes face à l'observance

L'attitude des psychiatres vis-à-vis de la prescription de psychotrope chez le jeune a évolué. Alors que dans les années 80, 70% des pédopsychiatres émettaient des réserves éthiques à la prescription des psychotropes, qui était pour eux une véritable « problématique » [9], en 2000, 93 % des pédopsychiatres considèrent la prescription de psychotropes comme éthique, mais admettent y recourir tout en constatant un manque de formation [10].

Les réticences initiales d'un adolescent à une bonne observance sont normales [6] :

- prise de distance par rapport aux parents, au médecin, aux soignants,
- essai de réappropriation du corps,
- recherche d'un espace de liberté,
- appel pour que l'autre s'intéresse à lui.

Pour le jeune dont le corps se transforme, la prescription vient exacerber des questions sur sa normalité [6].

La maladie chronique est source de contradictions et de conflits entre les besoins de santé qu'elle suscite et la nécessité d'autonomisation. Les contraintes thérapeutiques s'opposent aux besoins d'émancipation et d'expérimentation nécessaires au processus de construction [11].

Les jeunes associent le médicament à quelque chose de négatif, voire même au danger : effets secondaires, abus, surconsommation et à une drogue avec phénomène d'accoutumance et de dépendance [12].

La prescription comporte de multiples dimensions subjectives, conscientes et inconscientes du prescripteur. Canguilhem énonce « *Désormais, s'agissant de remèdes, la façon de donner vaut parfois mieux que ce qu'on donne* » [13].

Les croyances et les attentes des adolescents ne sont pas superposables à celles des médecins. Pendant l'enfance l'observance reflète l'observance des parents, à l'adolescence l'observance reflète celle de l'adolescent [14]. Les croyances et les attentes des parents sont tout de même à prendre en considération.

Certains auteurs considèrent la non-observance chez l'adolescent comme un comportement normal [6]. L'adolescence semble donc être une période de mauvaise observance.

Une méta analyse de 2013 recensant les études publiées sur Pubmed, Scielo, LILACS et PsycINFO [15] ainsi que celle de Lang et al citée auparavant [8] présentent le jeune âge comme un facteur de faible adhérence chez les patients bipolaires. Cette méta analyse précise même le jeune âge au début de sévérité des symptômes [15].

Il existe également des études concernant les troubles bipolaires et l'observance au lithium, les autres thymorégulateurs ont en revanche été peu étudiés. Ici encore la jeunesse du sujet se révèle être un facteur de mauvaise observance notamment au cours de la première année de traitement [16].

Les raisons de la mauvaise observance évoquées par les patients sont : les effets indésirables, la chronicité du traitement, les sentiments d'être moins créatif et moins productif sous traitement, ainsi que de ne pas avoir besoin de traitement [5].

Concernant les antidépresseurs, l'état dépressif et ses représentations empêchent la personne déprimée de croire en l'efficacité du traitement [5].

Selon Alvin, les adolescents ne sont pas plus « mauvais » que les adultes en terme d'observance de la prescription, leurs comportements se rapprochent de ceux des adultes, les situations de non-observance ne sont pas le simple fait d'un manque d'éducation à la maladie ou au traitement, mais elles traduisent un climat de profonde insécurité où se mêlent angoisses, révolte, déni et culpabilité [14].

2-3- L'observance d'un point de vue sociologique, anthropologique et ethnologique

Les sociologues se sont aussi intéressés à l'observance et à sa corrélation avec différents facteurs.

Peter Conrad (1985) constate un faible rapport entre la non-observance des médicaments et les facteurs suivants : classe sociale, âge, sexe, éducation, statut marital. Ankri *et al* (1995) ont examiné la littérature sur ce sujet et constatent peu de relations convaincantes entre l'observance et l'âge, le sexe ou le niveau intellectuel.

Concernant les psychotropes, les antidépresseurs ont le taux d'observance le plus important (Cohen et Collin ; 1997), le recours aux antidépresseurs étant considéré comme conjoncturel par le médecin.

Deux études paraissent intéressantes à évoquer à ce stade, celle de Claudie Haxaire, ethnologue et celle de Sylvie Fainzang, anthropologue. Ces deux études permettent d'entrevoir la complexité de la relation au médicament entrant en jeu dans l'observance.

Claudie Haxaire [17] a réalisé des entretiens sur les pharmacies familiales d'une population rurale de Basse-Normandie faisant mention de médicaments psychotropes. Les médicaments psychotropes sont nommés médicaments « pour les nerfs », ils ont été prescrits par des généralistes. Il n'y a pas dans cette région de remèdes traditionnels des troubles traités par ces médicaments, le traitement « des nerfs » relève plus volontiers d'une hygiène de vie que du médical permettant d'éluder toute psychiatrisation. Les personnes interviewées font état de régulations autonomes de leur traitement.

Les traitements anxiolytiques apparaissent selon les cas nécessaires ou accessoires. Est nécessaire l'hypnotique du soir, est accessoire l'anxiolytique dont la prise de midi est supprimée. Cette étude montre des exemples de l'incidence que peut avoir l'histoire personnelle du patient mais aussi les représentations culturelles sur l'observance.

Une personne souffrant d'insomnie et réticente à « se droguer » ayant pris un traitement homéopathique puis un antihistaminique puis une benzodiazépine dont elle a multiplié les doses prescrites, a mis fin à sa quête quand elle a lu sur la notice d'une autre benzodiazépine « traitement d'anxiétés spécifiques ». Elle avait trouvé un remède à l'anxiété particulière qu'elle éprouvait, elle avait un « traitement de fond », un traitement « étiologique ». Cette personne dont le père est décédé d'un accident vasculaire cérébral ne prend jamais de traitement symptomatique pour ses migraines mais des traitements de fond. Concernant « les maladies d'idées », seuls les recours aux agents travaillant sur les évènements de vie peuvent en venir à bout, alliés pour eux à la réactivation du lien familial et social qui sont susceptibles d'ailleurs de les prévenir. L'indication des médicaments psychotropes (modifiant l'activité mentale) renvoi à des troubles qui ne relèvent pas du

médical. Les messages des médecins ou de la santé publique ne sont pas en prise (ou mal ou peu) avec les registres auxquels le profane se rattache notamment en conduite d'observance.

Sylvie Fainzang [17, 18, 19] a étudié la place de la dimension culturelle dans la résistance des individus aux médicaments. Les psychotropes sont particulièrement craints au regard des valeurs culturelles qui revêtent le plus d'importance pour les personnes.

Ces études révèlent que les patients d'origine catholique recourent plus volontiers que les protestants aux médicaments psychotropes. Le médicament psychotrope ferait l'objet d'une représentation négative chez les protestants, liée à la crainte de la dépendance.

La doctrine protestante refuse la médiation (le médicament psychotrope est considéré comme une béquille), dans une volonté d'indépendance vis à vis de l'autorité médicale (ou non médicale).

Les personnes d'origine protestante redouteraient aussi la dépendance aux psychotropes, et voudraient régler elles-mêmes leurs problèmes.

Les patients d'origine catholique déplorent l'inconfort corporel, la sensation désagréable dûe à l'effet somnolent. Ces effets sont aussi déplorés par les femmes musulmanes qui se doivent d'être un soutien affectif, psychologique et matériel face aux autres membres de la famille.

Les patients d'origine musulmane craignent quant à eux des effets délétères sur le cœur qui est le siège de la vie spirituelle et morale, le Coran réserve à cet organe une place de choix en étant considéré comme le lieu d'où la pensée de l'homme s'élève vers Dieu. Le cœur est menacé par la prise de psychotropes.

Enfin, les patients d'origine juive évoquent la peur de la perte de mémoire, qui est une valeur primordiale. Se souvenir, c'est se protéger.

Les propos des soignants sont aussi façonnés selon leur propre appartenance culturelle, leurs propres représentations.

Ces études mettent en lumière les mécanismes sociaux du rapport de l'homme au médicament, mécanismes sociaux trop peu pris en compte dans les soins du fait du manque de formation à ces disciplines.

De plus, pour les adolescents, les représentations de l'entourage sont importantes, si l'adolescent n'est pas soutenu dans sa prise de médicament par exemple, son observance sera diminuée et en même temps les attentes des adultes peuvent aussi être perçues comme une menace à l'autonomie. Parfois, le jeune peut aussi tirer des bénéfices secondaires de sa maladie.

3- Objectifs de travail

L'observance au traitement est une problématique, or cette observance au traitement du patient à la sortie se prépare dès la phase d'hospitalisation. Les patients accueillis sont jeunes, le diagnostic est récent, de nombreux enjeux en terme d'observance se jouent alors lors de l'hospitalisation.
La mauvaise observance entraine des rechutes, problématique des soignants qui rejoint la problématique des patients qui ne souhaitent pas être ré-hospitalisés.

L'objectif général de ce travail est d'identifier les représentations du traitement psychotrope des adolescents et jeunes adultes atteints de dépression unipolaire et de troubles bipolaires.
Les objectifs secondaires étant d'identifier :

- les connaissances sur le fonctionnement du médicament ;
- les représentations de la maladie et du traitement ;
- les situations de mauvaise observance ;
- le contrôle perçu sur sa maladie ;
- les représentations de l'entourage ;
- les sources d'information ;
- les soutiens.

A l'issue de cette étude il sera alors possible de dégager des pistes d'intervention pour piloter des séances éducatives adaptées aux patients.

II- Méthode

1- Le questionnaire

Le choix de la méthode s'est porté sur un questionnaire explorant les représentations que peuvent avoir les jeunes de leur traitement de fond (traitement chronique).
Ce questionnaire devait parcourir les faits, la subjectivité et les cognitions. Il a été crée à partir de questionnaires existant sur la perception de la maladie [21, 22, 23].

Le premier questionnaire a été réalisé auprès du patient pour pouvoir répondre à ses interrogations dans le but d'en vérifier la lisibilité et la clarté. Il n'y a pas eu d'ajustement à ce moment là. Le questionnaire se trouve en annexe 1.

2- Les critères d'inclusion

Les patients inclus dans l'étude sont des jeunes hospitalisés de 18 à 25 ans souffrant de dépression unipolaire ou de troubles bipolaires. Il était prévu au départ d'inclure la tranche d'âge 16-18 ans mais la demande d'autorisation aux parents n'ayant pas été effectuée, cette tranche d'âge n'a pas pu être exploitée.

Les questionnaires concernent les patients sous traitement : antidépresseur (Inhibiteur Sélectif de la Recapture de la Sérotonine ou Inhibiteur de la Recapture de la Sérotonine et de la NorAdrenaline pour les patients dépressifs et thymorégulateur (lithium, anticonvulsivant, antipsychotique atypique) pour les patients bipolaires.

3- Le déroulement de l'étude

Dans un premier temps, il a été décidé lors d'une commission médicale d'établissement que le psychiatre référent du patient introduirait le questionnaire. Ce circuit a été abandonné car trop long. Les psychiatres ont été informés lors de la distribution des questionnaires et ils pouvaient alors indiquer les patients présentant des contre-indications.

Les questionnaires ont été remis aux patients avec l'aide précieuse des infirmiers pour trouver le moment propice et le lieu adéquat. Les patients ont répondu seuls aux questionnaires.

Il leur a été bien spécifié la nature et l'objet de l'étude, l'anonymat des questionnaires, la liberté d'y répondre (ou pas) et la possibilité de consulter le mémoire en fin d'année sur simple demande.

Les questionnaires ont été distribués sur une période de 5 mois (de mars à juillet).

III- Résultats

A l'issue de l'étude, 11 questionnaires sont exploitables. 7 ont été complétés par des patients souffrant de dépression et 4 par des patients souffrant de bipolarité.

Plusieurs exclusions sont à mentionner :

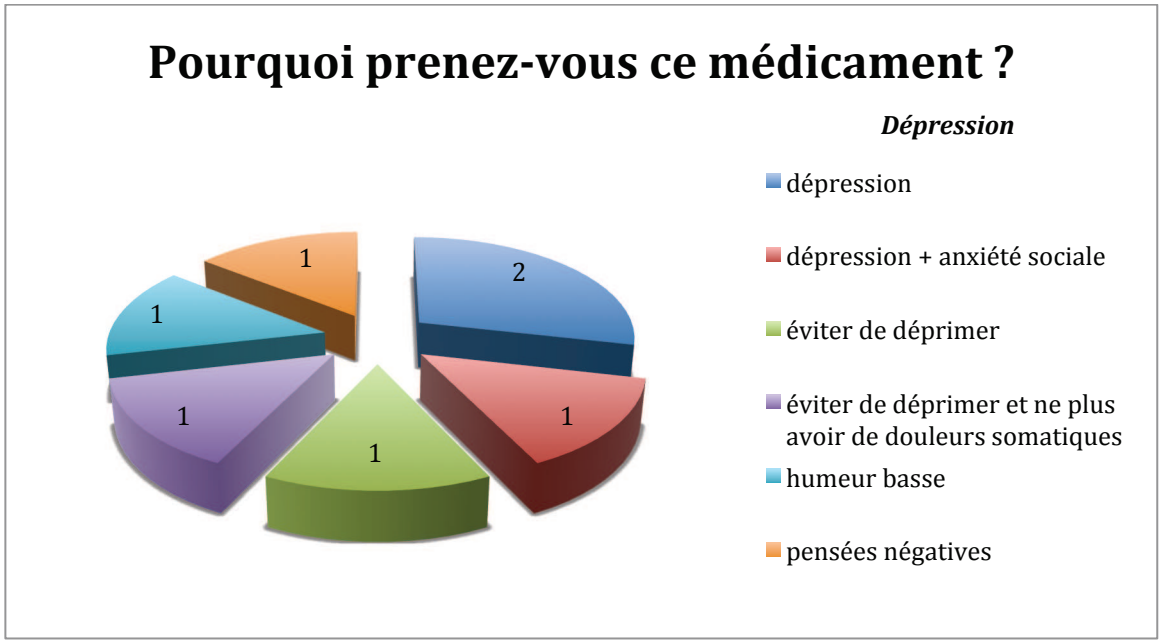
- refus de remplir le questionnaire (1) ;
- erreur de recrutement (1), l'antidépresseur était prescrit pour des troubles obsessionnels compulsifs ;
- difficulté de remplissage (gribouillage du questionnaire) (1) ;
- exclusion par le psychiatre référent (1).

Une grande partie des données s'est perdue du fait de questionnaires non rendus, la durée moyenne d'hospitalisation étant relativement courte (20 jours), de nombreux patients sont sortis sans remettre le questionnaire qu'ils avaient éventuellement rempli.

Dans l'exploitation des résultats, une séparation entre les troubles bipolaires et la dépression sera faite lorsqu'il paraissait intéressant d'exploiter les différences découlant de ces deux pathologies.

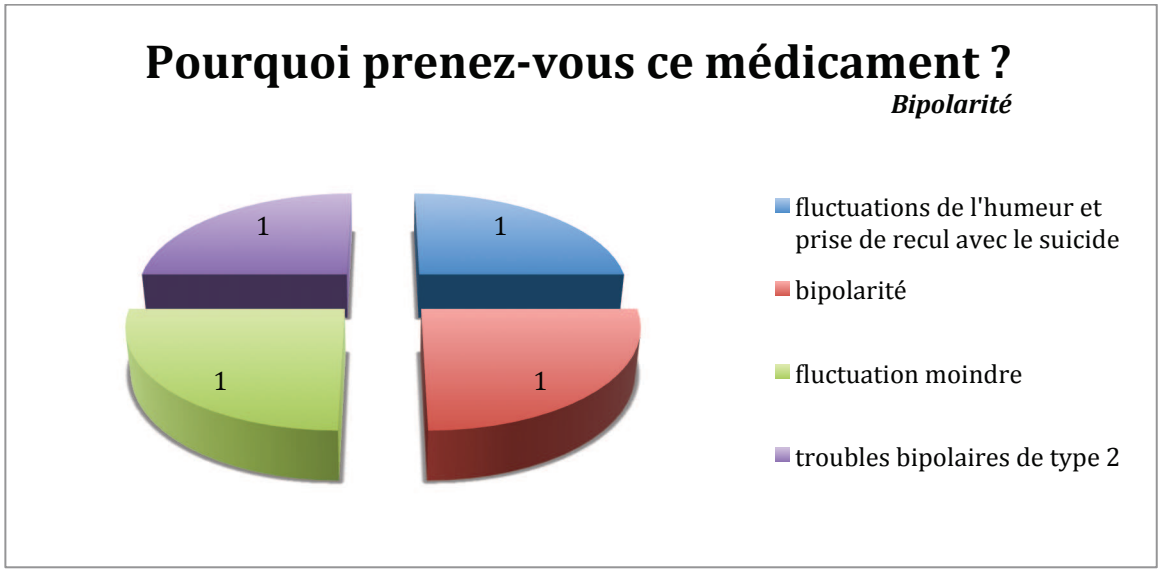
Les résultats sont présentés par items, les questions se rapportant à ces items sont reprises en titre de chaque graphique.

1- Les connaissances sur le fonctionnement du médicament



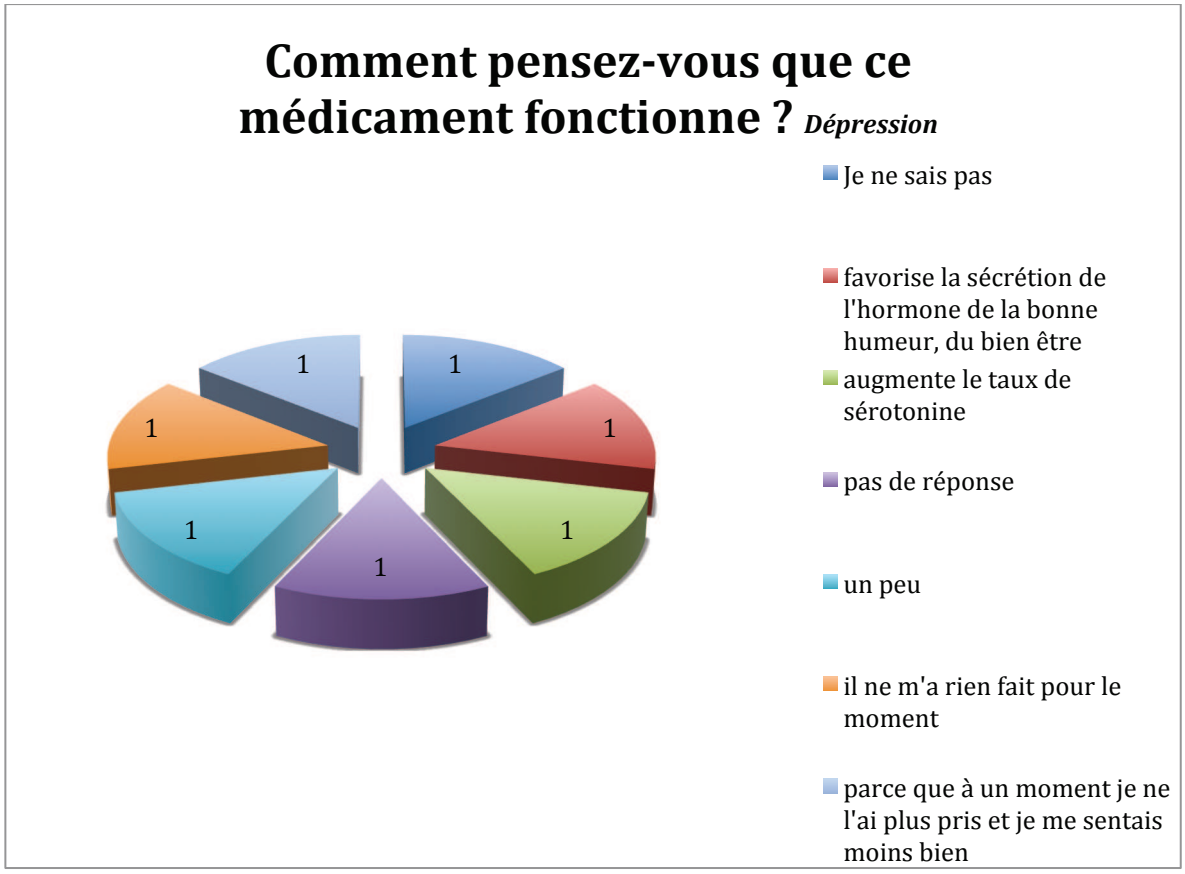
Graph 1- Réponses des jeunes patients dépressifs à la question : pourquoi prenez-vous ce médicament ? Nov 2014.

43 % des patients énoncent clairement leur pathologie, la dépression, le reste énonçant uniquement des symptômes gênants au quotidien, mais en lien avec la pathologie dépressive.



Graph 2- Réponses des jeunes patients bipolaires à la question : pourquoi prenez-vous ce médicament ? Nov 2014.

La moitié des patients rapporte prendre ce traitement dans le cadre de troubles bipolaires, l'autre moitié cite les fluctuations de l'humeur.

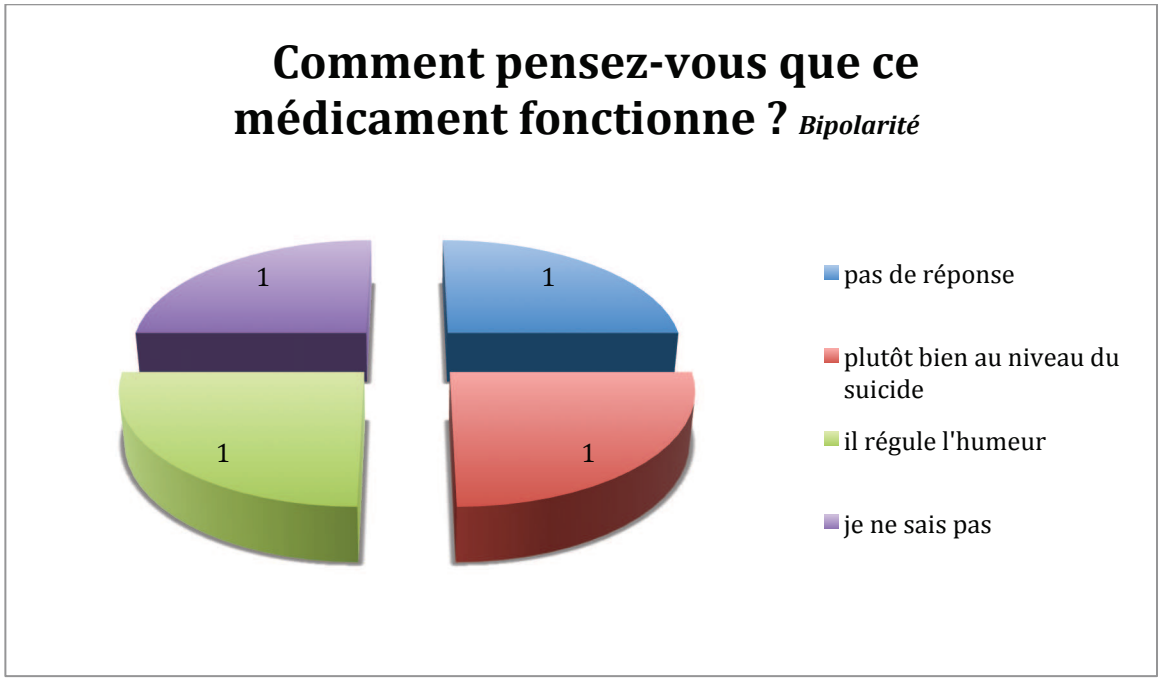


Graph 3- Réponses des jeunes patients dépressifs à la question : comment pensez-vous que ce médicament fonctionne ? Nov 2014.

43% des patients ont répondu sur leur perception de l'efficacité du traitement et non sur le mode de fonctionnement du médicament.

29% des patients avancent un mode de fonctionnement du médicament en utilisant des termes pharmacologiques correspondant plus ou moins au réel mode de fonctionnement du médicament.

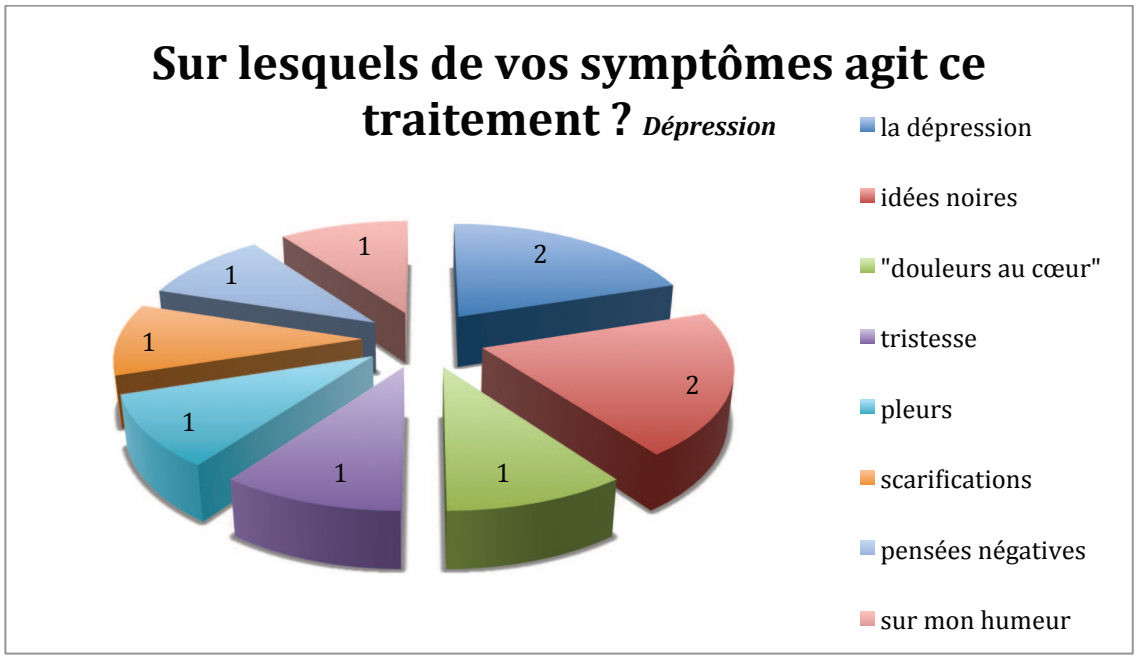
14% des patients ne savent pas comment fonctionne leur traitement antidépresseur et 14% ne répondent pas.



Graph 4- Réponses des jeunes patients bipolaires à la question : comment pensez-vous que ce médicament fonctionne ? Nov 2014.

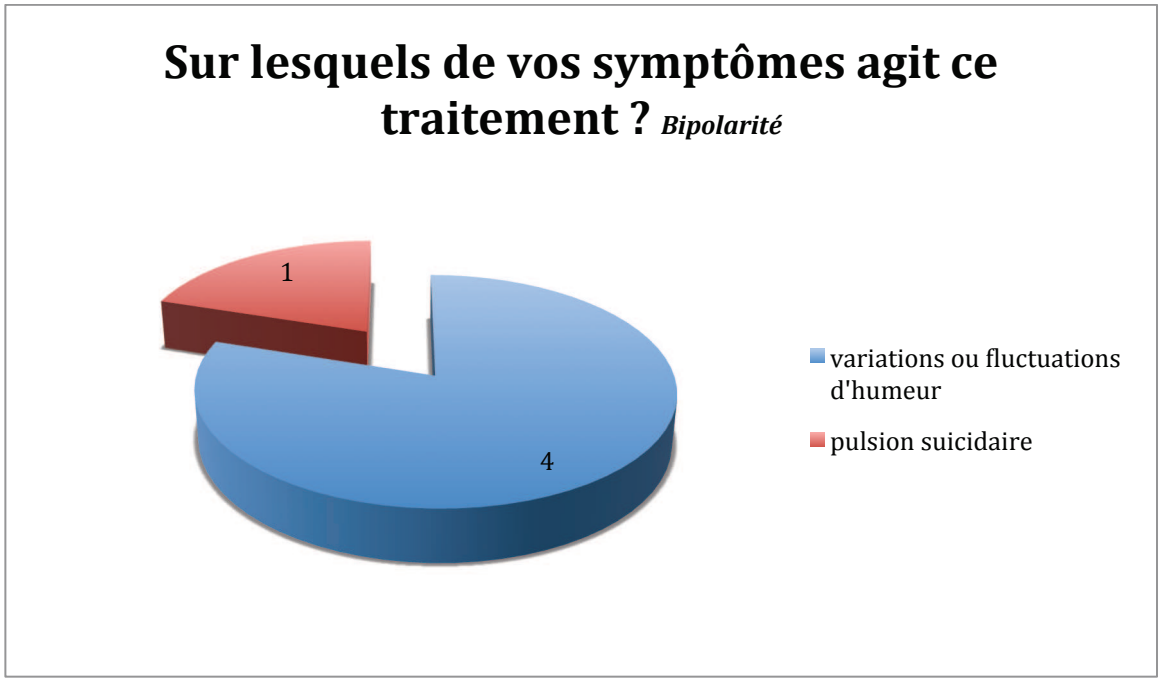
Un patient connaît le mode de fonctionnement de son traitement. Un patient répond sur la perception de l'efficacité et non sur le mode de fonctionnement du médicament.

Les autres patients ne connaissent pas le mode de fonctionnement du médicament ou ne répondent pas.



Graph 5- Nombre de fois qu'un symptôme est cité par les jeunes patients dépressifs à la question : sur lesquels de vos symptômes agit ce traitement ? Nov 2014.

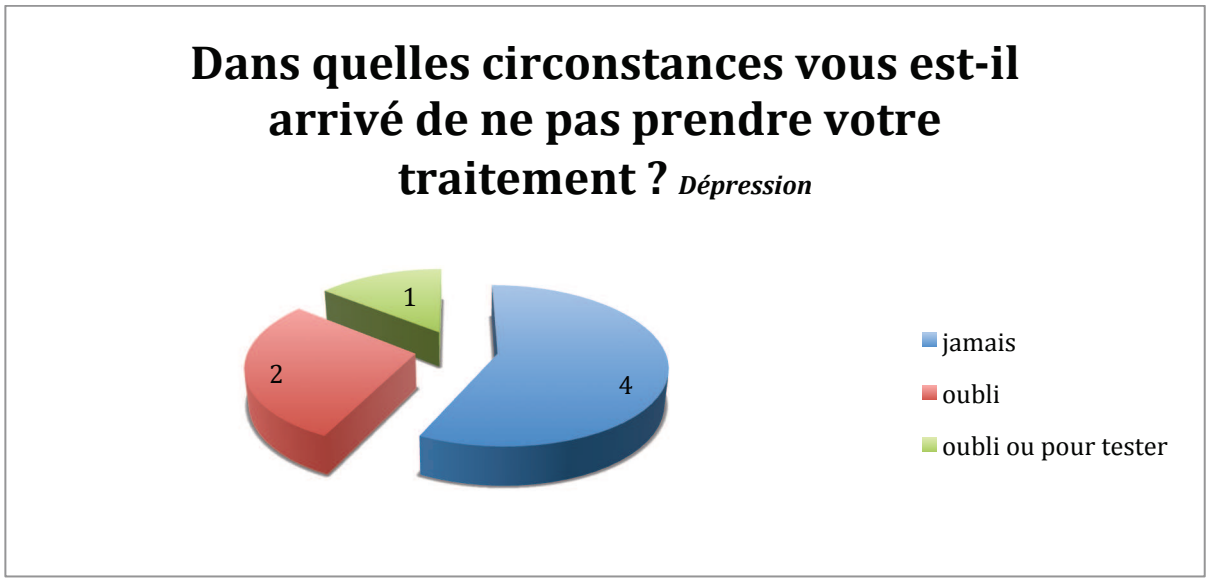
La dépression et les idées noires sont chacune citées comme des symptômes pour 20% des cas. D'autres symptômes sont cités.



Graph 6- - Nombre de fois qu'un symptôme est cité par les jeunes patients bipolaires à la question : sur lesquels de vos symptômes agit ce traitement ? Nov 2014.

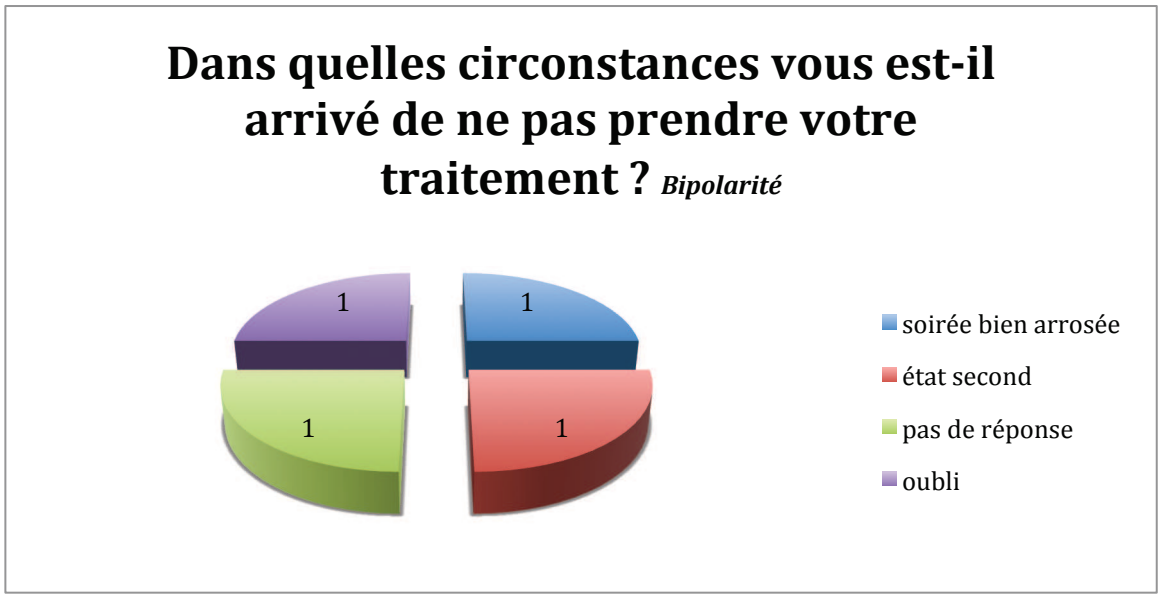
Les variations ou fluctuations d'humeur sont les symptômes les plus fréquemment rapportés.

2- L'observance au traitement



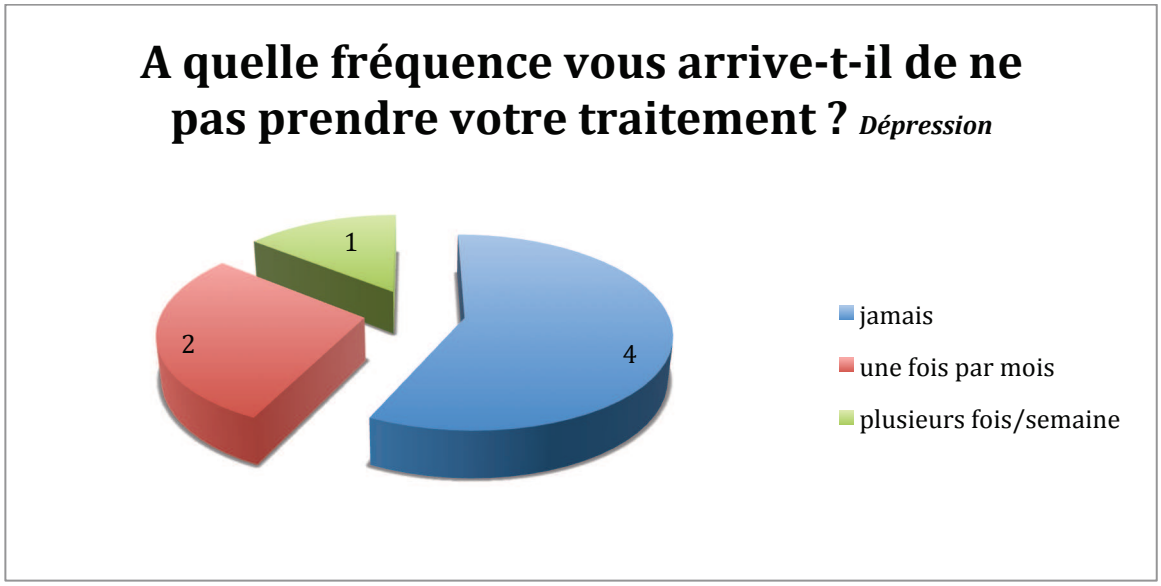
Graph 7- Réponses des jeunes patients dépressifs à la question : dans quelles circonstances vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement ? Nov 2014.

57% des patients déclarent toujours prendre leur traitement. L'oubli est la circonstance principale de non prise de traitement.



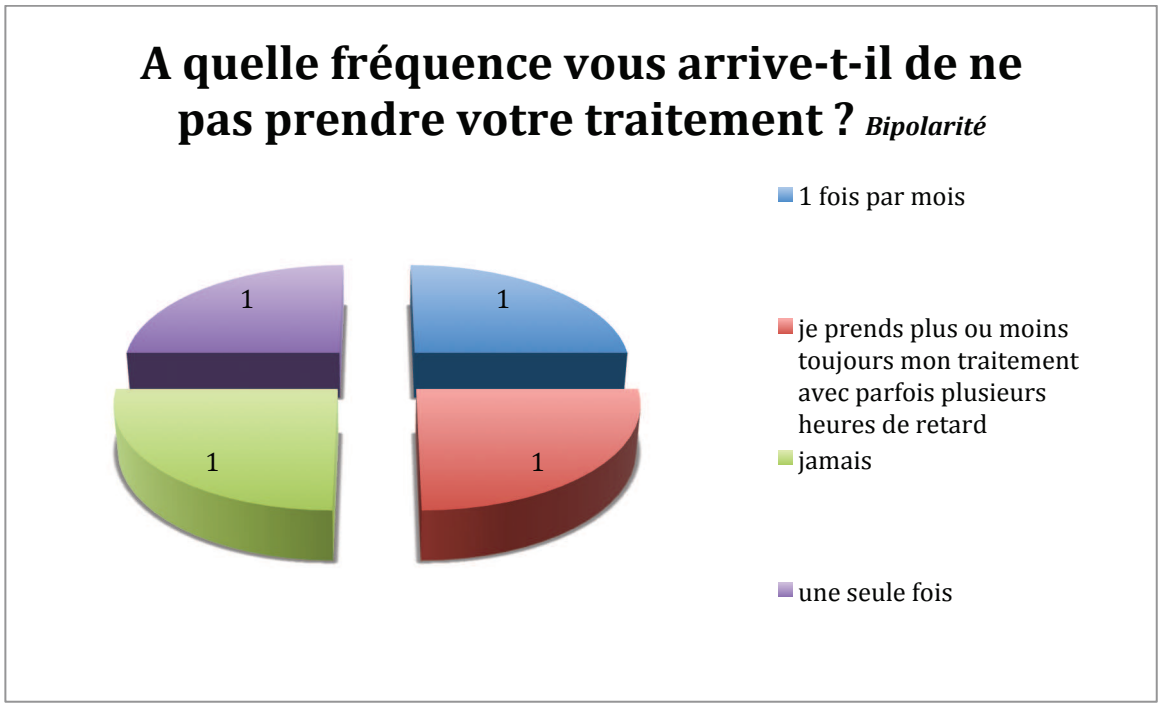
Graph 8- Réponses des jeunes patients bipolaires à la question : dans quelles circonstances vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement ? Nov 2014.

L'oubli concerne un quart des patients. Le reste des patients évoque une soirée bien arrosée, un état second, ou ne répond pas.



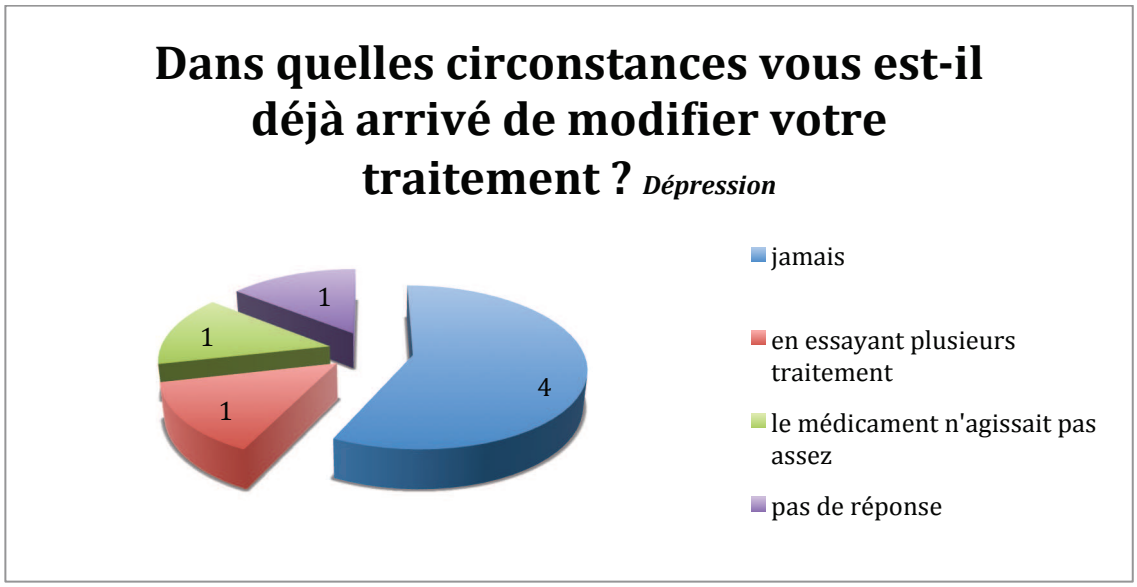
Graph 9- Réponses des jeunes patients dépressifs à la question : à quelle fréquence vous arrive-t-il de ne pas prendre votre traitement ? Nov 2014.

Plus de la moitié des patients déclare prendre leur traitement régulièrement. Sur les patients ne prenant pas toujours leur traitement, deux tiers d'entre eux déclarent une fréquence faible de non prise et seulement un tiers déclare une fréquence élevée.



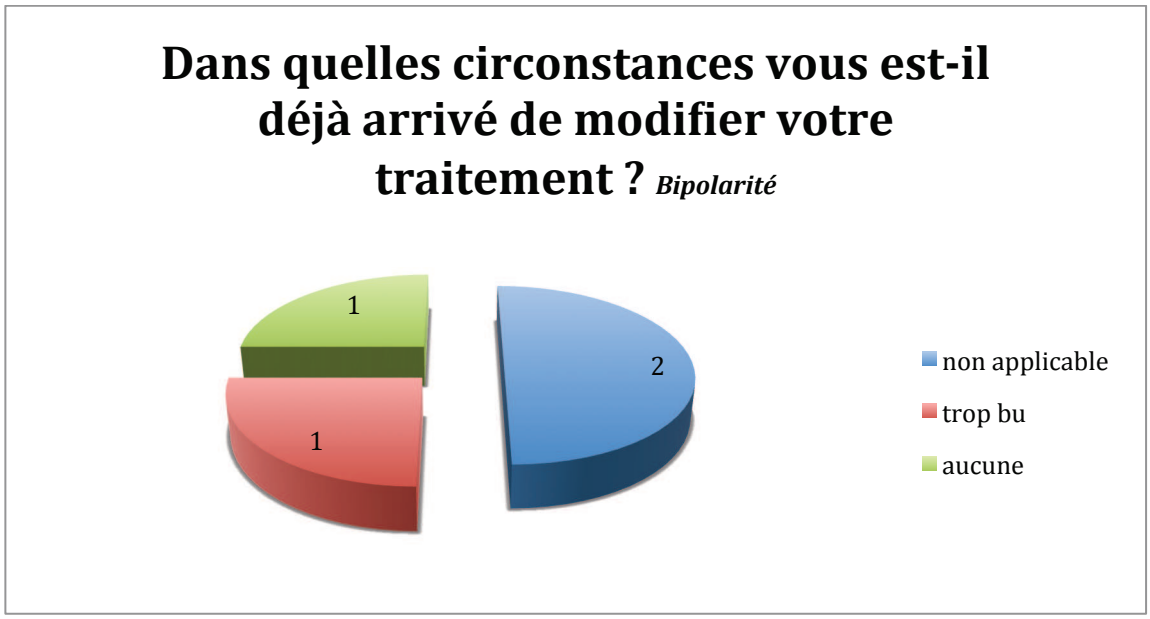
Graph 10- Réponses des jeunes patients bipolaires à la question : à quelle fréquence vous arrive-t-il de ne pas prendre votre traitement ? Nov 2014.

La moitié des patients déclare toujours prendre leur traitement. Sur les patients qui déclarent ne pas toujours prendre leur traitement, les fréquences de non prise sont faibles.



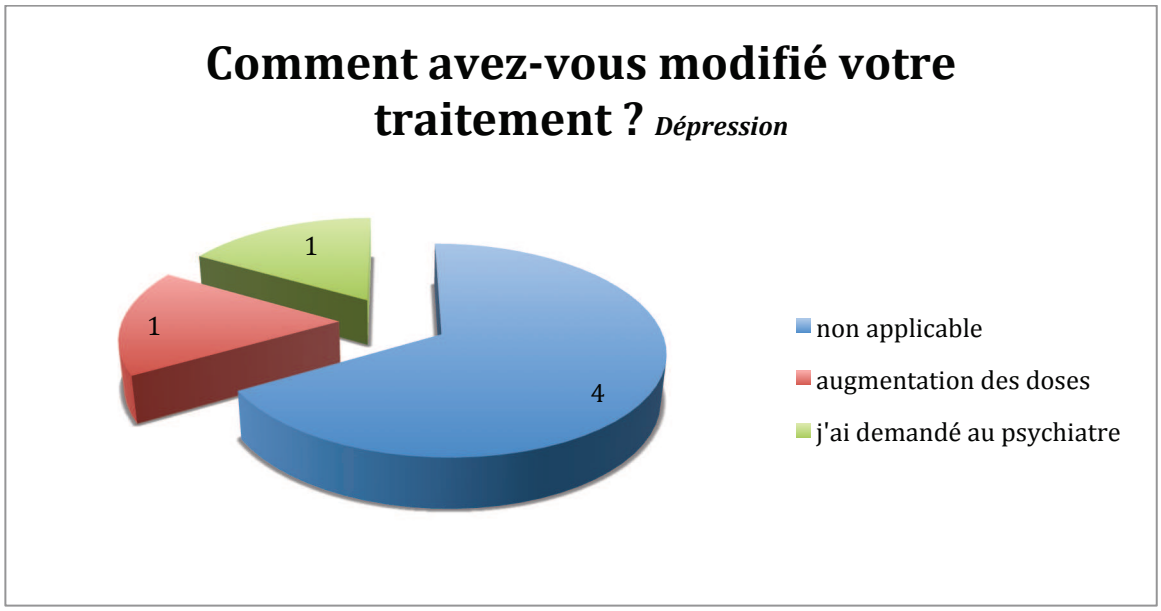
Graph 11- Réponses des jeunes patients dépressifs à la question : dans quelles circonstances vous est-il déjà arrivé de modifier votre traitement ? Nov 2014.

La majorité des patients (57%) n'a jamais modifié son traitement. Concernant les patients qui ont modifié leur traitement : une moitié a essayé plusieurs traitements et l'autre a modifié le traitement car il n'agissait pas assez.



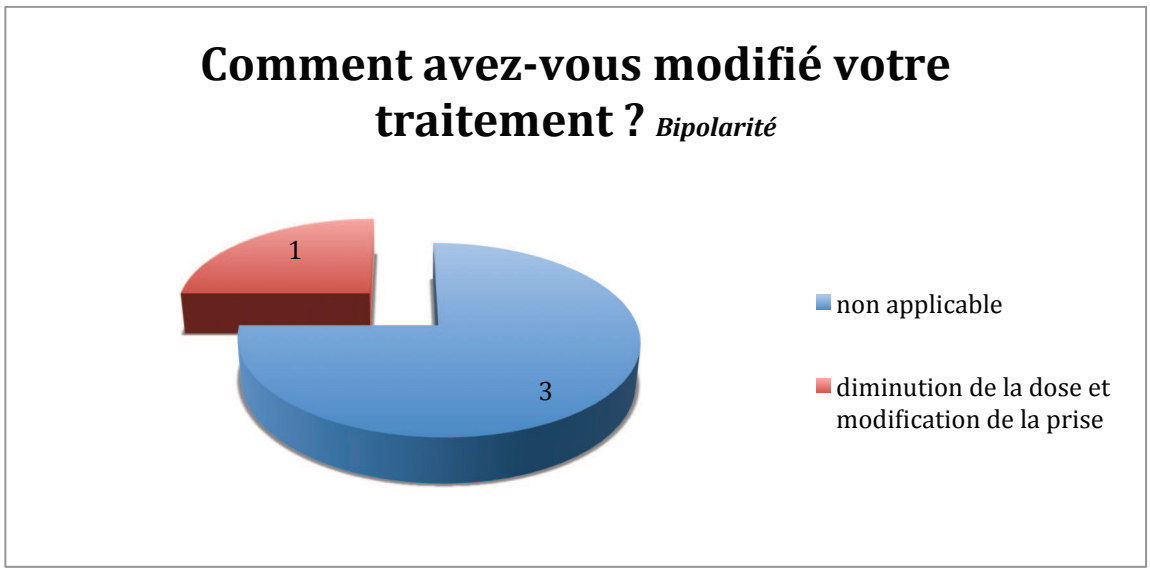
Graph 12- Réponses des jeunes patients bipolaires à la question : dans quelles circonstances vous est-il déjà arrivé de modifier votre traitement ? Nov 2014.

La seule circonstance citée ayant entraîné une modification de traitement est l'alcoolisation.



Graph 13- Réponses des jeunes patients dépressifs à la question : comment avez-vous modifié votre traitement ? Nov 2014.

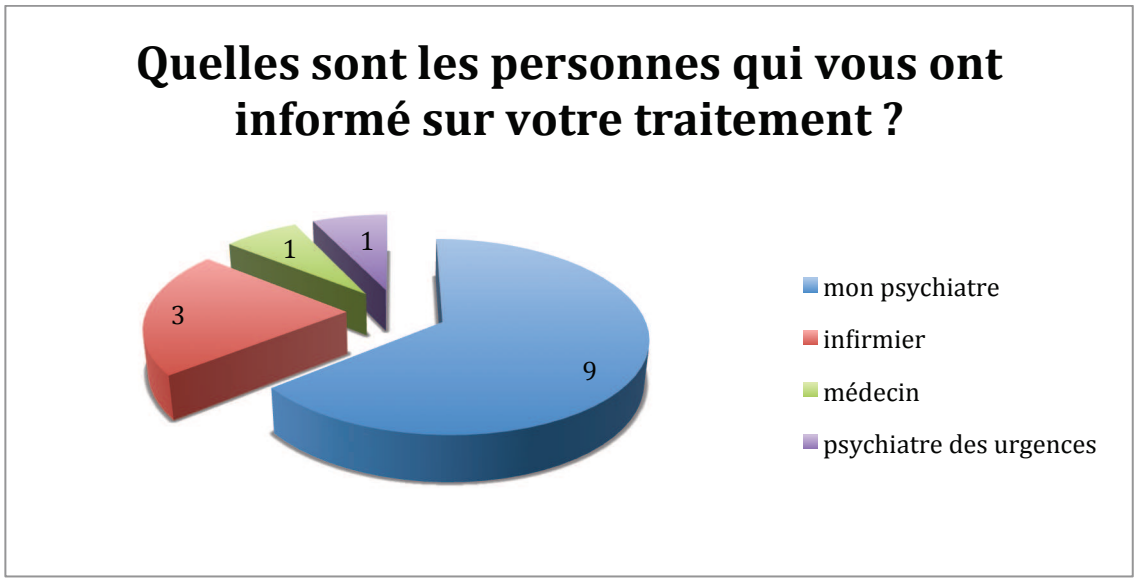
La moitié des patients a augmenté les doses d'elle même et l'autre moitié a demandé au psychiatre d'effectuer une modification.



Graph 14- Réponses des jeunes patients bipolaires à la question : comment avez-vous modifié votre traitement ? Nov 2014.

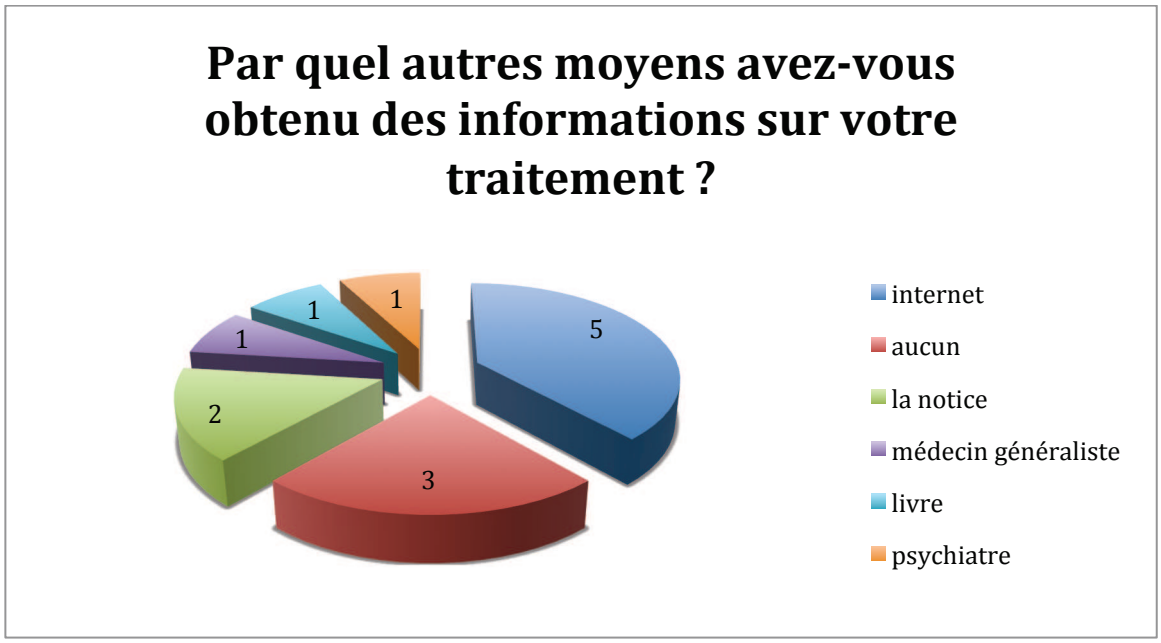
La seule modification de traitement citée est une diminution de la dose et une modification de la prise.

3-Les sources d'information



Graph 15- Nombre de fois qu'un professionnel est cité par les jeunes patients dépressifs et bipolaires à la question : quelles sont les personnes qui vous ont informé sur votre traitement ? Nov 2014.

Le psychiatre du patient est cité dans 74% des réponses et les infirmiers dans 21% des cas.



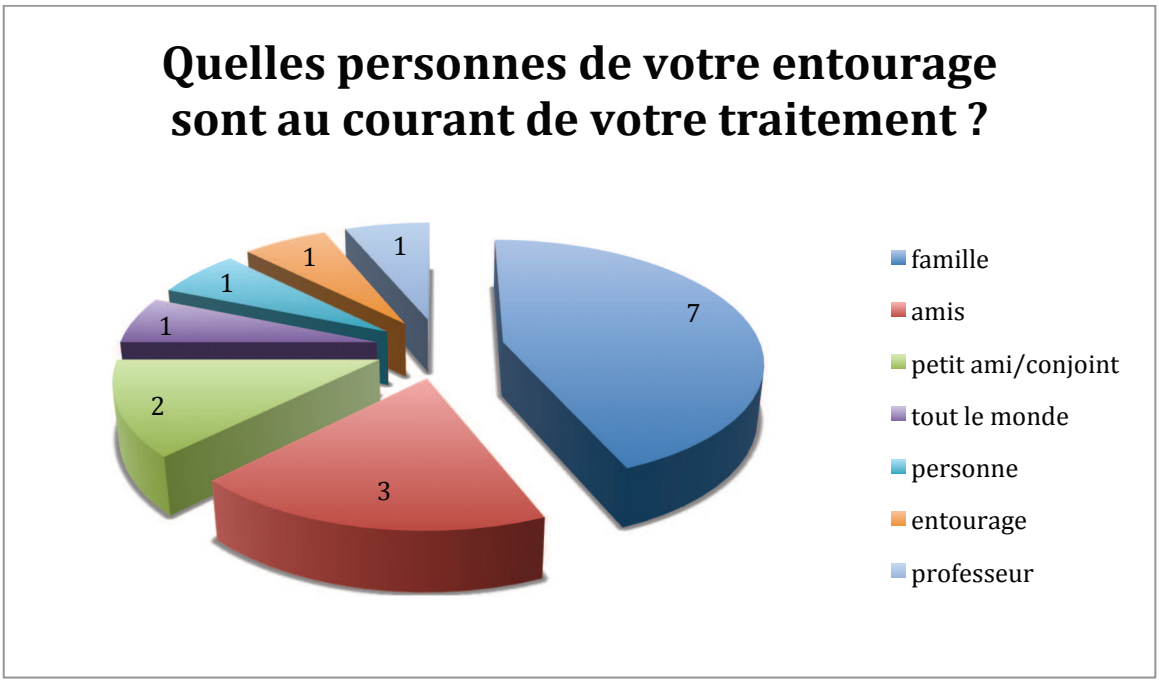
Graph 16- Nombre de fois qu'un moyen d'information est cité par les jeunes patients dépressifs et bipolaires à la question : par quels autres moyens avez-vous obtenu des informations sur votre traitement ? Nov 2014.

Internet est cité dans 38% des cas (l'un des patient précise même le VIDAL sur internet) puis vient la notice.

Les autres moyens sont les livres, le médecin généraliste, le psychiatre.

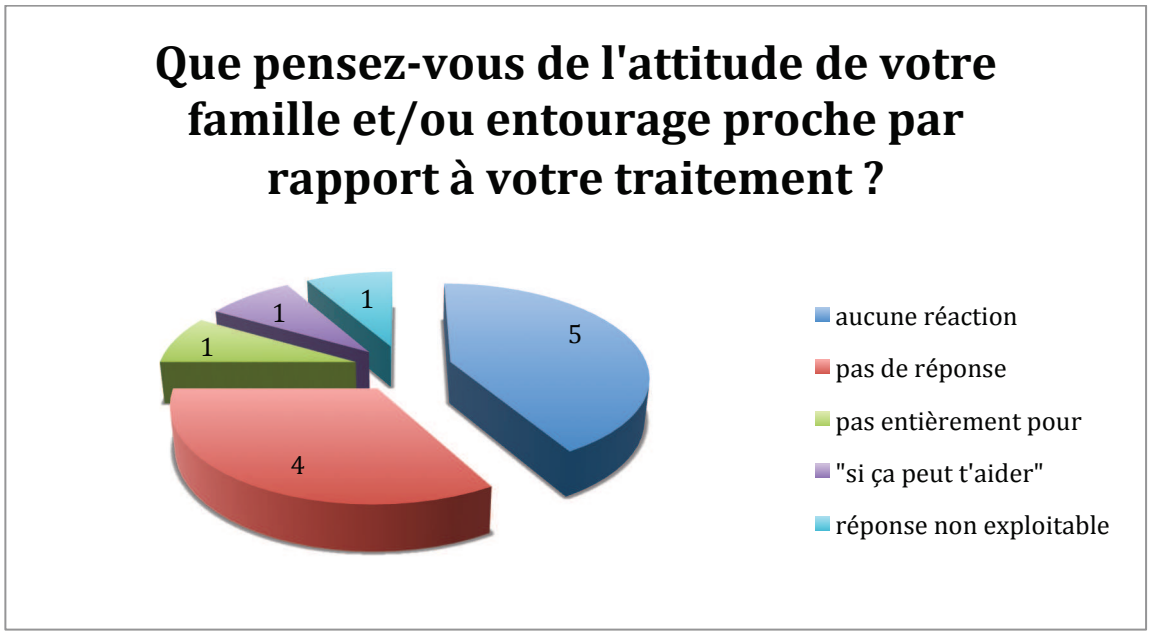
23% des patients n'utilisent aucun autre moyen d'information.

4- Les soutiens / Les représentations de l'entourage



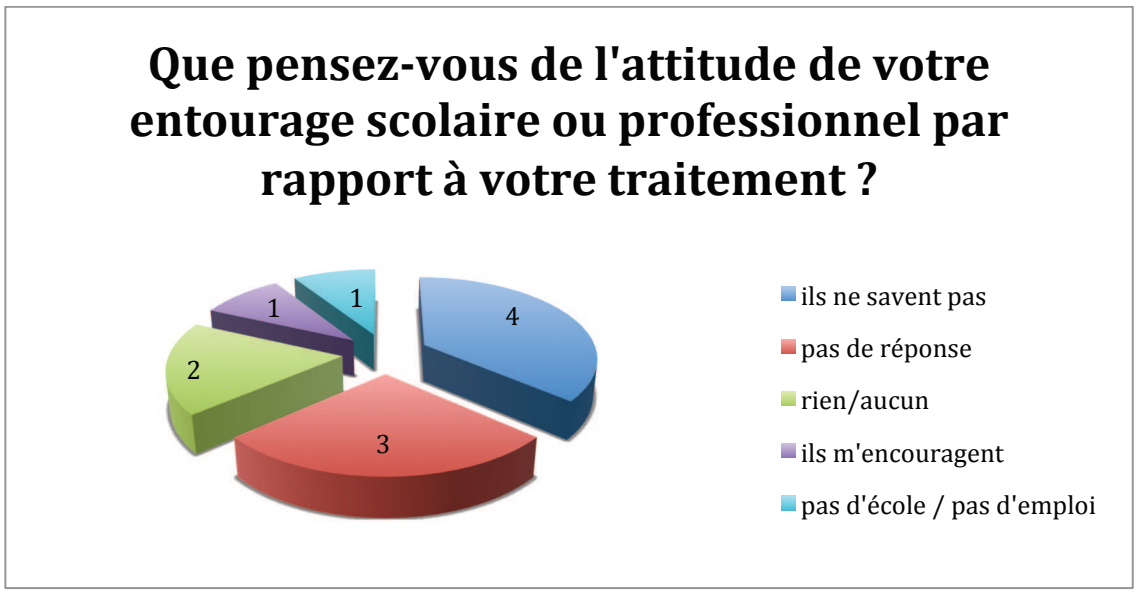
Graph 17- Nombre de fois qu'un membre de l'entourage est cité par des jeunes patients dépressifs et bipolaires à la question : quelles personnes de votre entourage sont au courant de votre traitement ? Nov 2014.

La famille est citée dans 44% des cas, les amis pour 19%, le petit-ami ou le conjoint pour 13%. Il est important de souligner qu'un patient rapporte n'avoir averti personne quant à son traitement.



Graph 18- Répartition des réponses des patients dépressifs et bipolaires à la question : que pensez-vous de l'attitude de votre famille et/ou entourage proche par rapport à votre traitement ? Nov 2014.

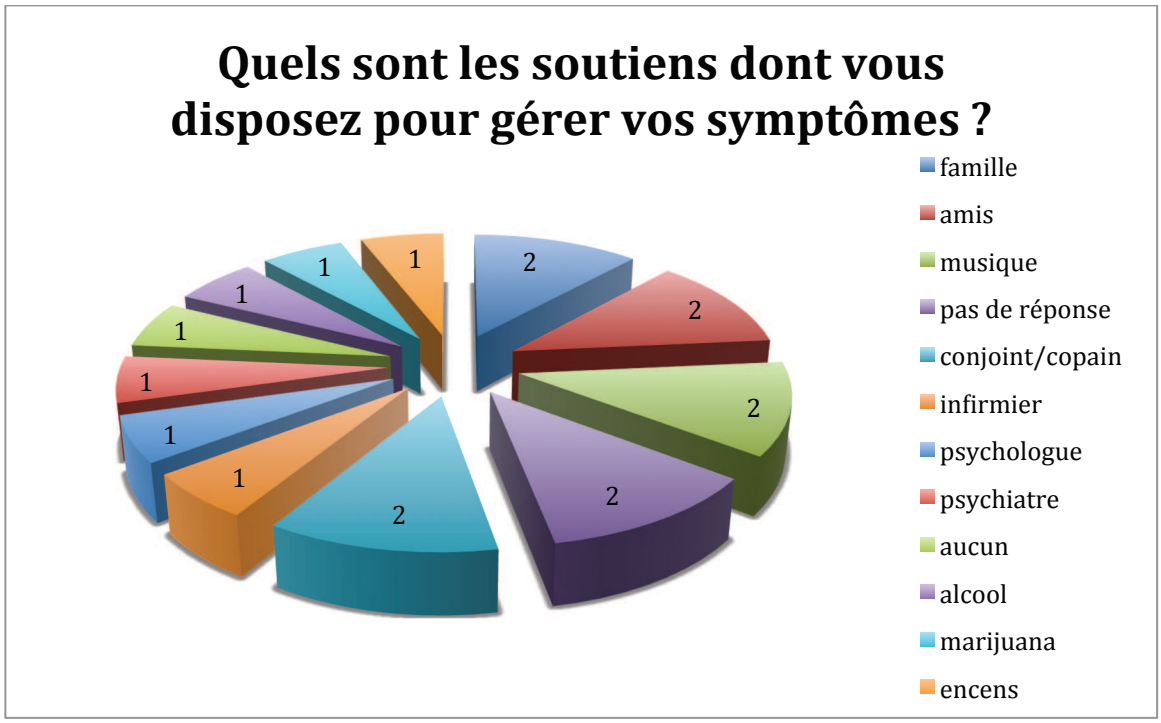
42% des patients perçoivent que l'entourage n'a aucune réaction et 33% des patients ne répondent pas à cette question.



Graph 19- Répartition des réponses des jeunes patients dépressifs et bipolaires à la question : que pensez-vous de l'attitude de votre entourage scolaire ou professionnel par rapport à votre traitement ? Nov 2014.

36% des patients ont un entourage scolaire ou professionnel ignorant tout du traitement, 27% ne répondent pas. Pour 18% des patients l'entourage scolaire ou

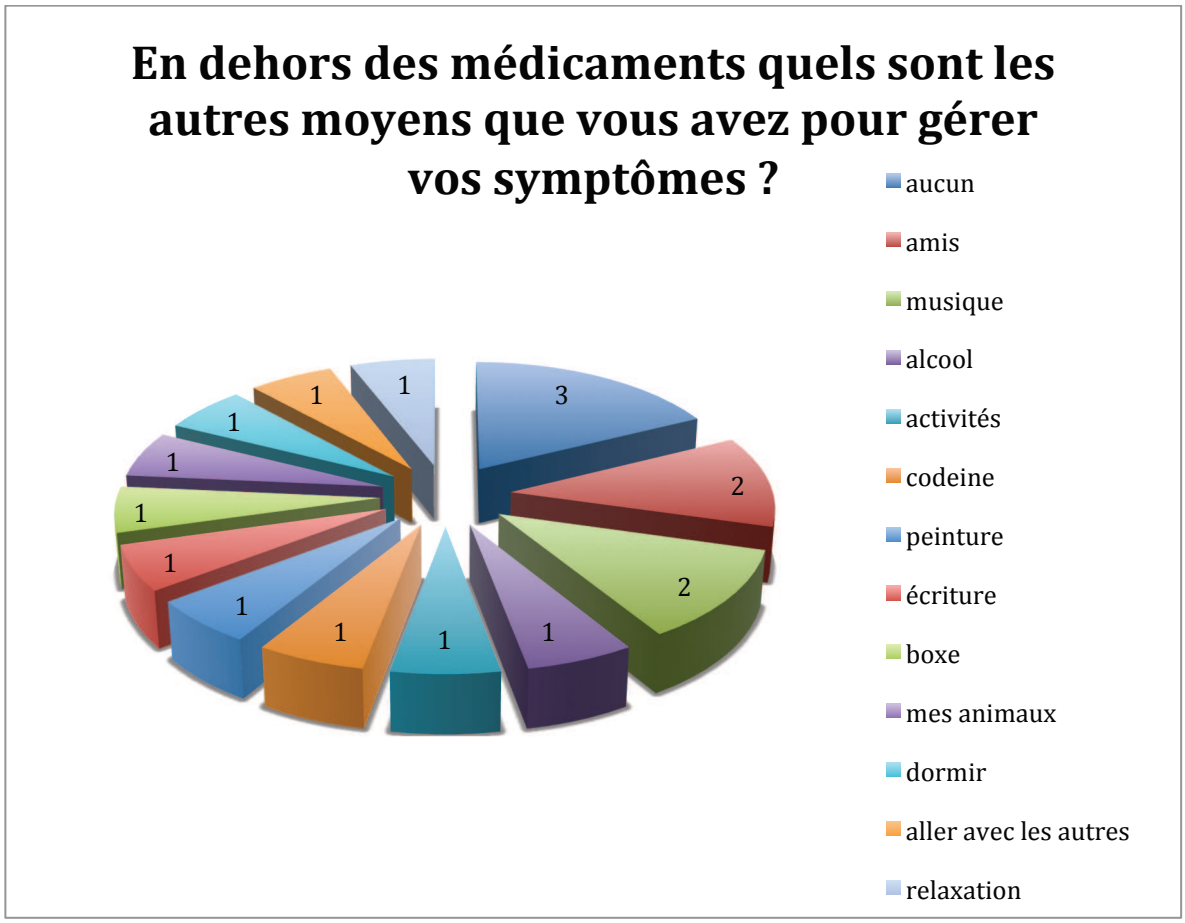
professionnel averti n'a aucune réaction. Un patient a un entourage scolaire ou professionnel encourageant.



Graph 20- Répartition des réponses des jeunes patients dépressifs et bipolaires à la question : quels sont les soutiens dont vous disposez pour gérer vos symptômes ? Nov 2014.

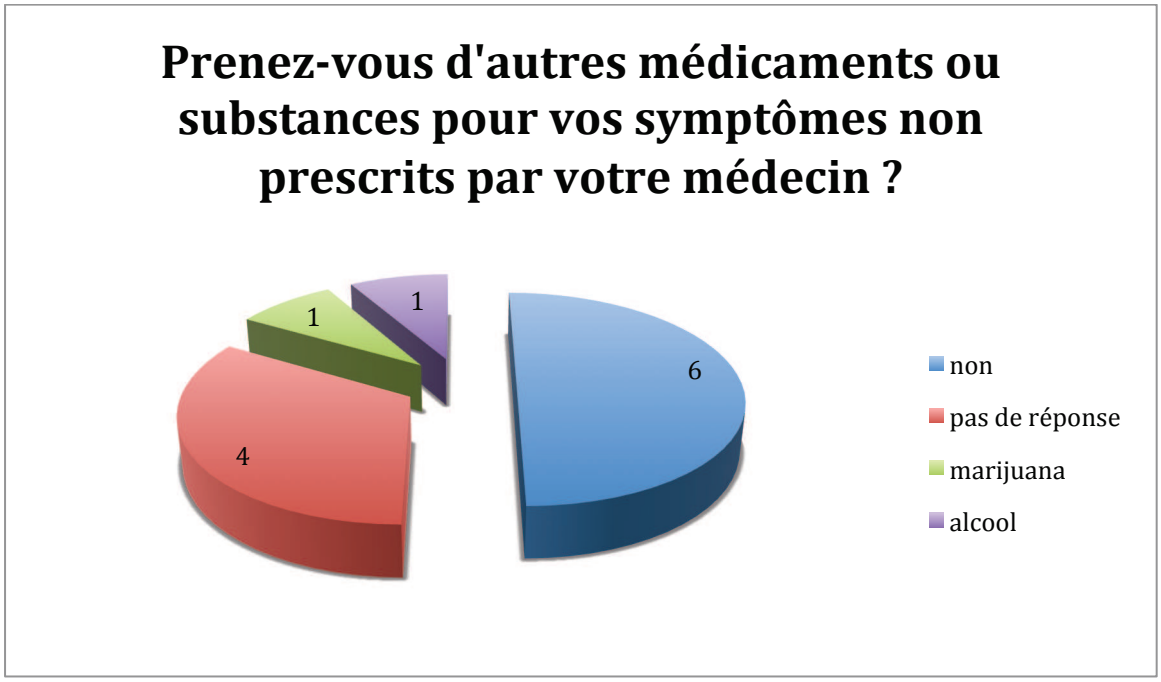
Les soutiens les plus cités sont dans les mêmes proportions : la famille, les amis, la musique, le conjoint.

Viennent ensuite l'infirmier, le psychologue, le psychiatre. Un seul patient rapporte l'absence de soutien et deux d'entre eux ne répondent pas.



Graph 21- Répartition des réponses des patients dépressifs et bipolaires à la question : quels sont les autres moyens que vous avez pour gérer vos symptômes ?, nov 2014.

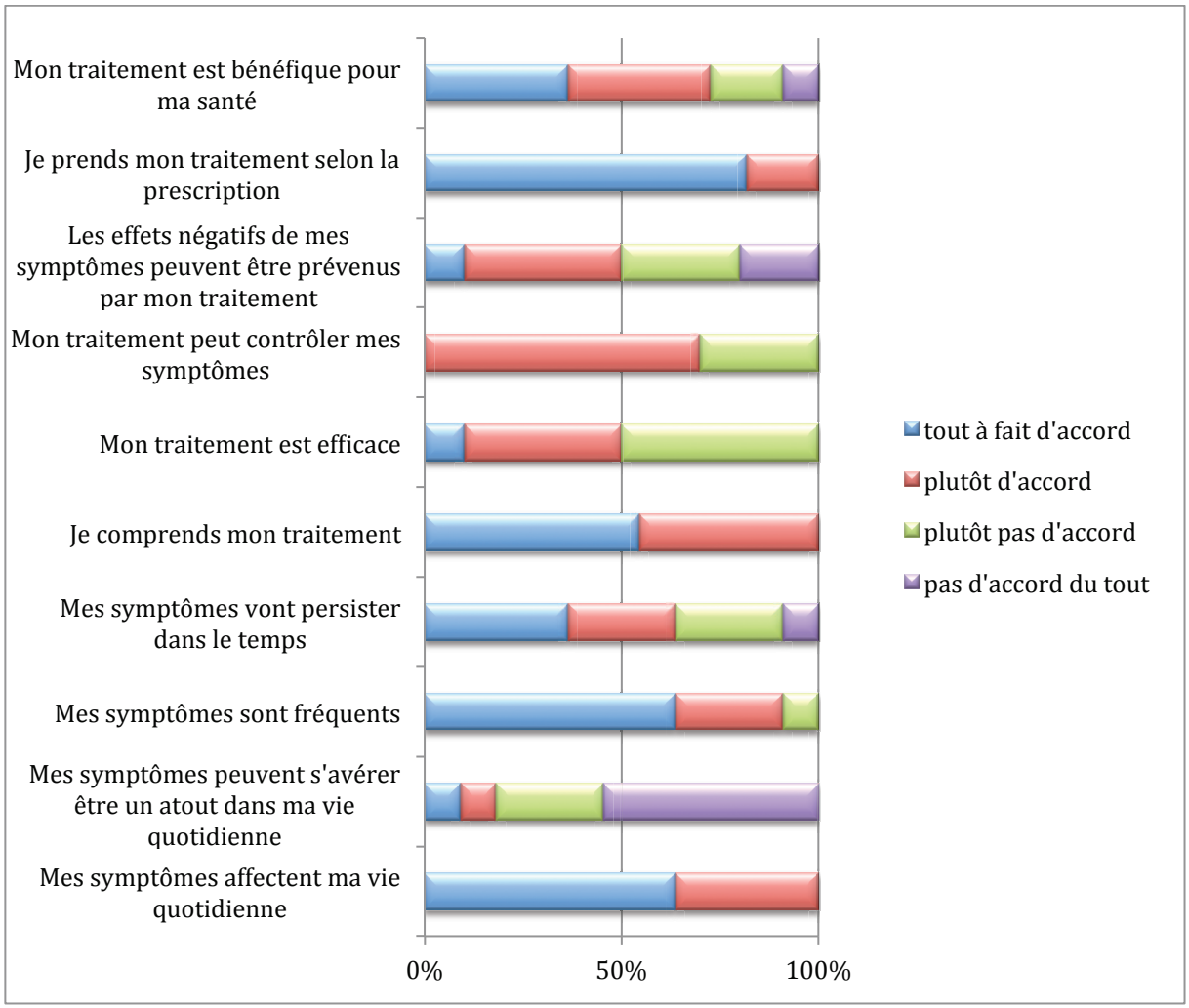
Les amis et la musique sont les autres moyens pour gérer les symptômes les plus cités. Diverses activités sont énumérées, une substance chimique la codéine est utilisée. Les animaux sont un moyen pour gérer les symptômes.



Graph 22- Répartition des réponses des jeunes patients dépressifs et bipolaires à la question : prenez-vous d'autres médicaments ou d'autres substances pour vos symptômes non prescrits par votre médecin ? Nov 2014.

La moitié des patients déclare ne pas prendre d'autres substances, et 33% d'entre eux ne répondent pas à la question. Les substances citées sont la marijuana et l'alcool.

5- Le contrôle perçu sur la maladie, l'efficacité perçue du traitement



Graph 23- Synthèse des réponses des jeunes patients dépressifs et bipolaires aux questions sur le contrôle perçu sur la maladie et sur l'efficacité du traitement, nov 2014.

La quasi totalité des patients pensent que leurs symptômes sont fréquents (90%) et qu'ils affectent leur vie quotidienne (100%).

20% des patients pensent que leurs symptômes peuvent être un atout dans la vie quotidienne.

60% des patients pensent que ses symptômes vont persister dans le temps.

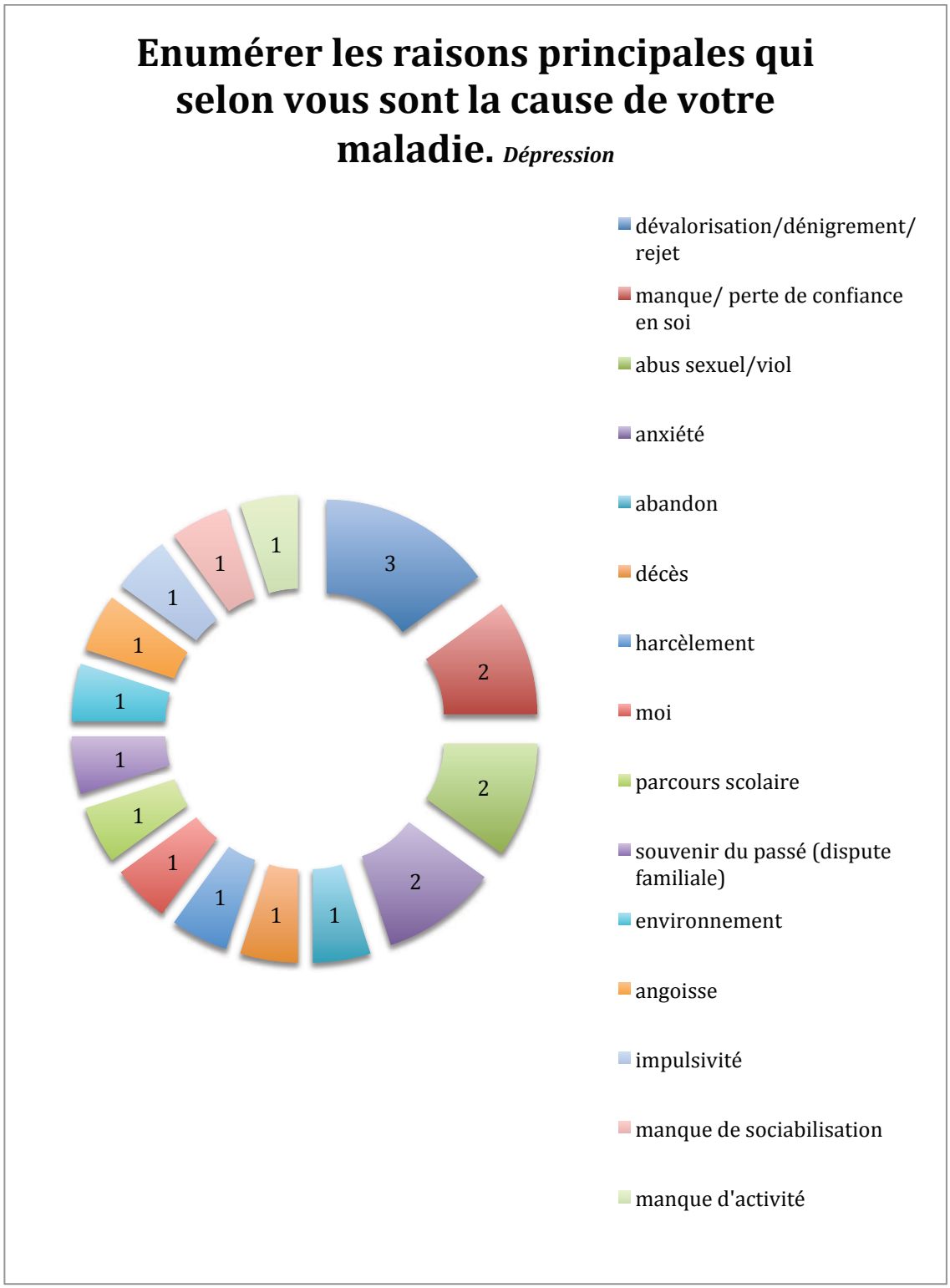
La totalité des patients comprennent leur traitement et suivent la prescription.

70 % des patients pensent que leur traitement est bénéfique pour leur santé.

La moitié des patients pensent que leur traitement est efficace et que les effets négatifs de leurs symptômes peuvent être prévenus par le traitement.

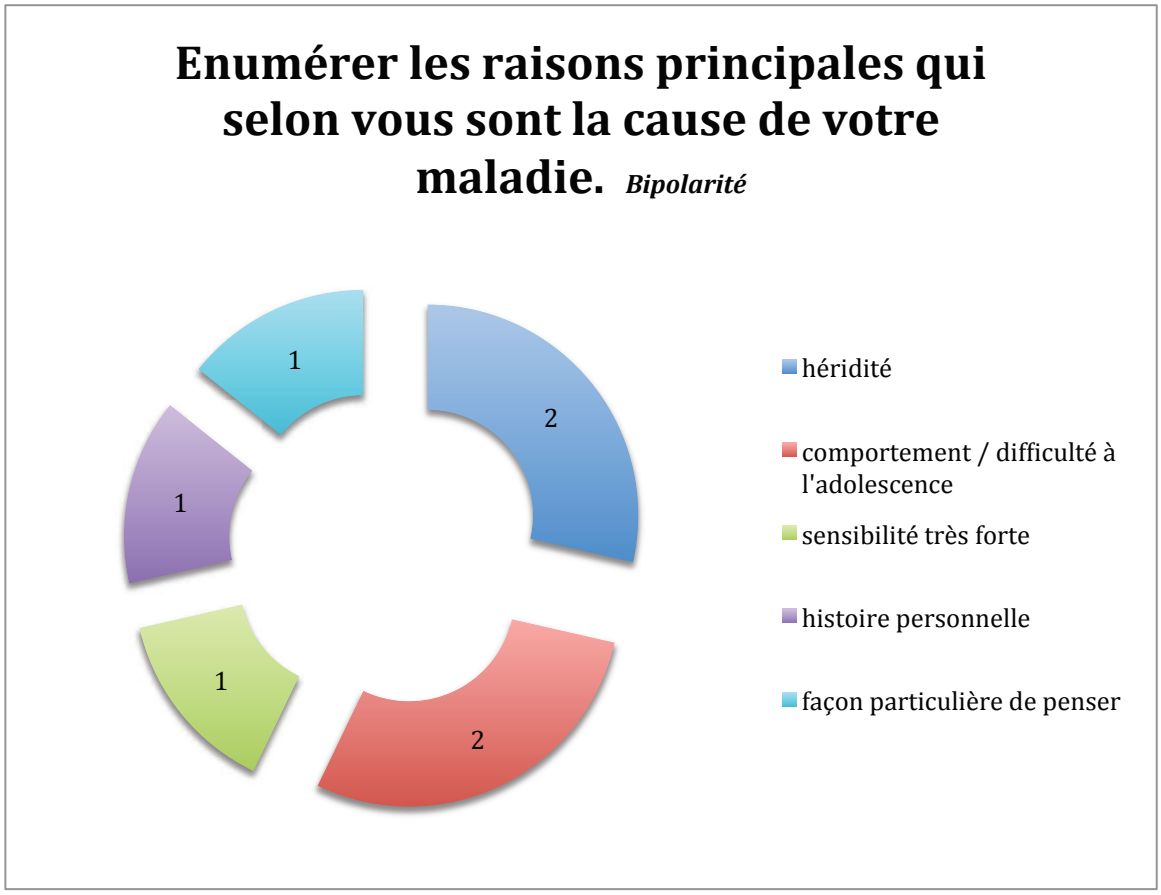
70% des patients pensent que leur traitement peut contrôler leurs symptômes.

6- Les représentations de la maladie et du traitement



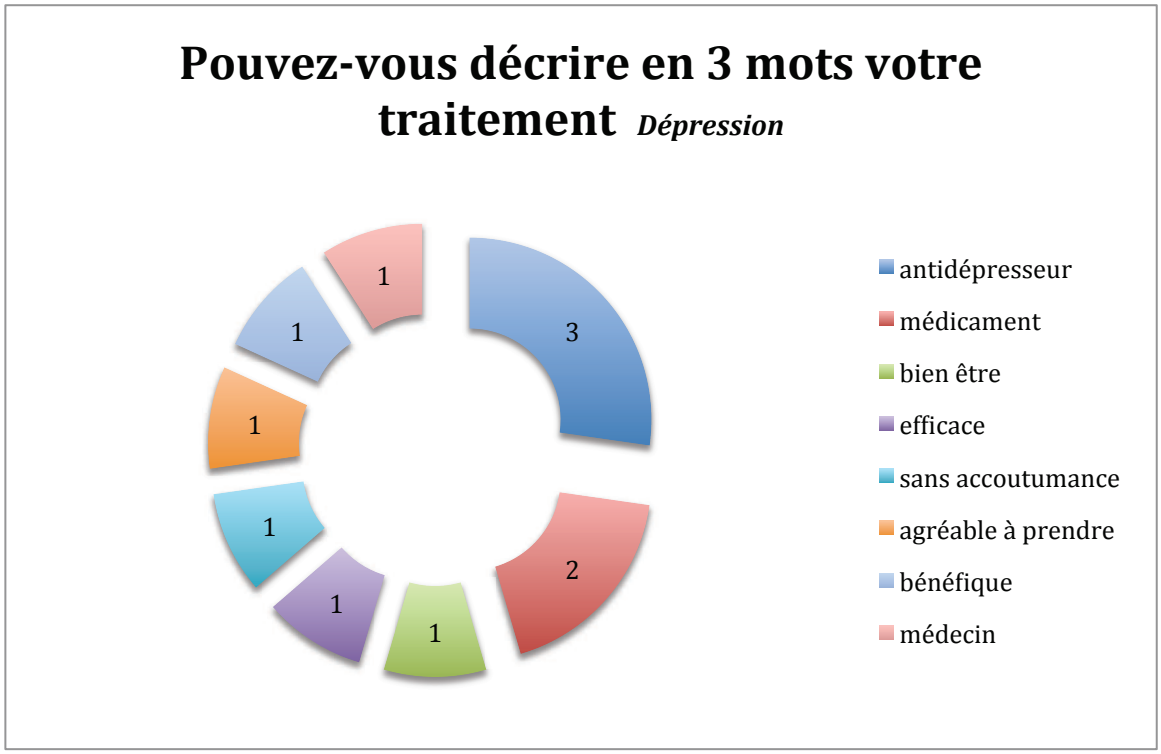
Graph 24- Nombre de fois qu'une raison principale de la cause de leurs troubles dépressifs est citée par les jeunes patients, nov 2014.

Des attitudes externes (la dévalorisation, le dénigrement et le rejet) sont perçus comme les principales causes de la dépression. Viennent ensuite le manque de confiance en soi, l'anxiété et les abus sexuels.

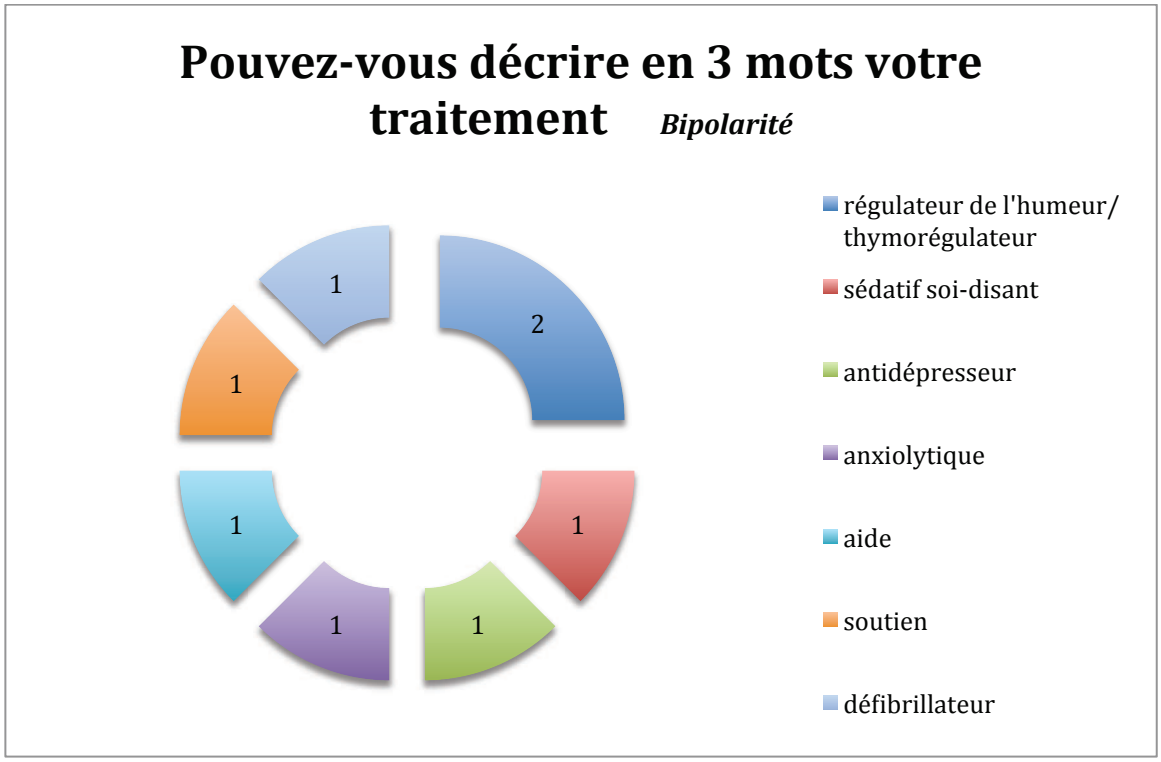


Graph 25- Nombre de fois qu'une raison principale de la cause de leurs troubles bipolaires est citée par les jeunes patients, nov 2014.

L'hérédité qui n'apparaissait pas dans les troubles dépressifs et l'adolescence sont les raisons les plus évoquées. Viennent ensuite des facteurs internes (sensibilité notamment).



Graph 26- Nombre de fois qu'un mot est cité par les jeunes pour décrire le traitement antidépresseur, nov 2014.



Graph 27- Nombre de fois qu'un mot est cité par les jeunes pour décrire le traitement antidépresseur, nov 2014.

Le traitement est décrit comme thymorégulateur et antidépresseur essentiellement. Des termes objectifs sont utilisés (anxiolytique, médicament, médecin) ainsi que des termes plus subjectifs (aide, bénéfique, agréable à prendre).

À la partie du questionnaire « *si vous deviez dessiner votre vie avec le traitement et votre vie sans traitement* », 5 patients ont répondu.

Les résultats sont les suivants (Avec traitement / Sans traitement) :

- oscillation de faible amplitude / oscillation de grande amplitude ;
- table avec un traitement dessus / table vide ;
- smiley avec sourire avec la mention « *malgré que parfois il y ait des bas* » / smiley triste et qui pleure ;
- zone grisée / zone grisée à l'identique ;
- ligne horizontale avec une courbe vers le bas nommée « humeur » / ligne horizontale avec courbe vers le bas plus basse.

Les dessins sont présentés en annexe 2.

III- Discussion

L'analyse des résultats permet de dégager quelques pistes pour mieux appréhender des séances d'éducation thérapeutique avec les jeunes.

1- La temporalité

Dans un premier temps, il est important de savoir à quel moment nous nous trouvons dans la trajectoire de la maladie du patient. Le concept de trajectoire met en évidence le « travail » du patient, des médecins et des soignants [24].

Les patients étant jeunes, l'initiation de leur traitement est comprise entre moins d'une semaine et moins d'une année avec une moyenne de quelques mois (3-4 mois). Ce facteur est à prendre en compte dans l'analyse de toutes les réponses. L'éducation thérapeutique vient s'inscrire dans ces trajectoires liées à l'évolution de la maladie [24]. Commencer les séances d'éducation thérapeutique au début de la maladie est un atout pour le patient.

2- La conscience de la maladie

L'un des principaux objectifs de l'éducation thérapeutique est de faciliter la conscience de la maladie. Les résultats de cette étude montrent une bonne connaissance du diagnostic ou des symptômes pour lesquels le traitement est pris. Il ne paraît pas y avoir une absence de conscience de la maladie bien que le fait de nommer la maladie ne signifie pas que la conscience de la maladie (insight) soit présente.

Les symptômes de la maladie sont clairement évoqués et exprimés, la quasi-totalité des patients pensent que leurs symptômes affectent leur vie quotidienne et qu'ils sont fréquents, et plus de la moitié pensent qu'ils vont persister dans le temps.

La dépression est citée deux fois comme un symptôme. Un patient bipolaire cite la pulsion suicidaire, suggérant la réalisation de séances abordant le risque suicidaire.

3- Les connaissances sur le médicament

La question sur le fonctionnement du médicament a été perçue comme une question sur la perception de l'efficacité par quasiment la moitié des patients. La réponse « *je ne sais pas* » est difficilement exploitable compte tenu du fait que l'on ne peut différencier le « *je ne sais pas si ce médicament est efficace* » du « *je ne sais pas comment il fonctionne* ».

Le mécanisme d'action du médicament semble ne pas être connu des patients interrogés. Un seul patient cite « *augmente le taux de sérotonine* » et un patient a une vision personnelle et partielle du mode d'action « *favorise la sécrétion de l'hormone de la bonne humeur, du bien-être* ».

L'apport de connaissances sur la pharmacologie paraît également nécessaire. D'une part pour permettre au patient d'être autonome, et d'autre part pour qu'il puisse décider en toute conscience de ce qu'il fait, bien que le fait de savoir ne suffise pas à changer les comportements. L'acquisition de connaissances dans ce domaine semble être le premier pas vers l' « *empowerment* » du patient bien que certains spécialistes des sciences de l'éducation comme Stéphane Jacquemet pense que « *pour apprendre à conduire on a pas besoin de savoir ce qui se passe dans le moteur* ».

Les patients semblent rechercher les informations principalement auprès des soignants, en effet les sources d'information restent majoritairement le psychiatre et les infirmiers, suggérant une relation de confiance avec l'équipe soignante. Le suivi du traitement dépend entre autres de cette alliance entre soignant et soigné, mais également de la relation de confiance entre l'entourage du soigné et les professionnels de santé.

Le pharmacien n'est pas identifié par les jeunes comme une source d'information. Lors des séances d'éducation le pharmacien peut être une ressource mobilisable.

Concernant le pharmacien d'officine, il serait intéressant de rechercher s'il est une source d'information pour l'entourage.

Par ailleurs 23% des patients n'ont pas cherché d'information complémentaire. Parmi les patients qui ont recherché le premier moyen le plus utilisé est internet suivi de la notice du médicament.

Lors des séances éducatives, l'utilisation d'internet doit être abordée. Bien que les jeunes soient sensibilisés aux dangers potentiels des informations sur internet, l'information sur des sites fiables peut être donnée. Il serait aussi intéressant de travailler sur la notice des médicaments pour qu'elle ne soit pas un frein à la prise médicamenteuse. Les infirmiers doivent aussi être mobilisés dans cette démarche car ils sont sollicités par les patients. Les croyances du personnel soignant à l'égard du médicament psychotrope seraient intéressantes à explorer car ces croyances sont projetées sur le patient.

4- L'observance et les situations de mauvaise observance

57% des patients dépressifs sont strictement observant ce qui est en accord avec la littérature. Sachant que nous sommes dans le début de la maladie et de la prise de traitement, un patient sur deux serait donc observant et la principale cause de non observance serait l'oubli.

Pour les patients bipolaires, les circonstances autres « *soirée bien arrosée* » « *état second* » sont évoquées au même titre que l'oubli. Ces différences sont facilement interprétables par la différence entre les deux pathologies. Les spécificités mêmes de la maladie bipolaire font que lors de certaines phases de la maladie le patient peut ne pas être en capacité de prendre son traitement.

Selon les résultats, les oublis ne sont pas fréquents : une fois par mois essentiellement. Les patients ont évoqué l'oubli alors que des réponses étaient plutôt attendues sur les circonstances qui ont entrainé cet oubli. Ces circonstances seraient intéressantes à travailler lors d'une séance éducative avec un partage d'expérience. La visibilité sociale du traitement qui pourrait être une cause de mauvaise observance n'est pas relatée dans ces résultats.

Dans les circonstances évoquées de modification de traitement l'alcoolisation est évoquée une fois ainsi que l'inefficacité du traitement. Les doses sont soit augmentées, soit diminuées, soit la prise est modifiée. Il y a une part autorégulatrice du patient dans la mauvaise observance.

5- Les soutiens

La maladie psychiatrique peut être une maladie stigmatisante. La gestion au quotidien de la maladie se fait aussi dans la vie sociale, les relations avec la famille, le travail, l'école.

L'entourage (famille puis les amis et le petit ami/conjoint) est en général au courant du traitement mais au cours de cette étude un patient reste isolé. La famille reste le principal soutien, les amis sont un soutien à développer.

L'entourage est au courant du traitement mais 42% des patients énoncent une indifférence de l'entourage, et 33% des patients ne répondent pas (ce qui peut aussi signifier l'absence de réaction). Un patient retient « si ça peut t'aider » mais aucune réaction d'encouragement n'est citée. Des hypothèses peuvent alors être formulées :

- manque d'informations, de connaissances sur la maladie
- ne savent pas comment réagir
- peur de générer des contre-attitudes.

L'entourage est alors à solliciter lors des séances éducatives. Il serait aussi intéressant de mener une étude préalable aux séances sur l'entourage. Des études prouvent déjà l'importance de l'entourage lors des séances éducatives en corrélant l'effet de l'intervention familiale sur la réduction du nombre de rechute ou d'hospitalisation [25].

Concernant l'entourage professionnel ou scolaire, 36% des patients déclarent que l'entourage ne sait pas, 27% des patients ne donnent pas de réponse. Seul, un patient déclare « ils m'encouragent ».

Les soutiens identifiés par les patients pour gérer les symptômes sont principalement la famille, les amis, le copain et la musique et viennent seulement ensuite l'infirmier, le psychologue et le psychiatre. Un patient ne dispose d'aucun soutien et deux ne donnent pas de réponse. Encore une fois l'entourage proche de l'adolescent et du jeune adulte est le premier soutien avant les soignants.

La maladie est au centre de tous les rapports sociaux, elle modifie et perturbe les règles du monde du travail, de la famille, de l'école, des loisirs.

Les non réponses sont importantes et peuvent être considérées comme l'absence de soutien.

Expliquer sa maladie à ses amis et à son entourage est une compétence que le patient doit acquérir lors des séances éducatives.

50% des patients déclarent ne pas prendre d'autres substances ou médicaments autres que ceux prescrits par le médecin. 33% des patients ne répondent pas à cette question ce qui ne signifie pas qu'ils prennent pas d'autres substances. Un seul patient cite la marijuana et l'alcool. La codéine est citée comme un moyen pour gérer les symptômes. L'utilisation de substance addictive par les jeunes est à prendre en compte dans les séances pour au minimum prévenir les addictions.

6- Les représentations

A travers les questions « *Enumérer selon vous les raisons principales de votre maladie et décrire en 3 mots votre traitement »*, les patients ont été interrogés sur leurs représentations sociales, leur logique de raisonnement. Le principe consiste à faire établir un lien entre inducteur et induit [26]. L'inducteur étant la maladie dans la première question et le traitement dans la seconde. Il a été utilisé partiellement la technique d'association libre continuée qui fixe le nombre de réponse de 3 à 5 [26]. Dans cette technique la consigne est de donner les mots par oral qui viennent à l'esprit, ces mots fournissent un indicateur sur l'organisation du savoir commun. Dans l'étude les patients devaient écrire ces mots, une réflexion préalable a pu se faire et les mots recueillis ne sont peut-être pas les premiers mots venus à l'esprit.

Nonobstant, la dépression est associée à une dévalorisation/rejet/dénigrement, un manque/perte de confiance en soi, abus sexuel/viol. L'hérédité n'est pas citée par les patients dépressifs.

La bipolarité est associée à l'hérédité, difficulté à l'adolescence, sensibilité très forte, anxiété.

Il paraît alors intéressant d'exploiter le modèle biopsychosocial lors des séances éducatives.

Concernant le traitement, les représentations sont plutôt positives : « aide », « soutien », « efficace », « bénéfique ». Il n'apparaît pas de terme négatif sur le traitement. Le traitement n'est pas associé à un danger.

Les représentations peuvent être modifiées ou renforcées lors des séances d'éducation.

Les représentations sont indispensables à connaître avant de construire une séance, quant à les combattre Anne Lacroix énonce « *les racines des représentations sont profondes et inconscientes* » et pose la question « *est-ce un bon combat de s'attaquer aux représentations* ? » [27].

Les dessins des patients quant à eux montrent clairement un effet bénéfique du traitement, la vie avec traitement est mieux représentée que la vie sans traitement mais il reste toujours une part non régulée par le traitement. Le médicament n'est pas idéalisé et les émotions sont toujours présentes avec le médicament pour 3 patients. Un patient ne fait pas de différence sur sa qualité de vie et un patient présente une vision sans subjectivité dénuée de ressenti par rapport au médicament. Le traitement améliore la qualité de vie mais son action n'est pas complète, le traitement ne semble pas suffisant d'où l'importance de développer parallèlement des stratégies non médicamenteuses dans la gestion de la maladie.

IV- Conclusion

Malgré le faible échantillon de cette étude, plusieurs pistes de travail émergent concernant l'éducation thérapeutique. Cette étude montre que lorsque la maladie est diagnostiquée, le patient jeune est relativement observant, l'oubli est la principale cause de non observance, la confiance sur l'information donnée par son médecin est présente.

Il reste essentiellement à renforcer les connaissances sur le médicament et la maladie, à promouvoir les soutiens de l'entourage. Il serait intéressant de compléter cette étude avec un recrutement plus important de patients ainsi que développer une étude auprès des aidants.

Cette étude nous donne tout de même des pistes pour la construction de séance d'éducation thérapeutique ayant pour objectif de favoriser l'autonomie du patient.

La non observance peut être aussi une façon pour le patient d'affirmer son autonomie : « *elle peut être vue comme la réponse faite par le patient au dilemme posé par les deux désirs contradictoires des médecins d'agir pour le bien de son patient et de respecter son autonomie* » [28].

Marcel Nuss dit « *personnellement, je me suis recrée, réalisé et affirmé grâce au « non »* » [29].

Le patient défini sa propre norme de santé et selon Philippe Barrier le patient développerait une compétence nouvelle consistant à élaborer sa norme de santé définit comme compétence d' « autonormativité » [30]. La définition de la norme échappe alors au soignant, elle appartient au patient.

L'objectif n'est-il pas que le patient ait une vie « bonne » selon lui avec son traitement et sa propre norme d'observance ? La notion de « vie bonne » est une notion de Paul Ricoeur pour qui la visée éthique est « la visée de la vie bonne avec et pour autrui, dans le cadre d'institutions justes » [31]. De plus, pour le patient la vie bonne n'est pas forcément que la santé.

Pour terminer une citation d'Anne Lacroix qui ouvre à la réflexion :

« *Une tendance dominante et prétendument scientifique estime que ce sont les défauts de savoirs et de compréhension qui sont les causes majeures des incidents de santé, des aggravations et des complications chez les malades chroniques. D'où la place et le rôle également majeurs donnés aux tâches d'enseignement des patients au détriment du soin qu'il faudrait apporter à la construction d'une relation qui soit en elle-même thérapeutique* ». [27].

BIBLIOGRAPHIE

[1] BO « Etats dépressifs à l'adolescence ». *Traité de Médecine Akos*. 7-0354. Paris, Elsevier Masson SAS, 2009, pp. 1-7.

[2] KOCHMAN F., FERRARI P., HANTOUCHE E-G., et al. « Les troubles bipolaires chez l'adolescent. ». In FERRARI P. et al., *Actualités en Psychiatrie de l'Enfant et l' Adolescent*. Paris, Médecine-Sciences Flammarion, oct 2002, pp. 282-290.

[3] SAINT-ANDRE S., GUT A-S, GIMENEZ M-A., et al. « Trouble bipolaire de l'enfant et de l'adolescent ». *Soins psychiatrie*, n°271, nov-déc 2010, pp. 20-24.

[4] KOCHMAN F., MEYNARD J-A. *Les troubles bipolaires, livret à l'usage des patients et leur famille*, Paris, Sanofi-Synthelabo, 2002. 79 p.

[5] CORRUBLE E., HARDY P., « Observance du traitement en psychiatrie ». *Encyclopédie Médico-Chirurgicale.* 37-860-A-60. Paris, Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, 2003, pp. 37-43.

[6] DUVERGER P., MALKA J., NINUS A. « Prescription et observance, Réflexions d'une équipe de pédopsychiatrie ». *Enfances et Psy*, [en ligne], 2004, n°25, http://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2004-1-page-31.htm, consulté le 11/11/14, pp. 31-41.

[7] BENER A., DAFEEAH EE., SALEM MO. « A study of reasons of non-compliance of psychiatric treatment and patients' attitudes towards illness and treatment in Qatar. ». *Issues in Mental Health Nursing*, [en ligne], avril 2013, vol 34, n°4, http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23566190, consulté le 11/11/14.

[8] LANG K., KORN J., MUSER E., et al. « Predictors of medication nonadherence and hospitalization in Medicaid patients with bipolar I disorder given long-acting or oral antipsychotics. ». *Journal of Medical Economics,* [en ligne], 2011, vol 14, n°2, http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21370989, consulté le 11/11/14.

[9] MASSARI B. « La prescription des psychotropes en psychiatrie de l'enfant ». *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 1984 ; 32 : 433-41 In DIZET S., « Les difficultés des adolescents face aux médicaments en psychiatrie : place et rôle de l'éducation thérapeutique », *Santé éducation,* 01, Janvier-Février-Mars 2014, pp. 6-9.

[10] THEVENOT J-P., BO Y. « Le psychiatre d'enfant face à la prescription de médicament. Résultat de l'enquête nationale. ». *L'information psychiatrique* 2000 ; 76 :27-72 In DIZET S., « Les difficultés des adolescents face aux médicaments en psychiatrie : place et rôle de l'éducation thérapeutique », *Santé éducation,* 01, Janvier-Février-Mars 2014, pp. 6-9.

[11] LEMERLE-GRUSON S., MERO S. « Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins ». *Laennec : Santé-Médecine-Ethique*, n°3, Tome 58, juillet 2010, pp. 21-27.

[12] LUFIN A. « Les représentations de santé des jeunes : un outil de prévention ». *Bulletin d'Education du Patient à sa maladie*, n° 1, vol. 16, avril 1997, pp. 11-13.

[13] CANGUILHEM G. *Ecrit sur la médecine*. Paris, Seuil, 2002. Champ freudien, 124 p.

[14] ALVIN P. « L'adolescent et sa « compliance » au traitement ». *Enfances et Psy,* [en ligne], 2004, http://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2004-1-page-46.htm, consulté le 11/11/14, pp. 46-51.

[15] LECLERC E., MANSUR RB., BRIETZKE E. «Determinants of adherence to treatment in bipolar disorder: A comprehensive review. ». *Journal of Affect Disorder*, [en ligne] juillet 2013, http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23489403, consulté le 11/11/14.

[16] JAMISON K-R., « Lithium compliance in manic-depressive illness. », In BLACKWELL B. « Treatment compliance and the therapeutic alliance. », *Amsterdam : Harwood Academic Publishers,* 1997, 251-275 In CORRUBLE E., HARDY P., « Observance du traitement en psychiatrie ». *Encyclopédie Médico-Chirurgicale.* 37-860-A-60. Paris, Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, 2003, pp. 37-43.

[17] HAXAIRE C. « Calmer les nerfs : automédication, observance et dépendance à l'égard des médicaments psychotropes ». *Sciences Sociales et Santé*, n°1, vol 20, mars 2002, pp. 62-83.

[18] FAINZANG S. *Médicaments et société.* Paris, PUF, 2001. 149 p.

[19] FAINZAG S. « Médicaments et culture religieuse ». *Sciences Humaines*, hors série n° 48, mars avril mai 2005, pp. 34-37.

[20] FAINZAG S. « Les réticences vis-à-vis des médicaments la marque de la culture ». *Revue Française des Affaires Sociales,* n°3-4, juin 2007, pp. 193-209.

[21] MOSS-MORRIS R., WEINMAN J., PETRIE K.J, et al. « The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) ». *Psychologie and Health*, 17, 2002, pp. 1-16. Version française ANBAR N., DARDENNES R., KAYE K., 2005.

[22] WEINMAN J., PETRIE K.J, MOSS-MORRIS R, et al. « The Illness Perception Questionnaire (IPQ) : A new method for assessing illness perceptions. ». *Psychology and Health*, 11, 1996, pp. 431-446.

[23] BROADBENT E., PETRIE K.J., MAIN J. et al. « The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ). ». *Journal of psychosomatic Research*, 60, 2006, pp. 631-637.

[24] VAILLANT M-F. « L'éducation thérapeutique : prétexte à échanges informationnels sur la maladie. ». La santé dans l'espace public, [en ligne], Oct 2008, Rennes, https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00372427/document, consulté le 20/11/14.

[25] COLOM F., VIETA E. *Manuel de psychoéducation pour les troubles bipolaires*. Paris, De Boeck, 2014. 2ième édition. 192 p.

[26] FLAMENT C., ROUQUETTE M-L. *Anatomie des idées ordinaires comment étudier les représentations sociales.* Paris, Armand Colin, 2003 ,175 p.

[27] LACROIX A. « Peut-on réconcilier logique médicale et logique du patient ? », Congrès de la SFD, Nice, 21 mars 2012.

[28] REACH G. La non-observance thérapeutique : une question complexe. Un problème crucial de la médecine contemporaine. *Médecine*. Vol 2, numéro 9, nov 2006, pp. 411-415.

[29] NUSS M. « Autrement capable » In GARDOU C*. Professionnels auprès des personnes handicapées : le handicap en visages*. Toulouse, Erès, 2010, pp. 125-133.

[30] BARRIER P. « L'autorégulation à l'épreuve de la maladie chronique : vers une pratique auto-normative de la régulation ». *Education Thérapeutique du Patient,* vol 2, N°2, décembre 2010, pp. 401-404.

[31] RICOEUR P. *Soi-même comme un autre.* Paris, Le Seuil, Points Essais, 1990. 424 p.

ANNEXE 1

QUESTIONNAIRE

Vous prenez le médicament suivant :

1- Pourquoi prenez-vous ce médicament ?

2- A quel moment et dans quelles circonstances vos symptômes sont apparus ?

3- Depuis combien de temps prenez vous ce médicament ?

4- Comment pensez-vous que ce médicament fonctionne?

5- Sur lesquels de vos symptômes agit ce traitement?

6- Dans quelles circonstances vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement ?

7- A quelle fréquence vous arrive-t-il de ne pas prendre votre traitement ? (jamais, plusieurs fois par semaine, moins d'une fois par semaine, une fois par mois….)

8- Dans quelles circonstances vous est-il déjà arrivé de modifier votre traitement

9- Comment avez-vous modifié votre traitement ? (= augmentation des doses, diminution des doses, modification de la fréquence des prises…)

10- Quelles sont les personnes qui vous ont informé sur votre traitement ?

11-Par quel autre moyen avez-vous obtenu des informations sur votre traitement ?

12- Quelles personnes de votre entourage sont au courant de votre traitement ?

13- Que pensez vous de l'attitude de votre famille et/ou entourage proche par rapport à votre traitement ?

14- Que pensez vous de l'attitude de votre entourage scolaire ou professionnel par rapport à votre traitement ?

15- Quels sont les soutiens dont vous disposez pour gérer vos symptômes ?

16- En dehors des médicaments quels sont les autres moyens que vous avez pour gérer vos symptômes ?

17- Prenez-vous d'autres médicaments ou substances pour vos symptômes non prescrits par votre médecin, si oui comment ou par qui avez-vous eu connaissance de ces médicaments ou substances?

Entourer la réponse qui vous semble la plus adaptée

1- Mes symptômes affectent ma vie quotidienne :

tout à fait d'accord - plutôt d'accord - plutôt pas d'accord - pas d'accord du tout

2- Mes symptômes peuvent s'avérer être un atout dans ma vie quotidienne :

tout à fait d'accord - plutôt d'accord - plutôt pas d'accord - pas d'accord du tout

3- Mes symptômes sont fréquents :

tout à fait d'accord - plutôt d'accord - plutôt pas d'accord - pas d'accord du tout

4- Mes symptômes vont persister dans le temps :

tout à fait d'accord - plutôt d'accord - plutôt pas d'accord - pas d'accord du tout

5- Je comprends mon traitement :

tout à fait d'accord - plutôt d'accord - plutôt pas d'accord - pas d'accord du tout

6- Mon traitement est efficace :

tout à fait d'accord - plutôt d'accord - plutôt pas d'accord - pas d'accord du tout

7- Mon traitement peut contrôler mes symptômes:

tout à fait d'accord - plutôt d'accord - plutôt pas d'accord - pas d'accord du tout

8- Les effets négatifs de mes symptômes peuvent être prévenus par mon traitement :

tout à fait d'accord - plutôt d'accord - plutôt pas d'accord - pas d'accord du tout

9- Je prends mon traitement selon la prescription :

tout à fait d'accord - plutôt d'accord - plutôt pas d'accord - pas d'accord du tout

10- Mon traitement est bénéfique pour ma santé :

tout à fait d'accord - plutôt d'accord - plutôt pas d'accord - pas d'accord du tout

Enumérer les 3 raisons principales qui selon vous sont la cause de votre maladie :

-

-

-

Pouvez-vous décrire en 3 mots votre traitement :

-

-

-

Si vous deviez dessiner votre vie avec le traitement et votre vie sans traitement :

QUESTIONNAIRE à l'attention des infirmiers

1- Citer 3 mots qui vous viennent à l'esprit lorsque vous pensez aux patients bipolaires que vous rencontrer au sein de la clinique :

-

-

-

2- Quels sont les principaux traitements prescrits pour les patients bipolaires au sein de la clinique ?

3- Quelles difficultés avez-vous déjà rencontré lors de l'administration de ces traitements ?

4- Selon vous quel rapport à leur traitement ont les patients bipolaires ?

5- Que pensez-vous de l'information reçue par les patients sur leur traitement ?

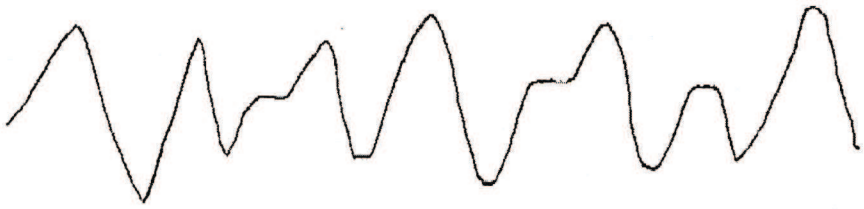
6- Comment expliquez vous le traitement aux patients ?

7- Pouvez vous dessiner un patient avec traitement et un patient sans traitement

ANNEXE 2

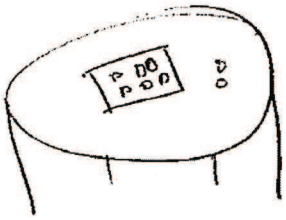
Si vous deviez dessiner votre vie avec le traitement et votre vie sans traitement :

Sans :



avec :

a



avec traitement

b

sans traitement

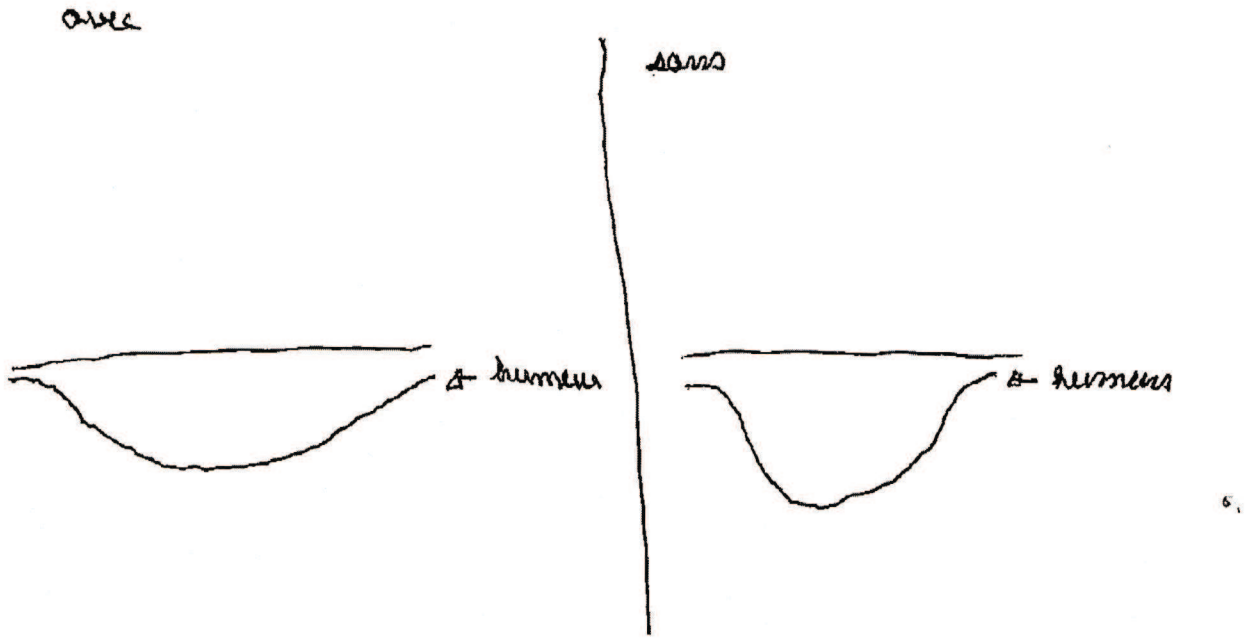
Vie avec le traitement :

☺ malgré que quelques fois il y ait des bas

Vie ~~sans~~ sans traitement :

☹

ANNEXE 2



DIPLOME UNIVERSITAIRE
EN EDUCATION DU PATIENT

TITRE DU MEMOIRE : Etude des représentations du traitement psychotrope d'adolescents et jeunes adultes atteints de dépression unipolaire et de troubles bipolaires

RESUME :

L'objectif de cette étude est d'identifier les représentations du traitement psychotrope des adolescents et jeunes adultes atteints de dépression unipolaire et de troubles bipolaires. La méthode utilisée est un questionnaire parcourant les connaissances sur le fonctionnement du médicament, les représentations de la maladie et du traitement, les situations de mauvaise observance, le contrôle perçu sur la maladie, les représentations de l'entourage, les sources d'information et les soutiens. Les résultats permettront de dégager des pistes pour mener à bien un programme d'éducation thérapeutique chez ces jeunes.

MOTS CLES :

troubles de l'humeur, dépression unipolaire, troubles bipolaires, adolescents, jeunes adultes, observance, représentations, traitement psychotrope, entourage, soutiens, sources d'information, contrôle perçu, éducation thérapeutique.