

UNIVERSITE DE STRASBOURG  
FACULTE DE MEDECINE DE STRASBOURG

ANNEE 2020

N°84

**THESE**  
**PRESENTEE POUR LE DIPLOME DE**  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Diplôme d'Etat  
Mention Psychiatrie

PAR

Alexina Yoder

Née le 20/12/1990 à Belfort (90)

**POUR DES SOINS SANS VIOLENCE**  
**REGARDS DE PATIENTS AVEC SCHIZOPHRENIE**

Président de thèse : Monsieur le Professeur Pierre VIDAILHET  
Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Fabrice BERNA

UNIVERSITE DE STRASBOURG  
FACULTE DE MEDECINE DE STRASBOURG

ANNEE 2020

N°84

**THESE**  
**PRESENTEE POUR LE DIPLOME DE**  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Diplôme d'Etat  
Mention Psychiatrie

PAR

Alexina Yoder

Née le 20/12/1990 à Belfort (90)

**POUR DES SOINS SANS VIOLENCE**  
**REGARDS DE PATIENTS AVEC SCHIZOPHRENIE**

Président de thèse : Monsieur le Professeur Pierre VIDAILHET  
Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Fabrice BERNA

1  
**FACULTÉ DE MÉDECINE**  
(U.F.R. des Sciences Médicales)



- Président de l'Université M. DENEKEN Michel
- Doyen de la Faculté M. SIBILIA Jean
- Assesseur du Doyen (13.01.10 et 08.02.11) M. GOICHOT Bernard
- Doyens honoraires : (1976-1983) M. DORNER Marc
- (1983-1989) M. MANTZ Jean-Marie
- (1989-1994) M. VINCENDON Guy
- (1994-2001) M. GERLINGER Pierre
- (3.10.01-7.02.11) M. LUDÉS Bertrand
- Chargé de mission auprès du Doyen M. VICENTE Gilbert
- Responsable Administratif M. BITSCH Samuel

Edition DECEMBRE 2019  
Année universitaire 2019-2020

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES  
DE STRASBOURG (HUS)**  
**Directeur général :**  
**M. GAUTIER Christophe**



**A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE**

MANDEL Jean-Louis      Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

**A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)**

BAHRAM Séïmak      Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)  
DOLLFUS Hélène      Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

**A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)**

PO214

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe P0001	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0191	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : <b>Gynécologie-Obstétrique</b>
ANDRES Emmanuel P0002	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
ARNAUD Laurent P0186	NRP6 NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation /HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Séïmak P0005	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BALDAUF Jean-Jacques P0006	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : <b>Gynécologie-Obstétrique</b>
BAUMERT Thomas P0007	NRP6 CU	• Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Unité d'Hépatologie - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie / NHC	52.01 Gastro-entérologie ; <b>hépatologie</b> Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / PO170	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEUUX Rémy P0008	NRP6 Resp	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	RP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0192	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : <b>Psychiatrie d'Adultes</b>
BERTSCHY Gilles P0013	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Hautepierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	NRP6 CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation ; <b>Médecine d'urgence</b> Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric P0213	NRP6 NCS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric P0187	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil	50.04 <b>Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique</b> ; Brûlologie
Mme BOEHM-BURGER Nelly P0016	NCS	• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
BONNOMET François P0017	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NHC = Nouvel Hôpital Civil    HC = Hôpital Civil    HP = Hôpital de Hautepierre    PTM = Plateau technique de microbiologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BRUANT-RODIER Catherine P0023	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent P0027	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepierre	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabil P0029	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 <b>Chirurgie vasculaire</b> ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
CHELLY Jameleddine P0173	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre P0041	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe P0044	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier P0193	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 <b>Anesthésiologie-Réanimation</b> - Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
CRIBIER Bernard P0045	NRP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
DANION Jean-Marie P0046	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
de BLAY de GAIX Frédéric P0048	RP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme P0057	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian P0049	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe P0189	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale; option gynécologie-obstétrique
DIEMUNSCH Pierre P0051	RP6 CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation (option clinique)
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Matthieu P0188	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie/Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de la Main et des Nerfs périphériques / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira P0060	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 <b>Bactériologie-Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu P0208	NRP6 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01 <b>Hématologie</b> ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoit P0214	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin P0062	RP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRP6 NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophthalmologie
GENY Bernard P0064	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick P0200	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 <b>Chirurgie vasculaire</b> ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe P0065	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOJCHOT Bernard P0066	RP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRP6 CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail / HC	46.02 Médecine et santé au travail Travail



NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric P0068	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie M0114 / P0209	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HERBRECHT Raoul P0074	RP6 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01 <b>Hématologie</b> ; Transfusion
HIRSCH Edouard P0075	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 <b>Médecine Physique et Réadaptation</b>
JAUHLAC Benoît P0078	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Méd.	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie P0079	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence P0201	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges P0081	RP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
KEMPF Jean-François P0083	RP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main-COOM / Illkirch	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme KESSLER Laurence P0084	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie / Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel P0195	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
KOPFERSCHMITT Jacques P0086	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service d'Urgences médico-chirurgicales adultes/Nouvel Hôpital Civil	48.04 Thérapeutique (option clinique)
Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie 2 - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre P0175	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II) / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôpital Hautepierre	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE-TONGIO Laurence P0202	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; <b>Addictologie</b> (Option : Addictologie)
LANG Hervé P0090	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent P0092	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Hautepierre	54.01 Pédiatrie
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/ Hôpital de Hautepierre	42.01 <b>Anatomie</b>
LIPSKER Dan P0093	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénéréologie
LIVERNEAUX Philippe P0094	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de la main / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel P0203	NRP6 NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Hématologie et d'Oncologie / Hôpital de Hautepierre	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel P0098	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique, Cytologie et Histologie quantitative / Hôpital de Hautepierre	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline P0210	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 <b>Pneumologie</b> ; Addictologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme MATHÉLIN Carole P0101	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie - Hôpital Civil	54.03 <u>Gynécologie-Obstétrique</u> ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent P0102	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre • Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 <u>Hématologie</u> ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	RP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MERTES Paul-Michel P0104	NRP6 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / Nouvel Hôpital Civil	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Nicolas P0105	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat P0106	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie • Unité de Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RP6 CS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Haute-pierre / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges P0114	NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss (par convention) - Département de radiothérapie	47.02 <u>Cancérologie</u> ; <u>Radiothérapie</u> Option Radiothérapie biologique
OHANA Mickael P0211	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick P0115	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne P0204	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine P0180	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry P0205	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Service SAMU/SMUR / HP	48.05 Réanimation ; <u>Médecine d'urgence</u> Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRP6 NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	53.02 Chirurgie Générale
PETIT Thierry P0119	CDp	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 <u>Cancérologie</u> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier P0206	NRP6 NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 <u>Cancérologie</u> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Haute-pierre	48.01 <u>Anesthésiologie-réanimation</u> ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04 Nutrition
PROUST François P0182	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépato-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie P0196	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ROUL Gérard P0129	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt clinique)
SANANES Nicolas P0212	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 <u>Gynécologie-Obstétrique</u> ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique



NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SAUDER Philippe P0142	NRP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
SAUER Amaud P0183	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude P0147	RP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SCHNEIDER Francis P0144	RP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme SCHROEDER Carmen P0185	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / Hôpital Civil	49.04 <b>Pédopsychiatrie</b> ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : <b>Hépatologie</b>
SIBILIA Jean P0146	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
STEIB Jean-Paul P0149	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Hôpital de Haute-pierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
STEPHAN Dominique P0150	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires - HTA - Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	51.04 Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / Hôpital Haute-pierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRP6 NCS  CS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Fac de Médecine • Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss - Serv. Epidémiologie et de biostatistiques	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01 Option : Gastro-entérologie
VIDAILHET Pierre P0158	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Fac. de Médecine	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptations gériatriques / Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
WOLF Philippe P0207	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie P0001	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Haute-pierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil

\* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) Cspi : Chef de service par intérim CSp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

P6 : Pôle

RP6 (Responsable de Pôle) ou NRP6 (Non Responsable de Pôle)

Dir : Directeur

Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service)

(1) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2018

(3)

(5) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2019

(7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable --> 31.08.2017

(8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) --> 31.08.2017

(6) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017

(9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) --> 31.08.2017

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
----------------	-----	--	--

#### A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

HABERSETZER François	CS	Pôle Hépatodigestif 4190 Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.01 Gastro-Entérologie
CALVEL Laurent	NRP6 CS	Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO Service de Soins palliatifs / NHC	55.02 Ophtalmologie
SALVAT Eric		Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur	



MO 128		B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)		
NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
AGIN Arnaud M0001		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01	Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ANTAL Maria Cristina M0003		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Haute-pierre • Faculté de Médecine / Institut d'Histologie	42.02	Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine M0109		• Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss	47.02	Cancérologie ; Radiothérapie
ARZENI Xavier M0412 (En disponibilité)		<del>• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil</del>	<del>45.03</del>	<del>Maladies infectieuses ; Maladies tropicales Option - Maladies infectieuses</del>
Mme AYME-DIETRICH Estelle M0117		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
Mme BARNIG Cindy M0110		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations Fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie
Mme BIANCALANA Valérie M0008		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille M0091		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01	Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
BONNEMAINS Laurent M0099		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	54.01	Pédiatrie
BOUSIGES Olivier M0092		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
CARAPITO Raphaël M0113		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03	Immunologie
CAZZATO Roberto M0118		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme CEBULA Hélène M0124		• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02	Neurochirurgie
CERALINE Jocelyn M0012		• Pôle d'Oncologie et d'Hématologie - Service d'Oncologie et d'Hématologie / HP	47.02	Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHOQUET Philippe M0014		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
COLLONGUES Nicolas M0016		• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01	Neurologie
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim M0017		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
Mme de MARTINO Sylvie M0018		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Médecine	45.01	Bactériologie-virologie Option bactériologie-virologie biologique
Mme DEPIENNE Christel M0409 (En disponibilité)	CS	<del>• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique / HP</del>	<del>47.04</del>	<del>Génétique</del>
DEVYS Didier M0019		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique (option biologique)
DOLLÉ Pascal M0021		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina M0024		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey M0034		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03	Médecine Légale et droit de la santé
FILISSETTI Denis M0025		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack M0027		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	44.02	Physiologie (option clinique)
GUERIN Eric M0032		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03	Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien M0125		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03	Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura M0119		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Hôpital de Haute-pierre	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
Mme HEIMBURGER Céline M0120		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Haute-pierre	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice M0033		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP et NHC	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
JEGU Jérémie M0101		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil	46.01	Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention (option biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
JEHL François M0035		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)
KASTNER Philippe M0089		• Pôle de Biologie - Laboratoire de diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique M0036		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume M0126		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme LAMOUR Valérie M0040		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice M0041		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas M0042		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LAVIGNE Thierry M0043	CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service d'Hygiène hospitalière et de médecine préventive / PTM et HUS - Equipe opérationnelle d'Hygiène	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
Mme LEJAY Anne M0102		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (Biologique)
LENORMAND Cédric M0103		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
Mme LETSCHER-BRU Valérie M0045		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
LHERMITTE Benoît M0115		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
Mme LONSDORFER-WOLF Evelyne M0090		• Institut de Physiologie Appliquée - Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
LUTZ Jean-Christophe M0046		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Serv. de Chirurgie Maxillo-faciale, plastique reconstructrice et esthétique/HC	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MEYER Alain M0093		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MIGUET Laurent M0047		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Haute-pierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER M0049	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean M0050		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina M0127		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
NOLL Eric M0111		• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - Hôpital Haute-pierre	48.01 <b>Anesthésiologie-Réanimation</b> ; Médecine d'urgence
Mme NOURRY Nathalie M0011		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail - HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREAC'H Erwan M0052		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PFAFF Alexander M0053		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie M0094		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
PREVOST Gilles M0057		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie M0095		• Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
RIEGEL Philippe M0059		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)
ROGUE Patrick (cf. A2) M0060		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine M0121		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Haute-pierre	47.01 <b>Hématologie</b> ; transfusion (type mixte : Hématologie)
ROMAIN Benoît M0061		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme RUPPERT Elisabeth M0106		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme SABOU Aïna M0096		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS - Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie M0122		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique
Mme SCHNEIDER Anne M0107		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie Infantile
SCHRAMM Frédéric M0068		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie</b> -virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane M0123		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Haute-pierre	45.01 <b>Bactériologie-Virologie</b> ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle M0069		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
TALHA Samy M0070		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle M0039		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Infantile / Hôpital Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius M0071		• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme URING-LAMBERT Béatrice M0073		• Institut d'Immunologie / HC • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
VALLAT Laurent M0074		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre	<b>Hématologie</b> ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie M0128		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 <b>Bactériologie-Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- <b>Virologie</b> biologique
Mme VILLARD Odile M0076		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme WOLF Michèle M0010		• Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Jeffrey M0077		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

## B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Pr BONAHE Christian	P0166	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des techniques
Mme la Pr RASMUSSEN Anne	P0186	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

## B3 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Mr KESSEL Nils		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mr LANDRE Lionel		ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mme THOMAS Marion		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mme SCARFONE Marianna	M0082	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

## B4 - MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme CHAMBE Juliette	M0108	Département de Médecine générale / Faculté de Médecine	53.03 Médecine générale (01.09.15)
---------------------	-------	--	------------------------------------



---

**C - ENSEIGNANTS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE**  
**C1 - PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)**

Pr Ass. GRIES Jean-Luc	M0084	Médecine générale (01.09.2017)
Pr GUILLOU Philippe	M0089	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)
Pr HILD Philippe	M0090	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)

---

**C2 - MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE - TITULAIRE**

Dre CHAMBE Juliette	M0108	53.03 Médecine générale (01.09.2015)
Dr LORENZO Mathieu		

---

**C3 - MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)**

Dre BERTHOU anne	M0109	Médecine générale (01.09.2015 au 31.08.2018)
Dr BREITWILLER-DUMAS Claire		Médecine générale (01.09.2016 au 31.08.2019)
Dr ROUGERIE Fabien	M0097	Médecine générale (01.09.2014 au 31.08.2017)
Dr SANSELME Anne-Elisabeth		Médecine générale

---

**D - ENSEIGNANTS DE LANGUES ETRANGERES**  
**D1 - PROFESSEUR AGREGÉ, PRAG et PRCE DE LANGUES**

Mme ACKER-KESSLER Pia	M0085	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.03)
Mme CANDAS Peggy	M0086	Professeure agrégée d'Anglais (depuis le 01.09.99)
Mme SIEBENBOUR Marie-Noëlle	M0087	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.11)
Mme JUNGER Nicole	M0088	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.09)
Mme MARTEN Susanne	M0098	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.14)

---

**E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES**

Dr ASTRUC Dominique	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Serv. de Néonatalogie et de Réanimation néonatale (Pédiatrie 2) / Hôpital de Hautepierre
Dr ASTRUC Dominique (par intérim)	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / Hôpital de Hautepierre
Dr CALVEL Laurent	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins Palliatifs / NHC et Hôpital de Hautepierre
Dr DELPLANCQ Hervé	NRP6 CS	- SAMU-SMUR
Dr GARBIN Olivier	CS	- Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO Schiltigheim
Dre GAUGLER Elise	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - UCSA - Centre d'addictologie / Nouvel Hôpital Civil
Dre GERARD Bénédicte	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Département de génétique / Nouvel Hôpital Civil
Mme GOURIEUX Bénédicte	RP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Hôpital de la Robertsau
Pr LESSINGER Jean-Marc	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biologie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil + Hautepierre
Mme Dre LICHTBLAU Isabelle	NRP6 Resp	• Pôle de Biologie - Laboratoire de biologie de la reproduction / CMCO de Schiltigheim
Mme Dre MARTIN-HUNYADI Catherine	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Secteur Evaluation / Hôpital de la Robertsau
Dr NISAND Gabriel	RP6 CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Dr REY David	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Dr TCHOMAKOV Dimitar	NRP6 CS	• Pôle Médico-chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques - HP
Mme Dre TEBACHER-ALT Martine	NRP6 NCS Resp	• Pôle d'Activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Maladies vasculaires et Hypertension - Centre de pharmacovigilance / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre TOURNOUD Christine	NRP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Centre Antipoison-Toxicovigilance / Nouvel Hôpital Civil



---

## F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o *de droit et à vie (membre de l'institut)*  
CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)  
MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o *pour trois ans (1er septembre 2017 au 31 août 2020)*  
BELLOCQ Jean-Pierre (Anatomie Cytologie pathologique)  
CHRISTMANN Daniel (Maladies Infectieuses et tropicales)  
MULLER André (Thérapeutique)
- o *pour trois ans (1er septembre 2018 au 31 août 2021)*  
Mme DANION-GRILLIAT Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
- o *pour trois ans (1er avril 2019 au 31 mars 2022)*  
Mme STEIB Annick (Anesthésie, Réanimation chirurgicale)
- o *pour trois ans (1er septembre 2019 au 31 août 2022)*  
DUFOUR Patrick (Cancérologie clinique)  
NISAND Israël (Gynécologie-obstétrique)  
PINGET Michel (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques)  
Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)

---

## F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITES ASSOCIE (mi-temps)

M. SOLER Luc: CNU-31 IRCAD (01.09.2009 - 30.09.2012 / renouvelé 01.10.2012-30.09.2015-30.09.2021)

---

## F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS\* DE L'UNIVERSITE

Dr BRAUN Jean-Jacques	ORL (2012-2013 / 2013-2014 / 2014-2015 / 2015-2016)
Pr CHARRON Dominique	Université Paris Diderot (2016-2017 / 2017-2018)
Mme GUI Yali	(Shaanxi/Chine) (2016-2017)
Mme Dre GRAS-VINCENDON Agnès	Pédopsychiatrie (2010-2011 / 2011-2012 / 2013-2014 / 2014-2015)
Dr JENNY Jean-Yves	Chirurgie orthopédique (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Mme KIEFFER Brigitte	IGBMC (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017)
Dr KINTZ Pascal	Médecine Légale (2016-2017 / 2017-2018)
Dr LAND Walter G.	Immunologie (2013-2014 à 2015-2016 / 2016-2017)
Dr LANG Jean-Philippe	Psychiatrie (2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Dr LECOCQ Jehan	IURC - Clémenceau (2016-2017 / 2017-2018)
Dr REIS Jacques	Neurologie (2017-2018)
Pr REN Guo Sheng	(Chongqing / Chine) / Oncologie (2014-2015 à 2016-2017)
Dr RICCO Jean-Baptiste	CHU Poitiers (2017-2018)

(\* 4 années au maximum)

---

## G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LANG Jean-Marie (Hématologie clinique) / 01.09.11
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MANTZ Jean-Marie (Réanimation médicale) / 01.10.94
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BROGARD Jean-Marie (Médecine interne) / 01.09.02	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BURSZEJN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	MINCK Raymond (Bactériologie) / 01.10.93
CHAUVIN Michel (Cardiologue) / 01.09.18	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	MORAND Georges (Chirurgie thoracique) / 01.09.09
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CONRAUX Claude (Oto-Rhino-Laryngologie) / 01.09.98	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
DUCLOS Bernard (Hépatogastro-Hépatologie) / 01.09.19	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa.Chir.) / 01.09.13	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	SCHAFF Georges (Physiologie) / 01.10.95
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
GERLINGER Pierre (Biol. de la Reproduction) / 01.09.04	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11
GRENIER Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.97	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
GROSSHANS Edouard (Dermatologie) / 01.09.03	SCHWARTZ Jean (Pharmacologie) / 01.10.87
GRUCKER Daniel (Biophysique) / 01.09.18	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL Claude (Génétique) / 01.09.09
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
IMBS Jean-Louis (Pharmacologie) / 01.09.09	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	TREISSER Alain (Gynécologie-Obstétrique) / 24.03.08
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JAEGER Jean-Henri (Chirurgie orthopédique) / 01.09.11	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VINCENDON Guy (Biochimie) / 01.09.08
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	WEITZENBLUM Emmanuel (Pneumologie) / 01.09.11
KEMPF Jules (Biologie cellulaire) / 01.10.95	WIHLM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KREMER Michel (Parasitologie) / 01.05.98	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	

## Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

## HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- NHC : *Nouvel Hôpital Civil* : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08
- HC : *Hôpital Civil* : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68
- HP : *Hôpital de Hautepierre* : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00
- *Hôpital de La Robertsau* : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11
- *Hôpital de l'Elsau* : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

Centre Régional de Lutte contre le cancer "Paul Strauss" - 3, rue de la Porte de l'Hôpital - F-67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.25.24.24

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU  
DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ  
DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS  
QUI LUI SONT PRÉSENTÉES DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES  
A LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

**SERMENT D'HIPPOCRATE**

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis restée fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

Je remercie Monsieur le Professeur Pierre Vidailhet d'avoir accepté de présider le Jury.

Je remercie Monsieur le Professeur Gilles Bertschy et Monsieur le Docteur Philippe Amarilli d'avoir bien voulu y siéger, ainsi que M. le Professeur Jean-Marie Danion pour l'intérêt qu'il a montré à ce travail.

Et bien sûr, je remercie chaleureusement M. le Professeur Fabrice Berna pour la qualité de son accompagnement et son enthousiasme ininterrompu. Merci pour vos conseils avisés, pour votre patience, pour la gentillesse dont vous témoignez dans le mentorat.

Ma gratitude la plus vive va aux nombreux patients rencontrés durant les huit semestres d'internat, depuis, et auparavant. C'est vous qui m'avez le mieux enseigné et vous qui m'avez donné envie de faire ce métier. J'essaierai de rembourser ma dette en exerçant ce métier sans cesser de vous écouter, et si possible sans trop de violence.

Merci à chacun des psychiatres qui ont croisé ma route. Vos exemples cumulés ont contribué à aiguiser ma pratique. Ma reconnaissance particulière va à ceux que j'ai côtoyés de près durant ces quatre années de stage. Merci pour votre accueil, votre accompagnement, vos conseils, les questions et les remarques parfois déstabilisantes, souvent aidantes.

Merci à mes co-internes, pour les discussions animées, toutes émotions confondues. Merci aussi pour la poursuite de la compilation des légendes de Brumath. La légèreté de ces moments a adouci bien des nuits de garde.

Merci à ma famille. Mes chers parents, merci d'avoir créé un environnement assez névrosant pour que je m'intéresse à cette belle spécialité, et assez peu pour que je puisse la pratiquer. Mes chères sœurs, merci d'y avoir largement contribué.

N'oublions pas les amis : tellement de prénoms à citer sur ces dix années que les lignes restantes n'y suffiraient pas. N'arrêtez jamais de prendre de la place. Sans vous, j'aurais fini plus tôt, mais ça aurait été bien plus triste.



<b>INTRODUCTION – PRIMUM NON NOCERE .....</b>	<b>20</b>
<b>1/ GENESE DE CE TRAVAIL .....</b>	<b>22</b>
<b>2/ DES SOINS AVEC DOULEUR .....</b>	<b>24</b>
<b>3/ NOTION DE PSYCHOTRAUMATISME LIE AUX SOINS .....</b>	<b>25</b>
<b>4/ LA PSYCHOSE A LA PREMIERE PERSONNE .....</b>	<b>27</b>
<b>PARTIE I – PSYCHOTRAUMATISME IATROGENE ET DETRESSE LIES AUX SOINS DANS LA SCHIZOPHRENIE.....</b>	<b>30</b>
<b>A/ PSYCHOTRAUMATISME ET SCHIZOPHRENIE.....</b>	<b>30</b>
1/ PREVALENCE DE L'ASSOCIATION TROUBLE STRESS POST-TRAUMATIQUE ET SCHIZOPHRENIE.....	30
2/ PROXIMITE DE L'EXPRESSION SYMPTOMATIQUE ET DIFFICULTE DIAGNOSTIQUE .....	32
3/ FACTEURS DE RISQUE DE STRESS POST-TRAUMATIQUE CONSECUTIF A UN EPISODE PSYCHOTIQUE .	33
a/ Les facteurs de risque de trouble stress post-traumatique sont fréquemment présents dans les troubles psychotiques .....	33
b/ Le traumatisme infantile comme facteur de risque de trouble stress post-traumatique associé à la psychose .....	35
c/ Autres facteurs de risque identifiés .....	35
<b>B/ VERS LA NOTION DE DETRESSE PSYCHOLOGIQUE .....</b>	<b>36</b>
1/ REMISE EN CAUSE PROGRESSIVE DE LA NOTION DE TROUBLE STRESS POST-TRAUMATIQUE POST-PSYCHOTIQUE .....	36
2/ DEFINITION DE LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE.....	37
3/ RELATION ENTRE DETRESSE PSYCHOLOGIQUE ET TROUBLE STRESS POST-TRAUMATIQUE.....	38
<b>C/ CONSEQUENCES DE LA COMORBIDITE POST-TRAUMATIQUE ET DE L'ASSOCIATION D'UNE DETRESSE PSYCHOLOGIQUE.....</b>	<b>39</b>
<b>PARTIE II – ANALYSE DE TEMOIGNAGES DE PERSONNES AYANT UNE SCHIZOPHRENIE A FIN D'IDENTIFICATION DES DIFFERENTS TYPES DE DETRESSE ASSOCIEE AUX SOINS .....</b>	<b>41</b>
<b>A/ APPORTS DES ETUDES QUALITATIVES SUR LA PRISE EN CHARGE HOSPITALIERE DU PREMIER EPISODE PSYCHOTIQUE.....</b>	<b>42</b>
1/ ETUDES QUALITATIVES INTERNATIONALES .....	42
a/ Principales études qualitatives réalisées auprès de patient concernant l'expérience traumatique des soins.....	43
b/ Métasynthèses d'études qualitatives .....	45
c/ Synthèse des données issues de la recherche qualitative.....	47
2/ ETUDE DE RECITS AUTOBIOGRAPHIQUES ISSUS DE DEUX PROTOCOLES DE RECHERCHE EN COGNITION.....	50
a/ Méthodologie.....	50
b/ Résultats .....	51
c/ Interprétation des résultats.....	57
<b>B/ ETUDES DE TEMOIGNAGES SPONTANES : RECITS PUBLIES ET BLOGS .....</b>	<b>58</b>

1/ ANALYSE THEMATIQUE DE RECITS PUBLIES : RACONTER <i>A POSTERIORI</i> L'EXPERIENCE DE LA PSYCHOSE ET DES SOINS .....	59
a/ AXE PREMIER – LE RECOURS AUX SOINS .....	63
b/ AXE DEUXIEME – MESURES CONTRAIGNANTES .....	64
c/ AXE TROISIEME – VIE QUOTIDIENNE A L'HOPITAL .....	68
d/ AXE QUATRIEME – TRAITEMENTS .....	73
e/ AXE CINQUIEME – MALTRAITANCE ET ATTITUDES INADAPTEES.....	76
2/ ANALYSE THEMATIQUE DE BLOGS D'USAGERS : QUAND LA PSYCHOSE SE RACONTE AU QUOTIDIEN .....	80
a/ AXE PREMIER – DIFFICULTES D'ACCES AUX SOINS .....	83
b/ AXE DEUXIEME – VIOLENCE DE L'HOPITAL.....	85
c/ AXE TROISIEME – LES TRAITEMENTS.....	88
d/ AXE QUATRIEME – LE COMPORTEMENT DES PROFESSIONNELS DE SANTE.....	90
e/ AXE CINQUIEME – DEFAUT DE COMMUNICATION.....	94
f/ AXE SIXIEME – ETRE UN MALADE PLUTOT QU'UNE PERSONNE .....	96
3/ LES FORUMS D'USAGERS : LIEUX DE LA PLAINTES ET DE L'ESPOIR .....	97
4/ INTERPRETATION DES RESULTATS.....	100
<b>PARTIE III - DISCUSSION .....</b>	<b>102</b>
<b>A/ MALTRAITANCE, VIOLENCE : ABUS DE LANGAGE ?.....</b>	<b>103</b>
1/ LA MALTRAITANCE DANS LE SOIN.....	103
2/ EST-IL LEGITIME DE PARLER DE VIOLENCE ?.....	105
a/ Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé .....	105
b/ Définition du National Institute for Health and Care Excellence.....	105
c/ Conception irénologique de la violence .....	106
3/ VIOLENCE INTERPERSONNELLE, VIOLENCE STRUCTURELLE, VIOLENCE CULTURELLE.....	107
a/ Violence interpersonnelle ou directe .....	108
b/ Violence structurelle ou indirecte.....	108
c/ Notion de « violence tronquée ».....	109
d/ La violence culturelle .....	110
<b>B/ LE REGARD DES ORGANISMES DE CONTROLE SUR LA QUESTION DE LA VIOLENCE DANS LES SOINS.....</b>	<b>110</b>
1/ DOCUMENTS DE REFERENCE EMANANT DU MINISTERE DE LA SANTE .....	111
a/ Rapport Ghadi et Compagnon .....	111
b/ Rapport annuel de l'Observatoire National des Violences en milieu de Santé .....	113
2/ POINT DE VUE DU CONTROLEUR GENERAL DES LIEUX DE PRIVATION DE LIBERTE .....	114
3/ LE COMITE POUR LA PREVENTION DE LA TORTURE.....	116
<b>C/ LE PROBLEME RECURRENT DU DOUBLE LIEN.....</b>	<b>117</b>
1/ UNE DEMANDE D'AMELIORATION DES SOINS CONSTANTE SANS AUGMENTATION DES MOYENS ALLOUES .....	117
2/ ACCUEIL DES PATIENTS EN SOINS LIBRES AU SEIN D'UNE UNITE FERMEE.....	119
<b>D/ PISTES D'AMELIORATION POUR LA PRATIQUE QUOTIDIENNE, LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE ET L'ORGANISATION DE SOINS .....</b>	<b>121</b>
1/ L'ATTITUDE DES PROFESSIONNELS DE SANTE : UN ENJEU DE FORMATION .....	122

a/ Améliorer la connaissance des besoins des patients pris en charge en psychiatrie .....	123
b/ Formation initiale des intervenants en santé mentale.....	124
c/ Recrutement.....	126
d/ Formation continue .....	127
2/ AMELIORER L'INFORMATION ET LA PARTICIPATION DES USAGERS AUX DECISIONS QUI LES CONCERNENT .....	128
a/ Décision médicale partagée .....	129
b/ Directives anticipées en santé mentale.....	131
3/ ARCHITECTURE ET REDUCTION DE LA VIOLENCE.....	132
4/ ORGANISATION DES SOINS ET REDUCTION DE LA VIOLENCE.....	135
a/ Lutte contre l'ennui .....	135
b/ Lutte contre le clivage entre soignants et soignés .....	137
c/ Révision des règlements intérieurs .....	138
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>140</b>

### **Table des figures**

Tableau I – Comparatif et principaux résultats issus des études qualitatives publiées	48
Tableau II – Résultats de l'analyse des récits à la première personne de deux cohortes locales	55
Tableau III – Principales caractéristiques des livres exploités	61
Tableau IV – Facteurs de détresse identifiés par l'analyse de récits publiés	61
Tableau V – Principales caractéristiques des blogs d'utilisateur retenus	81
Tableau VI – Facteurs de détresse identifiés par l'analyse de blogs	82
Tableau VII : Causes de détresse identifiées par type de source d'information et spécificités éventuelles	100
Tableau VIII – Principaux résultats issus du rapport Ghadi et Compagnon	111

## Introduction – *Primum non nocere*

*Primum non nocere* : d'abord, ne pas nuire. Un des premiers mots d'ordre transmis depuis l'aube des temps de maître à élève médecin, c'est qu'il faut s'efforcer de ne pas faire de mal à ceux qu'on contribue à soigner. Pourtant, quelle que soit la spécialité médicale ou chirurgicale choisie, ce précepte si simple dans sa formulation se révèle régulièrement difficile à appliquer ; en réalité, il peut même sembler impossible de ne pas y déroger. En tant que médecins, il n'est pas évident de se représenter ce que vivent les patients qui nous confient leur santé, de gré, communément, ou contre leur gré, comme ce peut être le cas en psychiatrie. Bien que nos manières de dispenser les soins soient sans cesse évaluées et que nous interroguions nos pratiques dans le souci de les améliorer sans cesse, nous n'avons sans doute qu'une vision parcellaire et floue de la façon dont les usagers évaluent les soins qui leur sont dispensés, de ce qu'ils pensent des interventions soignantes et médicales.

Dans le domaine de la santé mentale et plus encore de la psychiatrie, le positionnement de soignant, assorti à la possibilité d'imposer des soins, implique un risque : celui de nous conduire à la dénégation, à l'évitement ou à la rationalisation face aux retours d'expérience concernant les soins reçus. En effet, les soins que nous offrons peuvent être *contraints*. Nous invoquons généralement la visée bienveillante de nos prises en charge ; elle n'ôte pourtant rien à la violence potentielle de nos actes thérapeutiques. De la même manière, que les personnes soignées présentent des troubles du jugement ou non, leur ressenti sur la façon dont nous les soignons compte. Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté nous interpelait ainsi en 2016, en commentaire à la publication de témoignages de patients :

*« Ces restitutions ne rendent pas compte de l'écart entre la perception du patient, en principe en crise lorsqu'il subit la contrainte, et le comportement réel des soignants.*



*Mais il importe de prendre en compte la manière dont le patient perçoit l'humiliation, au-delà de la réalité objective de la situation. » (1)*

En effet, quand on raconte sa propre histoire, c'est le point de vue du témoin qui est partagé. Comme tout témoignage, l'autobiographie est subjective. Des ellipses sont créées, par caprice de la mémoire ou par choix ; certains souvenirs sont enjolivés ou ajoutés. Les intentions des tiers sont interprétées à bon ou mauvais escient, leurs propos déformés, leurs émotions défigurées. Au point que l'histoire, la vraie, devienne à peine discernable après tous ces amendements volontaires comme fortuits. Lorsqu'une personne atteinte d'un trouble psychique témoigne de son parcours, à tout cela s'ajoutent potentiellement des déformations supplémentaires. Les troubles cognitifs, au premier plan mnésiques ; le prisme des interprétations plus ou moins délirantes ; les troubles du jugement éventuels. Nous y ajoutons encore nos propres craintes, à la fois personnelles et institutionnelles : quelle image de l'hôpital sera donnée ? Y lira-t-on des réminiscences asilaires avec traitements de choc et cures de sommeil ? Que dira-t-on des soignants, eux aussi victimes trop fréquentes de la violence de la maladie psychique ? Que dira-t-on des médecins ? Ces appréhensions naissent sans doute d'une lassitude, mais peut-être persiste-t-il aussi un fond de culpabilité lié à la véritable violence de l'institution psychiatrique, qui persiste malgré tous les efforts déployés.

Dans ce travail, nous avons voulu écouter de plus près ce que disent les patients de la façon dont nous les soignons. Plus précisément, nous avons tenté d'écouter ce qu'ils ont à redire, ce qui les a dérangés, stressés, voire traumatisés. Ce survol peut s'avérer dérangeant car il s'attaque à notre activité quotidienne ; il peut toutefois nous éclairer pour devenir plus attentifs, et nous aider ainsi à humaniser toujours davantage la pratique du soin en psychiatrie. La plupart des reproches adressés concernent l'organisation globale des soins ; certains dénoncent des situations que nous n'hésitons pas à qualifier de maltraitance, heureusement minoritaires. Nous devons malheureusement faire l'impasse sur la somme considérable de

rencontres proprement thérapeutiques, d'expériences d'hospitalisations stimulantes, des traitements efficaces ou encore des « médecins miracles » (2) rapportées par les mêmes personnes.

Nous présenterons d'abord une situation clinique réelle qui a contribué à la naissance de ce travail. Nous explorerons ensuite brièvement la consistance du lien entre soin et violence. Nous verrons que ce sujet a pris une place croissante dans la parole publique au cours des dernières années, ce que symbolise l'apparition du terme « psychotraumatisme iatrogène ». Nous ferons ensuite un rapide survol du parcours d'accès à l'expression libre pour les personnes ayant une schizophrénie, pour mieux situer le contexte dans lequel s'inscrit ce travail.

## **1/ Genèse de ce travail**

Parfois, quand on travaille en psychiatrie, des patients nous écrivent des lettres. Des épîtres parfois désorganisées et délirantes, souvent revendicatrices. Il arrive aussi qu'on reçoive des courriers adressés à distance, mûris, pesés, écrits pour faire réagir leur destinataire, quelquefois pour le remercier. L'un de ces courriers a été particulièrement marquant ; ce travail ne serait peut-être pas né sans lui.

A cette époque, je participais au service de gardes d'un service d'urgences psychiatriques. Une nuit, un homme se présente. Tous les signes d'un syndrome dépressif sévère sont présents. Il a peu d'entourage proche, la situation semble se déliter à mesure. Faute de meilleure solution à lui offrir, je lui propose un temps d'hospitalisation libre, en lui présentant un tableau positif de ce qu'il pourrait en retirer. Qu'il s'agit d'une forme de mise à distance ; qu'il bénéficiera d'entretiens réguliers avec des médecins, sans doute un psychologue, des soignants ; qu'un bilan social peut être lancé ou qu'au moins on pourra l'orienter vers des

personnes compétentes ; que les médicaments ne peuvent pas lui être donnés sans son accord ; qu'il est en hospitalisation libre, ce qui veut dire qu'il peut demander à partir quand il veut, on ne le retiendra pas de force, sauf si on craint pour sa vie de façon imminente, selon les dispositions légales. Quelques semaines plus tard, un courrier de cet homme parvient à l'hôpital. Poliment, avec mesure, il raconte ce qu'il s'est réellement passé. Il me reproche de lui avoir menti, au moins d'avoir bonimenté pour le convaincre. Je me souviens d'avoir essayé de convaincre cet homme d'accepter l'hospitalisation, parce que son état clinique était préoccupant, parce que les délais de prise en charge en Centre Médico-Psychologique comme en consultation de ville à ce moment-là ne m'étaient pas inconnus, parce qu'il attendait une réponse. Je ne me souviens pas lui avoir menti. Je croyais que l'hospitalisation se passerait de la façon dont je l'avais décrite. Qu'il s'agisse de naïveté ou d'idéalisme, l'un et l'autre ont été froidement douchés.

Il y a une souffrance produite par l'institution psychiatrique, qu'il s'agisse de ses structures, de ses modalités de soin, de ses personnels médicaux et non médicaux. La violence est ressentie par ceux qu'on y soigne comme par ceux qui y soignent. La maladie psychique est violente par essence ; elle ne connaît pas les limites qui permettent l'ordre social, elle lacère les relations et jusqu'au sentiment d'être soi. « Aux grands maux les grands moyens », « combattre le mal par le mal »... La sagesse populaire véhicule l'idée que ce qui est violent doit être combattu avec violence. Le premier problème avec cette approche est de savoir ce qui est combattu. Pas de pitié pour l'angoisse psychotique, à condition que la personne ayant une schizophrénie comprenne que ce n'est pas elle qui est combattue. Bien entendu, quand la personne va mieux, qu'elle se rétablit, après un parcours de psychoéducation voire de remédiation cognitive ou spontanément, tout cela semble bien plus clair et il devient possible de revenir sur le parcours réalisé avec un regard éclairé. Nous faisons face à un paradoxe. Il

faut soigner, mais les soins produisent de la détresse. Quand les soins ont atteint leur objectif, il reste parfois à soigner la souffrance que les soins ont induite.

## **2/ Des soins avec douleur**

« C'est pour ton bien ». « Ce n'est qu'un mauvais moment à passer ». « Tu te sentiras mieux après ». Maintes fois entendues dans l'antichambre des chirurgiens-dentistes, ces paroles recouvrent toute une réalité douloureuse : recevoir des soins fait mal. Il y a la souffrance attendue : le Mercurochrome qui pique sur les genoux écorchés, le moment où l'aiguille de la ponction veineuse pénètre la peau, le sparadrap qu'on arrache. Il y a la souffrance imprévue. Le point de suture qui s'infecte. La ponction veineuse recommencée pour la cinquième fois parce que les veines sont trop fines. L'urticaire sous antibiotique. Enfin, il y a la souffrance évitable. L'annonce diagnostique expédiée. La chambre partagée avec deux autres personnes dont une atteinte de démence qui passe la nuit à crier. La chemise ouverte imposée.

*Iatrogène, ou iatrogénique : adjectif. Grec iatros, médecin. Se dit d'un trouble, d'une maladie provoqués par un acte médical ou par les médicaments, même en l'absence d'erreur du médecin. (3)*

Le terme iatrogénie a une connotation dérangeante à l'hôpital. Il donne le sentiment que ce qu'il recouvre est de l'ordre de la faute, de laquelle un responsable doit être identifié. A bien y regarder, tout ce qui a lieu dans un hôpital a un potentiel iatrogène. Les médicaments, la chirurgie. La durée d'hospitalisation. Le lieu d'hospitalisation. Jusqu'à la moindre parole émise par un représentant de la Médecine, ou son silence ; sa mimique, ou son absence. Autrement dit : quoique nous fassions, il sera toujours possible de mal faire, même en s'abstenant. Longtemps, la iatrogénie psychique a été ignorée au détriment des conséquences physiques des actes médicaux, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui.



### 3/ Notion de psychotraumatisme lié aux soins

Psychotraumatisme iatrogène, en anglais « Iatrogenic post-traumatic stress disorder », IPTSD. Le terme apparaît dans la littérature scientifique à la fin des années 1980, à propos des conséquences psychiques d'un cas d'avortement pratiqué à des fins thérapeutiques (4).

La question se pose : peut-on induire un véritable traumatisme psychique en prodiguant des soins ? Cette notion comporte un potentiel de polémique. Les mémoires sont encore pleines de la profusion de témoignages et d'avis autour des « violences gynécologiques ». Le phénomène de dénonciation des VOG, pour « violences obstétricales et gynécologiques », s'inscrit dans la lignée des mouvements initiés sur le réseau social Twitter, #MeToo ou #BalanceTonPorc en France. A partir de témoignages épars, publiés anonymement ou non sur les réseaux sociaux, des groupes en ligne sont fondés par accumulation de données. On peut regretter l'absence de vérification des informations, de nuance, et la juxtaposition d'erreurs humaines sans faute et d'actes punissables au regard de la loi. Cependant, ne serait-ce que par la somme de ces propos, on ne peut nier que quelque chose a eu lieu.

Un des groupes constitués sur le réseau social Facebook et dédié à la question des violences obstétricales a évolué en association sous le nom d'Institut de Recherche et d'Action pour la Santé des Femmes (IRASF). La définition des VOG qu'ils proposent a l'intérêt de s'appuyer sur les textes légaux et déontologiques s'intéressant aux soins : « *Charte de la personne hospitalisée, Code de la Santé Publique, Code de Déontologie, recommandations nationales et internationales* » (5). Toutefois, en explorant d'un peu plus près ce que recouvre ce terme, on découvre qu'il va bien au-delà d'actes brutaux ou d'absence de considération pour la dignité des patients. On peut ainsi lire que « *la violence obstétricale est aussi l'absence de médicalisation quand les femmes en expriment le besoin et/ou l'envie* », ce qui s'applique par exemple au moment de la mise en place d'une anesthésie péridurale lors d'un accouchement.

Nous nous retrouvons dans une situation d'incompréhension. Le monde médical découvre hébété la perte de confiance, pour ne pas dire la méfiance grandissante de ceux qu'elle s'applique à soigner de son mieux, tandis que la foule des « patients » actuels ou potentiels s'indigne du manque de réaction de ces mêmes soignants face à tant de souffrance et d'injustice.

Au-delà du champ de la gynécologie-obstétrique, le même type de récits se donne à entendre de-ci de-là. Donnons l'exemple du Tumblr « Je n'ai pas consenti » (6), consacré au recueil et à la publication de témoignages de particuliers concernant des soins médicaux réalisés sans consentement. Récemment, le médecin Martin Winckler a consacré un essai à ce sujet, sous un titre évocateur : *Les Brutes en blanc*. Il y accuse la formation médicale de produire une hiérarchisation à l'intérieur de l'institution hospitalière ainsi que dans les relations médecins-patients, selon lui à l'origine de la violence liée aux soins (7).

La psychiatrie n'est pas exempte de témoignages de ce type. Sous le pseudonyme de Lana, l'auteure du blog intitulé Blogschizo, émet cette remarque, dans le contexte de la polémique sur les violences obstétrico-gynécologiques :

*« Tu es prié de te taire. Tu es prié de remercier. La psychiatrie ne traumatise pas, elle soigne. »* (8)

La blogueuse a pour habitude de ne pas mâcher ses mots. Elle le dit, l'assume, et reconnaît aller trop loin parfois. Pourtant, son témoignage est effectivement évocateur d'un psychotraumatisme lié aux soins. A l'exemple de cette jeune femme, nombreuses sont aujourd'hui les personnes qui prennent leur clavier pour raconter une histoire singulière, celle de la vie avec un trouble psychique.

#### 4/ La psychose à la première personne

*« Voulez-vous bousculer les consciences ?*

*- D'une certaine manière, oui. Car, vous voyez, très souvent la maladie nous est dite par ceux qui se présentent comme des spécialistes et la folie n'est ainsi racontée que par les psychiatres, les neurologues et les analystes. Mais quel meilleur spécialiste que le malade lui-même et quel meilleur point de vue sur la folie que celui du fou en personne ? Les médecins notent avant tout les immenses progrès de la discipline et font presque oublier le calvaire impitoyable que demeurent ces maladies de l'âme. [...] Ce que je dis des médecins, c'est que ce sont les seuls à être autorisés à témoigner de l'enfer psychiatrique alors que, malgré toutes leurs hautes compétences et toutes leurs qualités d'écoute de ceux qui souffrent, tant qu'on n'a pas vécu la folie dans sa chair, c'est un peu comme la plupart des tortures et violences que recèlent le monde, on ne sait pas pleinement ce que c'est ni ce que ça représente. » (9)*

C'est ainsi que l'écrivain Polo Tonka introduit la démarche de se raconter, dans son *Dialogue avec moi-même*, publié en 2013. Depuis une décennie, on observe une multiplication des publications de témoignages de personnes vivant avec la schizophrénie. A côté de ces récits édités apparaissent de nombreux textes auto-publiés, en version papier ou en ligne. Sans compter les blogs, espaces d'expression sans limite ou presque, permettant de dire sans trop s'exposer, sous la forme d'écrits ou de vidéos.

Avec la généralisation d'Internet semble être apparu un besoin irréprensible de s'exprimer, de se dire. Les réseaux sociaux y sont sans doute pour quelque chose, pour autant un regard en direction du passé suffit à mettre en cause leur responsabilité exclusive. En effet, la parole des personnes avec schizophrénie n'est pas née avec le Web. Le cas le plus connu est probablement celui d'Antonin Artaud. Durant les longues périodes d'internement à l'asile des

Quatre-Mares puis à Rodez, l'artiste écrit abondamment : des lettres en grand nombre, mais aussi des dizaines de carnets, de 1937 à 1946. Mais cet exemple reste une rareté, une exception. La parole d'Antonin Artaud était rendue possible parce qu'il était écrivain avant le début des troubles schizophréniques sévères. .

C'est vers le monde anglo-saxon qu'il faut se tourner pour trouver les premiers exemples de témoignages tels que nous les connaissons. On peut citer le récit semi-autobiographique *Jamais je ne t'ai promis un jardin de roses*, de la romancière Joanne Greenberg, publié en anglais en 1964, sous le pseudonyme d'Hannah Green (10). Plus controversé, le témoignage antipsychiatrique de Mary Barnes, *Un voyage à travers la folie*, co-écrit avec son thérapeute Joseph Berke suite à son passage par Kingsley Hall et publié en 1972 pour sa version originale (11).

Mais c'est plutôt dans les années 1980 que le mouvement d'écriture actuel semble trouver ses racines. C'est le moment où apparaît le terme « recovery » appliqué à la psychose aux Etats-Unis, à la suite notamment du témoignage de Patricia Deegan, insistant sur la notion d'espoir (voir par exemple le texte de sa première intervention intitulée *Recovery : The Lived Experience of Rehabilitation* (12)). C'est aussi à la même époque qu'apparaissent les premiers *First person accounts* dans le *Schizophrenia Bulletin*. Il s'agit selon les cas de témoignages de personnes présentant une schizophrénie ou de leurs proches. Le premier est publié en 1979 (13).

La traduction française du mot *recovery*, « rétablissement », est employée fréquemment par ceux qui racontent leur expérience personnelle de la psychose. Il semble que le fait de raconter et le processus de rétablissement soient intimement liés ; le concept de rétablissement est né suite à ces récits autobiographiques, en même temps que le processus, basé sur l'utilisation des ressources personnelles et l'espoir, invite au partage d'expérience. Le



processus même de la narration pourrait jouer un rôle dans le rétablissement de la schizophrénie (14).

A travers ce travail, nous avons souhaité prêter attention à ces récits nouveaux pour l'identification de sources méconnues de violence liée aux soins. Nous explorerons d'abord de plus près la relation entre psychotraumatisme et schizophrénie, en interrogeant l'applicabilité du terme psychotraumatisme iatrogène, auquel nous préférons celui de détresse liée aux soins. Nous chercherons ensuite les sources de détresse iatrogène identifiées à travers une recherche documentaire dans la recherche scientifique récente, majoritairement qualitative ; ces données internationales seront confrontées à des récits de vie locaux pour vérifier leur applicabilité au contexte français. Nous nous tournerons après cela vers des sources moins classiques : des témoignages publiés par des maisons d'édition grand public d'une part et des blogs d'autre part. Une analyse thématique de leur contenu nous permettra d'identifier les sources de détresse psychique liées aux soins rapportées par leurs auteurs, que nous comparerons aux données des études qualitatives internationales. Enfin, nous discuterons les résultats obtenus en abordant la notion de violence, dans ses dimensions interpersonnelle, structurelle et culturelle ; nous passerons en revue quelques domaines de la lutte contre la violence liée aux soins et quelques-uns des moyens déjà mis en œuvre ou méritant d'être développés.

## **PARTIE I – Psychotraumatisme iatrogène et détresse liés aux soins dans la schizophrénie**

L'association d'un traumatisme psychique est fréquente dans le cas de la schizophrénie. Nous verrons que cette association, souvent qualifiée de « psychotraumatisme post-psychotique », peut être liée aux modalités des soins reçus ou non. Le terme de psychotraumatisme post-psychotique ayant été remis en cause par l'évolution des classifications internationales dans leurs versions les plus récentes, nous évoquerons le terme alternatif de « détresse psychologique » parfois utilisé dans les recherches récentes. Nous citerons les conséquences potentielles de cette association diagnostique, dans une dynamique de prévention des risques.

### **A/ Psychotraumatisme et schizophrénie**

Le psychotraumatisme comme comorbidité de la schizophrénie est reconnu depuis une trentaine d'années environ. L'association des troubles, bien que largement étudiée, reste sujette à controverse, notamment en ce qui concerne leur prévalence. En effet, les troubles stress post-traumatiques partagent une partie de leurs symptômes et de leurs facteurs de risque avec les troubles schizophréniques, ce qui peut expliquer la sous-estimation fréquente du psychotraumatisme parmi les patients avec psychose.

#### **1/ Prévalence de l'association trouble stress post-traumatique et schizophrénie**

Il est admis que le trouble stress post-traumatique est plus fréquent parmi les personnes avec schizophrénie que dans la population générale. Une revue de la littérature récente évoque des chiffres allant de 30 à près de 50% de symptomatologie post-traumatique dans des

populations ayant vécu un ou plusieurs épisodes psychotiques (15). Dans un article synthétique, Misdrahi (16) évoque une prévalence de l'association du diagnostic d'état de stress post-traumatique à celui de schizophrénie à 16%. Les situations traumatiques considérées sont de trois ordres :

- Vécu traumatique des symptômes psychotiques : hallucinations, idées délirantes, désorganisation ;
- Perception traumatique des soins, ce que l'auteur identifie aux traitements coercitifs ;
- Traumas précoces : abus sexuels, physiques et émotionnels.

L'auteur estime que chacune de ces situations devrait être considérée comme facteur de risque de mauvais pronostic, dans la mesure où elles peuvent constituer un obstacle à l'engagement dans les soins.

Dans la littérature internationale, on rencontre régulièrement le diagnostic d'état de stress post-traumatique post-psychotique. Ce terme, non reconnu par le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) et la Classification Internationale des Maladies (CIM), désigne un syndrome post-traumatique qui trouve son origine spécifiquement dans l'expérience des symptômes psychotiques :

*« lors d'un premier épisode psychotique ou d'une décompensation d'un trouble du Spectre de la Schizophrénie, les phénomènes polymorphes de persécution, les injonctions hallucinatoires, les éléments de désorganisation du cours de la pensée pourraient correspondre à un équivalent d'expérience de mort imminente venant faire effraction dans le psychisme de l'individu, et générant par là même une symptomatologie post-traumatique. » (15)*

Ce terme ne recouvre donc pas les situations de symptômes post-traumatiques liés à l'expérience des soins, selon cette définition. Pourtant, le potentiel traumatique des modalités

de soin pourrait être lié à l'expérience simultanée de la psychose, sans compter l'effet de répétition traumatique éventuel chez une personne ayant déjà vécu une ou des expériences traumatiques par le passé. Les publications internationales utilisent parfois ce terme pour qualifier toute symptomatologie post-traumatique faisant suite à un épisode psychotique, sans préjuger de l'étiologie, intrinsèque à la psychose ou iatrogène.

## **2/ Proximité de l'expression symptomatique et difficulté diagnostique**

Il est indéniable qu'une partie des symptômes post-traumatiques ressemble à des symptômes psychotiques. Les pensées et images intrusives ainsi que les flashbacks ne sont pas sans rappeler l'intrusion hallucinatoire et délirante. L'hypervigilance et les troubles du sommeil sont fréquents durant les épisodes aigus de psychose. Les symptômes négatifs de la psychose rappellent l'émoussement émotionnel, l'isolement, les difficultés de concentration qui accompagnent un trouble stress post-traumatique (17). On peut ajouter à cela la fréquence de la comorbidité dépressive qui leur est commune.

Par ailleurs, les échelles diagnostiques utilisées pour le trouble stress post-traumatique n'ont pas été conçues à l'attention de personnes atteintes de schizophrénie, et la plupart n'ont pas été validées dans cette population, à l'exception de la CAPS (Clinical-Administered PTSD Scale) et de la PSS-SR (PTSD Symptom Scale Self-Report) (15).

Dans ce contexte, il n'est pas surprenant que les symptômes post-traumatiques voire l'existence d'un trouble stress post-traumatique soient fréquemment ignorés au décours d'un épisode psychotique.



### **3/ Facteurs de risque de stress post-traumatique consécutif à un épisode psychotique**

Tous les sujets qui expérimentent un ou plusieurs épisodes de psychose ne développent pas un trouble stress post-traumatique. Différents facteurs de risque ont pu être identifiés, certains étant des facteurs de risque généraux de stress post-traumatique, d'autres étant spécifiques à l'expérience de la psychose.

*a/ Les facteurs de risque de trouble stress post-traumatique sont fréquemment présents dans les troubles psychotiques*

Chez l'adulte, l'existence d'un traumatisme antérieur est un facteur de risque de trouble stress post-traumatique après une nouvelle situation à potentiel traumatique; il n'est donc pas surprenant de retrouver ce même facteur de risque dans le cas du stress post-traumatique secondaire à un épisode psychotique. Les autres facteurs de risque sont (Ozer et al., 2003 et Brewin et al., 2000 *in* (18)) :

- l'existence d'un trouble de l'adaptation (ce qui inclut l'existence d'un trouble psychiatrique) ;
- les antécédents familiaux de trouble psychiatrique ;
- le degré de menace perçu ;
- le maintien de la menace perçue après l'événement traumatique ;
- la réponse émotionnelle au moment de l'événement ;
- la sévérité du traumatisme ;
- le manque de soutien social ;
- l'existence d'un stress additionnel

La plupart de ces facteurs de risque sont inhérents à la psychose (trouble de l'adaptation, stress additionnel) ou fréquemment associés à elle (antécédent familial de trouble psychiatrique, manque de soutien social). L'atteinte fréquente de la cognition sociale dans la schizophrénie n'épargne pas l'expression émotionnelle et la régulation des émotions, ce qui pourrait participer à la constitution de troubles stress post-traumatiques au décours des épisodes de psychose. Quant à la notion de « menace », Ehlers et Clark (19) soulignent l'influence de divers facteurs : la honte associée à l'événement traumatique, ce qui peut se traduire pour la schizophrénie par les différents niveaux de stigmatisation ; une impression de menace persistante (comme le risque de rechute dans le cas de la schizophrénie (20)) ; une menace des objectifs de vie ; la peur de perdre le contrôle ; la peur de devenir intolérable pour les autres. Chacun de ces facteurs est potentiellement présent au moment d'un épisode psychotique et au décours d'un tel épisode.

Morrison et al. citent les caractéristiques d'un événement qui peuvent contribuer à une expérience traumatique (17). Là encore, plusieurs sont potentiellement présents dans l'expérience psychotique. Citons en particulier la sévérité et l'intensité du traumatisme ; le degré de terreur, d'horreur (en relation avec les symptômes mais aussi avec les modalités de soins éventuellement) ; la durée de l'impact ; le caractère inattendu de l'événement ; la présence d'une menace après l'événement, déjà citée ; le ratio entre ressources perdues et ressources disponibles, généralement défavorable ; les aspects culturels et symboliques de l'événement, qui nous renvoient là aussi à la notion de stigmatisation.

***b/ Le traumatisme infantile comme facteur de risque de trouble stress post-traumatique associé à la psychose***

La prévalence des antécédents traumatiques dans la biographie des personnes avec schizophrénie est très élevée. Ils sont d'ailleurs considérés comme un des facteurs étiopathogéniques des troubles du spectre schizophrénique (21).

Il a pu être établi que les traumatismes infantiles avec ou sans stress post-traumatique associé constituent des facteurs de risque majeurs de trouble stress post-traumatique post-psychotique (risque multiplié par 27 par rapport aux sujets sans antécédent traumatique), indépendamment de la durée de psychose non traitée (*duration of untreated psychosis* ou DUP), de la sévérité des symptômes psychotiques et de l'âge de début des troubles (22). Cette augmentation de risque pourrait être le reflet d'une majoration de la réactivité au stress, conséquence des traumatismes survenus dans l'enfance (23). D'autres auteurs estiment que l'exposition à un traumatisme dans l'enfance prédispose à une expérience majorée de la détresse émotionnelle associée aux expériences psychotiques et à un sentiment de contrôle moindre sur ces expériences, ce qui expliquerait la fréquence de la comorbidité dans cette sous-population (24).

***c/ Autres facteurs de risque identifiés***

Dans une étude quantitative publiée en 2009, Beattie et al. mettent en évidence quatre facteurs de risque indépendants de symptômes post-traumatiques au décours d'un épisode psychotique, schizophrénique ou non (18). Ils retrouvent l'existence d'un traumatisme infantile, et ajoutent la présence de symptômes du registre thymique et l'usage de la contrainte. Le dernier facteur prédictif concerne les relations avec les professionnels. Ils citent la disponibilité réduite des soignants, le manque de constance dans les relations

thérapeutiques, le sentiment d'être un poids pour l'équipe de soin ou encore la pression perçue à aller mieux pour quitter l'hôpital.

## **B/ Vers la notion de détresse psychologique**

### **1/ Remise en cause progressive de la notion de trouble stress post-traumatique post-psychotique**

En 2015, l'équipe de Dunkley questionne la notion d'état de stress post-traumatique appliquée aux épisodes psychotiques (25). En effet, un premier épisode de psychose ne suffit pas à remplir le critère A1 de la définition de l'état de stress post-traumatique selon le DSM IV-TR :

*« Le sujet a vécu, a été témoin, ou a été confronté à un événement ou à des événements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être très gravement blessés ou bien ont été menacés de mort ou de grave blessure ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée. » (26)*

Le DSM-IV ajoutait à ce critère un deuxième qui ouvrait cette définition vers la dimension subjective du trauma :

*« La réaction du sujet à l'événement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur. » (26)*

Ce critère disparaît de la dernière version du DSM, conséquence du manque de spécificité des termes employés, selon Galliot et al. (15). Cette nouvelle définition du trouble stress post-traumatique limite donc le diagnostic à des situations traumatiques dans lesquelles l'intégrité physique de la personne ou d'un de ses proches est menacée, ou aux cas d'exposition répétée dans le cas de professionnels de premier recours (27). Cette définition exclut les situations de

menace à l'intégrité psychique, à l'inverse de celle du DSM-IV-TR. Ainsi, dans l'optique du DSM-5, il n'est pas possible de parler de psychotraumatisme post-psychotique, sauf dans les situations exceptionnelles où l'intégrité physique de la personne serait menacée ou atteinte du fait de ses troubles mentaux. Par ailleurs, le stress post-traumatique ne fait plus partie des troubles anxieux mais intègre désormais partie une catégorie nouvelle intitulée « Troubles liés aux traumatismes et au stress ».

En principe, il ne devrait donc plus y avoir de mention de trouble stress post-traumatique dans les articles utilisant le DSM après 2013. De nouveaux termes sont donc nécessaires pour définir l'entité jusque-là décrite sous le terme « trouble stress post-traumatique post-psychotique ». Le terme « détresse psychologique » a été avancé par certains auteurs (25, 28, 29).

## **2/ Définition de la détresse psychologique**

Devant ces difficultés à définir la notion de psychotraumatisme post-psychotique, certains auteurs choisissent d'utiliser plutôt la notion de détresse psychologique, notion que nous utiliserons préférentiellement dans la suite de ce travail. Le terme apparaît sans unité sémantique dès les années 1970, mais c'est la définition de Ridner qui est retenue le plus souvent (30). Contrairement à la notion de psychotraumatisme qui tend à être objectivable, la détresse psychologique est par définition subjective. Elle est définie par cinq invariants :

- Incapacité perçue à faire face à un stressor de manière efficace, basée sur la conviction qu'il n'existe pas de solution ou sur l'incapacité à résoudre le problème rencontré.



- Changement du statut émotionnel, se manifestant par de l'anxiété, de l'irritabilité voire de l'agressivité, une thymie basse, des pleurs, des idées auto-dépréciatives, un isolement, une hyperactivité, des rires inappropriés.
- Un inconfort ressenti par la personne, prenant la forme d'une tristesse, de douleur, de souffrance, de colère, d'hostilité
- La communication de cet inconfort, verbale (perte d'espoir, peur, plainte douloureuse, insomnie, silence) ou physique (expression faciale inquiète, présentation négligée, évitement du regard).
- Un préjudice permanent ou temporaire, prenant des formes variées, allant de la douleur ou de l'hypertension artérielle jusqu'au suicide.

La détresse psychologique peut apparaître sous certaines conditions : existence d'un stressor, qu'il soit perçu comme une menace pour l'intégrité de la personne, l'association d'une perte de contrôle perçue ou effective et d'une incapacité à faire face.

### **3/ Relation entre détresse psychologique et trouble stress post-traumatique**

En comparant un groupe de patients avec trouble stress post-traumatique et un groupe sans stress post-traumatique, Shaw et al. considèrent que la détresse psychologique joue un rôle important pour déterminer quels sujets vont développer un psychotraumatisme post-psychose (le terme ne préjugeant pas ici de l'association avec le vécu subjectif de la psychose, une iatrogénie ou les deux) (32). Ils notent également que les éléments qui causent le plus de détresse ne sont pas nécessairement ceux qui semblent les plus traumatiques *a priori* ; le groupe avec PP-PTSD ne rapporte pas plus d'expériences à potentiel traumatique,

mais il les note plus pénibles (*distressing*). Cependant ce travail étant rétrospectif, ses résultats doivent être considérés avec circonspection.

A l'inverse, une étude prospective plus récente ne retrouve pas de prédisposition au développement d'un trouble stress post-traumatique à 18 mois de suivi en fonction de la détresse perçue pendant l'épisode psychotique (33). Cette étude manque cependant de puissance statistique. Des travaux complémentaires demeurent nécessaires à ce jour.

Dans la suite de ce travail, nous préférons le terme « détresse psychologique » à celui de psychotraumatisme, ce qui nous permettra d'élargir le tour d'horizon des facteurs considérés comme violents par des usagers des services de santé mentale. Nous reviendrons plus loin sur la définition du terme violence utilisée ici. Qu'il y ait ou non une continuité de la détresse psychologique au traumatisme psychique, ou que le lien entre les deux soit plus complexe, la perpétuation des circonstances qui permettent l'apparition de l'un comme de l'autre ne peut être compatibles avec l'impératif de non-malfaisance, du moment que l'existence de telles circonstances est *attestée*, autrement dit qu'il en est rendu témoignage.

## **C/ Conséquences de la comorbidité post-traumatique et de l'association d'une détresse psychologique**

Au-delà d'un aspect épidémiologique, l'intérêt que nous pouvons porter à un co-diagnostic est d'abord lié à l'existence de conséquences fonctionnelles voire vitales de cette association.

La comorbidité post-traumatique implique des risques majorés, dans une population déjà soumise à des risques psychosociaux et pronostiques importants. La revue de la littérature de Galliot et al. (15) fait la synthèse de ce cumul de risques, identifiés par de multiples travaux :

- plus haut niveau de déficit interpersonnel type aliénation et attachement insécure ;

- diminution de la qualité de vie en terme de santé mentale et de santé physique, de vie professionnelle, amicale, sexuelle et de capacité à gérer les tâches domestiques ;
- augmentation des symptômes de dépression et d'anxiété ;
- augmentation du risque suicidaire.

De la même manière, la définition initiale de la détresse psychologique par Ridner implique l'existence d'un préjudice de gravité variable (30). D'autres auteurs rappellent que le diagnostic de trouble stress post-traumatique dans le contexte d'une maladie mentale grave prédit une évolution plus sévère au plan de la santé mentale, un recours plus important aux services de santé (pas uniquement de santé mentale), une satisfaction moindre par rapport à ces services, et une satisfaction plus faible concernant sa vie (32).

Pour chacune de ces raisons, le travail d'identification des facteurs de détresse voire de traumatisme psychique doit être poursuivi.

Le vécu subjectif de la psychose ne pouvant être ciblé directement, c'est au niveau de la prévention primaire (repérage des sujets à risque, diagnostic précoce, prise en charge spécifique en phase prémorbide et pour les sujets à ultra haut risque de psychose) et secondaire (prévention de la rechute) que se situent les enjeux. Ces orientations ne seront pas abordées dans la suite de ce travail.

Une partie non négligeable des traumatismes faisant suite à la psychose est reliée aux modalités des soins, isolément ou conjointement à l'expérience subjective des symptômes psychotiques. Nous explorerons maintenant les sources spécifiques de détresse, telles qu'elles ont pu être identifiées par des patients au décours d'un épisode de psychose.

## **PARTIE II – Analyse de témoignages de personnes ayant une schizophrénie à fin d’identification des différents types de détresse associée aux soins**

Comme nous l’avons vu en introduction, la parole des personnes avec schizophrénie s’est peu à peu libérée depuis les années 1980. Depuis cette époque, les études internationales ont également fait davantage de place à la parole des patients, notamment via l’expansion des études de type qualitatif. Nous ferons la synthèse de plusieurs sources choisies pour leur complémentarité et leur diversité : études qualitatives internationales, récits de vie issus de cohortes locales, témoignages publiés sous forme de livres, blogs. Nous faisons l’hypothèse que les études qualitatives étant généralement réalisées par des professionnels de la santé mentale, elles présentent un biais au niveau du recueil des données. En effet, même si les expérimentateurs ne font pas partie des équipes ayant assuré les soins, en tant que représentants de l’institution psychiatrique, la parole qui leur est adressée peut être modulée. Le discours pourrait aussi bien être péjoré que censuré. Les récits spontanés tels que les livres ou les blogs sont soumis à un autre type de biais, celui du recrutement des auteurs. En effet, seul un petit nombre de personnes ayant une schizophrénie prend la parole par ces moyens. Il est probable que ce petit nombre ne soit représentatif ni de la diversité clinique des troubles schizophréniques, ni de l’expérience des soins psychiatriques. Là encore, la direction de ce biais n’est pas connue ; il pourrait s’agir aussi bien d’une prise de parole péjorative, dans une visée de revendication, que d’un discours mélioratif dans un but de déstigmatisation ou d’encouragement adressé à d’autres personnes ayant un trouble schizophrénique ou à leurs proches. L’utilisation de plusieurs types de sources nous semble utile afin de diminuer ces deux catégories de biais.

## **A/ Apports des études qualitatives sur la prise en charge hospitalière du premier épisode psychotique**

L'étude de la psychose a connu une évolution intéressante pour ce qui est de la communication et donc de la connaissance de l'expérience intime de la maladie, grâce à la réalisation d'études qualitatives auprès de patients. L'approche qualitative de l'étude de la schizophrénie a d'abord donné une large place aux proches et aux professionnels de santé. Ainsi, une métasynthèse publiée en 2010 citait 30 études parmi lesquelles 17 donnaient la parole aux proches (33). Les études qualitatives réalisées auprès des patients eux-mêmes ont permis de revenir au plus proche de l'expérience subjective de la psychose et des soins. Elles se sont intéressées à la description des symptômes, à la phase prodromale de la maladie, aux dynamiques relationnelles ou encore à l'accès aux soins. Ces travaux permettent de recueillir des informations nouvelles ou difficiles à évaluer par l'abord quantitatif.

### **1/ Etudes qualitatives internationales**

Nous nous intéresserons ici à des études qui ont exploré spécifiquement les expériences traumatiques ou de détresse psychique. La plupart s'intéressent à l'expérience traumatique dans sa globalité ; nous avons donc extrait uniquement les données pertinentes pour notre travail, c'est-à-dire les situations de détresse psychique prenant leur source dans les modalités de soins utilisées. Les mots-clés utilisés pour les rechercher dans Pubmed étaient : schizophrenia/psychosis/first episode of psychosis - qualitative study – distress – trauma - PTSD – experience of psychosis. Les études retenues s'intéressaient à l'expérience de patients exclusivement ou comportaient des résultats consacrés spécifiquement à l'expérience des patients, étaient des recherches qualitatives ou qualitatives et quantitatives.

*a/ Principales études qualitatives réalisées auprès de patient concernant l'expérience traumatique des soins*

Quelques études se sont focalisées sur le traumatisme psychique associé à la psychose. Les résultats détaillés ici sont présentés de façon synthétique dans le tableau I. Tarrier *et al.* (2007) s'intéressent aux conséquences subjectives du premier épisode de psychose, avec un intérêt spécifique pour le psychotraumatisme et les conduites suicidaires (34). Ce travail est à la fois qualitatif et quantitatif. Parmi les 35 participants, 28 (soit 87,5%) rapportent une expérience traumatique de l'hospitalisation, et 19 (soit 59,4%) rapportent des aspects traumatiques relatifs au traitement reçu. Les aspects traumatiques relatifs à l'hospitalisation incluent la peur d'être hospitalisé, le manque de sensibilité lors d'une intervention de police, la peur des autres patients, les attitudes négatives du personnel soignant, le fait d'être forcé à prendre un traitement.

Tan *et al.* (2014) abordent ce qu'ils nomment « processus iatrogènes », sources de détresse ou de traumatisme pendant un premier épisode psychotique (28). A partir d'entretiens semi-structurés conduits auprès de huit participants, ils élaborent un modèle théorique de l'ajustement dans le premier épisode psychotique. Ils citent trois grandes catégories de « processus iatrogènes » : détresse liée aux expériences de vie, détresse psychologique et détresse due au système. Cette dernière catégorie est subdivisée en trois points : être dans un service de psychiatrie, la réaction des autres et le désavantage social. Le thème de l'hospitalisation est particulièrement investi par les participants, qui rapportent avoir vécu comme un « choc » d'être à l'hôpital à un âge jeune, et de devoir trouver seul les moyens de s'ajuster à un environnement inconnu. Ils rapportent une expérience négative de l'hôpital, en particulier ils témoignent du sentiment de ne pas avoir reçu une aide adéquate, de la contrainte aux soins, des traitements imposés, de la restriction de liberté et de la perte d'intimité.



Lu *et al.* (2017) ont cherché à mettre en évidence les aspects perçus comme traumatiques parmi les symptômes, d'une part, et les traitements reçus, d'autre part (35). Ils ont fait ensuite préciser quelle réaction émotionnelle avait occasionné l'aspect considéré comme le plus traumatique dans chacune des catégories, pendant et après l'événement. Les soixante-trois sujets avaient vécu un épisode psychotique au cours des six dernières semaines, inaugural ou non. Nous reprenons ici uniquement les résultats qui concernent le traitement. Les participants considèrent comme traumatique d'être hospitalisés longtemps sous contrainte, les effets indésirables gênants des médicaments, les traitements coercitifs tels que la contention ou les traitements imposés, l'exposition à d'autres patients dont des patients agressifs, les mauvais traitements reçus de professionnels de santé. Les émotions associées à ces situations traumatiques étaient la colère, la tristesse, la perte de confiance et le sentiment d'être impuissant.

Les travaux de Dunkley *et al.* (2015) mettent en question la notion d'état de stress post-traumatique au décours d'un épisode psychotique (25). Ce terme leur paraît insuffisant pour saisir l'ensemble des aspects de la détresse liée au premier épisode psychotique. En effet, les résultats de leur travail indiquent que le traumatisme lié à la psychose dépasse temporellement l'épisode aigu et inclut non seulement des symptômes d'allure post-traumatique, mais aussi un impact plus global sur l'identité, les relations et la vision du monde. Il s'agit d'une étude qualitative longitudinale, réalisée auprès de dix participants dans les suites d'un premier épisode de psychose ; un premier entretien était conduit dans les trois à six mois suivant l'épisode, un second trois mois plus tard. L'originalité de ce travail a consisté à interroger des proches et des professionnels de santé en parallèle du deuxième entretien. Les participants rapportent plusieurs sources de détresse : le traitement perçu comme imposé, le sentiment de perte de contrôle sur soi et ses interactions avec les autres à cause des symptômes, la stigmatisation, l'éloignement des autres, le sentiment de perte et de déficit, le sentiment

d'impuissance lié à la chronicité de la maladie. Concernant le traitement, ils détaillent en évoquant une discipline externe abusive et impersonnelle, parlent de traitement forcé et de surveillance ; ils ressentent de la colère, de la peur, avaient l'impression de ne pas être entendus et d'être impuissants. Les données recueillies auprès des professionnels de santé qui ont accompagnés les participants retrouvent plusieurs de ces thèmes, mais pas celui concernant le traitement ni le sentiment de perte de contrôle. Ils insistent plutôt sur la prise de conscience de la maladie comme un problème permanent.

En 2019, citons le travail de Wood et collaborateurs (36). Il s'agit d'une étude qualitative semi-structurée donnant la parole à la fois à douze patients pendant leur hospitalisation, première ou non, et à douze membres de l'équipe pluridisciplinaire de la même structure de soins. L'objectif était d'examiner les priorités de soins pour les patients, à travers leur propre perspective d'une part, celle des professionnels d'autre part, et de rechercher les convergences et différences entre ces deux points de vue. Parmi les réponses des patients, un axe concerne le manque de contrôle et de collaboration dans le soin. Les participants évoquent une admission traumatisante, une désorientation ; ils déplorent des soins inflexibles et peu clairs, une approche pharmacologique dominante au détriment d'autres approches, la pauvreté des relations avec les professionnels.

### ***b/ Métasynthèses d'études qualitatives***

Si la méta-analyse qualitative a pour objectif de combiner les résultats de plusieurs études qualitatives étudiant le même phénomène, la métasynthèse vise également à en donner une interprétation nouvelle, sans s'arrêter à une sommation de données (37). Les deux travaux cités ici sont présentés comme des métasynthèses par leurs auteurs.

Une métasynthèse de quatre-vingt-dix-huit études qualitatives consacrée à l'expérience de la psychose (38), rassemble au total 1945 participants dont un tiers après un premier épisode

psychotique et deux tiers ayant un diagnostic de psychose chronique. Le premier axe thématique retrouvé par les auteurs est consacré à la perte. Une des sous-catégories intitulée « perte du self » comporte plusieurs niveaux de perte d'autonomie, conférant le sentiment que les décisions sont prises par d'autres pour soi et celui de ne pas être pleinement respecté. Les participants évoquent plus spécifiquement le sentiment d'être infantilisé ou pris pour un cobaye, de ne pas être jugé digne d'intérêt en tant que personne, l'intérêt étant reporté sur les symptômes et les traitements, ou encore de ne pas être pris au sérieux quant aux plaintes somatiques. Les effets secondaires des traitements participent au sentiment de perte du self, ils ont également un rôle dans la perte du sentiment de sécurité dans son propre corps. Les auteurs observent que souvent, les échanges avec les professionnels de la santé mentale ont pour conséquence la perte ou la baisse de l'espoir.

Le terme « traumatisme post-psychotique » étant sujet à discussion, l'équipe de Griffiths a préféré choisir la notion de détresse intrapersonnelle et interpersonnelle pour sa revue de la littérature et métasynthèse sur le premier épisode psychotique, publiée en 2019 (29). Les trente-trois études retenues proviennent de huit pays. Les épisodes psychotiques considérés ont pris place entre 1996 et 2016. Parmi les causes de détresse interpersonnelle, qui nous intéressent plus spécifiquement, les participants citent les abus et expériences de vie traumatiques, les contacts avec les professionnels de santé, les relations personnelles (sentiment d'être déconnectés des proches et de la famille) et la stigmatisation. Les reproches adressés aux équipes médicales et de soin sont précisés. Les participants évoquent notamment : ne pas avoir été traités comme ils l'auraient voulu, voir les professionnels s'adresser à leurs proches plutôt qu'à eux ce qui les excluait, les questions intrusives, le sentiment de ne pas être pris au sérieux, les modalités de l'annonce diagnostique, les effets secondaires des traitements et d'autres problèmes liés au traitement, l'admission à l'hôpital, y être retenu contre son gré, la perte de contrôle, les restrictions et la perte des activités

habituelles valorisantes, leurs idées préconçues sur la psychiatrie antérieures à l'admission. Les auteurs mettent l'accent sur la perte de contrôle dans la survenue et le maintien de la détresse lors du premier épisode de psychose.

### *c/ Synthèse des données issues de la recherche qualitative*

Les études qualitatives présentées plus haut peuvent être artificiellement synthétisées pour mettre en évidence les points saillants qui en résultent. Nous avons choisi de présenter les résultats d'analyse primaire et d'analyse secondaire conjointement. En principe, les deux métasynthèses présentées devraient reprendre l'ensemble des points majeurs en les réinterprétant. Le tableau I laisse apparaître que ce n'est pas le cas, en tout cas concernant la métasynthèse de McCarthy-Jones et collaborateurs. On remarquera toutefois qu'elle est antérieure aux études spécifiquement orientées vers la recherche de sources de traumatisme iatrogène ou de détresse liée aux soins. Ainsi, on observe que l'identification de ces sources de détresse psychique est très récente dans la littérature internationale. A l'inverse, le travail de Griffiths publié en 2019 fait une synthèse presque complète de ce que nous avons trouvé ailleurs (29). Seules trois études étaient citées par les deux métasynthèses, il ne s'agissait d'études différentes de celles que nous avons citées précédemment. Elle relève une seule source de détresse qui n'était pas identifiée par les cinq études qualitatives de taille modeste à intermédiaire, l'annonce diagnostique. Nous verrons plus loin qu'il s'agit d'une source de détresse fréquemment citée par les auteurs publiés et les blogueurs. Le nombre d'études qualitatives utilisées pour cette métasynthèse (trente-trois) est très supérieur au nombre d'études que nous avons citées plus haut ; cela s'explique en premier lieu par des critères de recherche plus larges, sans changement majeur quant aux résultats. Pourtant, seule une des cinq études qualitatives que nous avons citées était incluse dans cette métasynthèse (28).

On peut rassembler les treize sources de détresse identifiées en cinq catégories :

- Détresse liée aux préconceptions sur la psychiatrie ;
- Détresse liée à l'attitude des professionnels de santé, lors de l'admission, de l'annonce diagnostique et l'ensemble des attitudes négatives envers les usagers ;
- Détresse liée aux autres contacts interpersonnels : avec les autres patients, la perte d'intimité et la modification des relations aux proches ;
- Détresse liée à la coercition et à ses conséquences : les traitements contraints, l'enfermement et son corollaire, la perte des activités habituelles par restriction de liberté ;
- Détresse liée au traitement : effets indésirables des traitements médicamenteux, inadéquation entre le souhait du patient et le traitement reçu, sentiment de perte de contrôle.

On peut s'interroger sur la qualification des préconceptions sur la psychiatrie comme source de détresse liée aux soins. Ce choix relève d'une hypothèse, celle de la responsabilité des pratiques de soin, des actes et du discours des professionnels de la santé mentale sur la représentation communautaire de la psychiatrie. On pense bien sûr à l'image classique de l'asile dont on ne sort plus. Pourtant, ce serait négliger l'impact de nos pratiques actuelles, que nous ne devrions pas omettre, ne serait-ce qu'à cause du pourcentage non négligeable de la population qui se retrouve à un moment de sa vie en contact avec la psychiatrie, pour soi ou pour un proche.

Premier auteur	Tarrier (34)	Tan (28)	Dunkley (25)	Lu (35)	Wood (36)	McCarthy-Jones (38)	Griffiths (29)
Année	2007	2014	2015	2017	2019	2013	2019
Type d'étude	Quantitatif et qualitatif	Qualitatif	Qualitatif	Qualitatif	Qualitatif	Métasynthèse	Métasynthèse
Nombre de sujets	35	8	10	63	12	1945	inconnu
Objectif	Conséquences subjectives	« Processus iatrogènes »	Sources de détresse	Aspects traumatiques des soins	Priorités de soins	Expérience de la psychose	Détresse intra et interpersonnelle
Préconçus sur la psychiatrie	Peur d'être hospitalisé	Etre à l'hôpital à un âge jeune					Idees preconçues
Admission	Manque de sensibilité				Admission traumatisante		Admission à l'hôpital
Annonce diagnostique							Annonce diagnostique
Attitudes négatives des professionnels de santé	Attitudes négatives des soignants		Discipline externe abusive et impersonnelle - surveillance	Mauvais traitements reçus de professionnels de la santé	Pauvreté des relations avec les professionnels	Infantilisation, sentiment d'indignité, manque de respect, corps délaissé	Questions intrusives - sentiment de ne pas être pris au sérieux
Autres patients	Peur			Autres patients +/- agressifs			
Perte d'intimité		Perte d'intimité					
Relation à l'entourage personnel		S'ajuster seul à un environnement inconnu					Parole adressée plutôt aux proches – « déconnexion »
Contrainte aux soins	Traitement imposé	Contrainte, traitement	Traitement perçu imposé	Contention, traitement imposé	Soins inflexibles et peu clairs		
Enfermement		Restriction de liberté		Hospitalisation contrainte longue			Etre retenu contre son gré
Perte des activités habituelles							Perte des activités valorisantes
Effets indésirables des traitements				Effets indésirables gênants des médicaments		Effets secondaires, insécurité dans son corps	Effets secondaires et autres problèmes
Inadéquation entre traitement reçu et souhaité		Sentiment de ne pas avoir reçu une aide adéquate			Approche pharmacologique prééminente		Ne pas avoir été traités comme ils l'auraient voulu
Sentiment de perte de contrôle			Sur soi et ses interactions avec les autres		Manque de contrôle et de collaboration dans le soin	Perte d'autonomie, décisions prises par d'autres	Perte de contrôle

Tableau I – Comparatif et principaux résultats issus des études qualitatives publiées



## **2/ Etude de récits autobiographiques issus de deux protocoles de recherche en cognition**

Il nous semble intéressant de confronter les résultats de ces différents travaux qualitatifs publiés à nos propres résultats, issus de deux protocoles de recherche sur la mémoire autobiographique réalisés à Strasbourg. En effet, les travaux utilisés précédemment sont issus d'études majoritairement nord-américaines ou britanniques. Il convient donc de vérifier que leurs résultats s'accordent au contexte local.

Les sources utilisées sont des propos recueillis et transcrits verbatim, racontés à la première personne. Il s'agit soit d'un récit de vie non dirigé, soit de souvenirs considérés comme importants par la personne interrogée car jouant un rôle de pilier identitaire pour elle (« self-defining memories »). Initialement, ces données ont été recueillies afin de conduire des travaux sur la mémoire autobiographique (39, 40). Ils offrent l'avantage de recueillir une parole qui se veut libre bien qu'il s'agisse d'un contexte de recherche, et se rapprochent en cela des données pouvant être recueillies dans une étude semi-dirigée à l'image de celles présentées plus haut. Leur inconvénient principal est de ne pas cibler les souvenirs liés à l'hospitalisation ; pour autant, parmi les cinquante personnes avec schizophrénie ayant participé à ces deux travaux de recherche, 41 (82%) évoquaient spontanément la pathologie et 35 (70%) parlaient des soins, dans leurs aspects traumatiques pour 23 d'entre eux (46%).

### ***a/ Méthodologie***

Notre travail a consisté en une lecture répétée de ces récits, puis en la sélection exhaustive des extraits concernant des aspects traumatiques des soins, convertis ensuite en idées-clés, secondairement rassemblées en un document unique croisant les deux cohortes. Les thématiques ainsi abordées ont été confrontées aux données issues des travaux qualitatifs

présentés précédemment, afin d'observer si les thématiques évoquées étaient les mêmes, si certaines étaient absentes ou au contraire si de nouvelles apparaissaient. Notre hypothèse était que la plupart des aspects issus des études qualitatives, incluant généralement un plus petit nombre de patients, devaient être retrouvés parmi ces deux cohortes, bien que l'objet de la recherche ne soit pas explicitement le vécu traumatique des soins.

### ***b/ Résultats***

Les résultats de l'analyse, résumés en idées-clés, sont classés en fonction des catégories et sous-catégories de sources de détresse identifiées par les études qualitatives présentées précédemment. Le classement des résultats est présenté dans le tableau II.

Les résultats issus de cette cohorte peuvent être classés en huit catégories, cinq étant communes aux résultats des études qualitatives précitées, trois sont nouvelles : il s'agit des sources de détresse liées au défaut d'information, à l'organisation des soins et à l'environnement hospitalier.

#### ➤ Détresse liée aux préconceptions sur la psychiatrie

On retrouve ici la peur des traitements, notamment la possibilité de l'électroconvulsivothérapie ; la peur d'être « maîtrisé » ; le sentiment de honte d'être hospitalisé dans un service de psychiatrie.

*« J'ai prévenu personne que j'étais là-bas parce que j'avais honte d'y être quand même. »*

(Sujet 16)

#### ➤ Détresse liée à l'attitude des professionnels de santé

L'admission était un moment particulièrement difficile pour plusieurs usagers, certains la décrivant en détail. Les attitudes négatives des professionnels de santé consistent en des propos inadaptés, allant parfois jusqu'au mensonge.

*« [Le médecin des urgences] a fait débarquer les infirmiers de tous les services, parce qu'ils étaient une dizaine. Quand j'ai vu arriver, débouler tous ces malabars, j'ai dit : « c'est bon, c'est bon, je le prends [le traitement] ». J'ai levé les mains en fait, comme si, comme si ils allaient me tirer dessus. Elle m'a dit : « Non c'est trop tard, on l'a mis dans la seringue en fait ». A partir de là, ils m'ont mis les fesses à l'air sur une civière, ils m'ont fait la piqûre dans les fesses, ils m'ont sanglé dans la civière, et voilà, c'est là qu'elle m'a dit : « Si vous l'aviez prise, vous auriez pu rentrer chez vous, maintenant vous allez à [lieu d'hospitalisation]. » (Sujet 23)*

*« J'ai demandé au médecin qu'elles étaient mes chances de m'en tirer ou de pas m'en tirer, il m'a dit : « Ouais vous avez à peu près 50% de chances. » Donc bon j'ai eu quand même sur le coup peur de... ben en fait je pensais que ça serait...que le rideau il viendrait d'un coup en fait. Bon j'ai eu de la chance ça s'est bien terminé. » (Sujet 60)*

➤ Détresse liée aux autres contacts interpersonnels

On retrouve ici les contacts avec les autres patients, notamment l'hétéro-agressivité, l'aspect physique effrayant, les troubles du comportement. Ils citent aussi les vols à l'hôpital. Un sujet relate l'installation en chambre d'isolement d'un autre patient.

*« Au moment où on le maîtrise, est-ce qu'il va se passer quelque chose de grave ? Est-ce qu'on peut me maîtriser moi aussi ? » (Sujet 5)*

*« Le transfert à [hôpital], c'est affreux. Que des drogués, des voleurs de cigarettes, de sous. » (Sujet 22)*

« Donc j'ai regardé un de mes voisins de table, et il a dit, il a fait comme ça, on a suivi nos regards, et moi ça m'a fait peur, et il avait un regard fixe aussi. » (Sujet 61)

➤ Détresse liée à la coercition et à ses conséquences

La contrainte aux soins est citée dans plusieurs dimensions : contention physique, isolement parfois prolongé, injection intramusculaire imposée.

« Je me suis réveillé à l'hôpital. Je suis resté trois jours en isolement, ils n'arrêtaient pas de me piquer. » (Sujet 38)

« J'avais l'impression qu'ils voulaient me tuer en vrai. Me tuer vraiment. Je crois que c'était la fin de ma vie, et voilà c'était la fin. Il fallait mourir. Ils m'ont dit : « Vous prenez les médicaments ». Je dis non. Ils me disent : « Si vous ne prenez pas le médicament on vous fait la piqûre ». Je dis « Non, je ne prends pas le médicament ». Finalement on s'est battu et ils m'ont fait la piqûre. » (Sujet 37)

Plusieurs parlent de l'enfermement, dans ses composantes d'hospitalisation sous contrainte et de restriction d'aller et de venir, comme sources de détresse psychique.

« Mon hospitalisation. Beaucoup de colère. Beaucoup de stress. Et des souvenirs assez confus. On m'avait shooté de médocs et j'étais un peu dans les vapes. Sentiment d'impuissance aussi. D'être enfermé. De ne pas pouvoir bouger. Voilà quoi. Ça m'a fait plus de mal que de bien. Puis euh...un grand sentiment de colère. Je n'ai pas du tout aimé la rentrée en matière. En contention directe. Très mal vécu. Voilà quoi. » (Sujet 15)

➤ Détresse liée au traitement

Le traitement est souvent évoqué, du point de vue des effets indésirables, au premier rang desquels la sédation est le plus fréquemment citée. Plusieurs parlent de la prise de poids liée au traitement. Une personne témoigne de dyskinésies aiguës.

*« Comme je faisais du sport, j'essayais de faire du sport, mais j'étais plus compétitif, j'étais une loque, j'ai arrêté le traitement. Puis j'ai rechuté, puis de nouveau à l'hôpital. »*

(Sujet 38)

*« J'ai stabilisé les médicaments, maintenant je diminue le traitement mais l'inconvénient c'est que j'ai pris beaucoup de poids et que des fois j'ai un retard psychique comparé à avant. »* (Sujet 48)

Certains citent une inadéquation entre leur souhait concernant le traitement et ce qu'ils reçoivent en effet, notamment en termes d'efficacité.

*« J'étais hospitalisé une fois parce que je ne dormais pas alors ils ont cherché un traitement mais ça n'avait pas marché. J'avais toutes les nuits la voix méchante mais la nuit elle était encore plus méchante que la journée. »* (Sujet 21)

➤ Détresse liée au défaut d'information

Le manque de renseignements peut concerner le diagnostic ou les traitements reçus. Un des sujets déplore de ne pas avoir été informé de son devenir après son passage aux urgences.

*« En 97 j'ai disjoncté, je me suis retrouvée hospitalisée pour la première fois. Finalement je suis sortie de l'hôpital on m'a rien dit, on m'a donné des traitements et on m'a pas dit ce que j'avais. »* (Sujet 54)

*« [Le médecin des urgences] est revenue avec un petit gobelet avec un liquide rose transparent, et elle m'a dit : « Buvez ça et vous pouvez rentrer chez vous », quelque chose comme ça ou « Buvez ça » et moi j'ai vu son truc là, j'ai pas voulu le prendre en fait, et j'ai dit : « Non, je bois pas ça ». Pour moi c'était de la drogue, je savais pas ce que c'était et elle m'a pas du tout expliqué ce que c'était, je crois que c'était du Théralène en fait, ça devait être pour que je passe une nuit calme en fait. Mais comme elle m'a pas dit que c'était un médicament, que c'était un somnifère, que ça allait me*

*calmer, que mes secousses dans les jambes c'était peut-être une crise d'angoisse ou quelque chose comme ça, à partir de là j'étais pas du tout rassurée, pour moi c'était de la drogue, je savais pas du tout ce qu'ils allaient faire de moi ensuite. » (Sujet 23)*

➤ Détresse liée à l'organisation des soins

Un participant signale avoir dû refaire le même récit à un grand nombre d'intervenants différents. D'autres rapportent avoir été admis dans une unité fermée alors que leur état clinique ne le nécessitait pas, faute de place dans les unités ouvertes de l'établissement.

*« [Le médecin psychiatre des urgences] voulait me faire hospitaliser en milieu ouvert. Il y avait plus de place. Et j'ai été hospitalisé le temps que se libère une place en milieu fermé, et ça je l'ai mal vécu. Les hospitalisations et particulièrement celle-là j'y repense souvent. Je ne sais pas si c'est le fait d'avoir été en milieu fermé, mais j'ai l'impression que les bouffées délirantes se sont faites plus fortes, encore durant mon séjour à l'hôpital. » (Sujet 44)*

➤ Détresse liée à l'environnement hospitalier

Les participants signalent le bruit qui règne dans les services hospitaliers la nuit. Une personne fait le récit de sa prise en charge dans un service d'urgences générales, qui fait partie intégrante du parcours d'un grand nombre de patients :

*« C'était dans un sous-sol, il faisait très sombre, il y avait un infirmier ou le gardien de nuit qui m'amenait dans ma chambre et j'étais apeuré, bloqué. Il m'a montré ma chambre, une chambre toute sombre, avec une fenêtre qui donnait sur rien du tout. Et j'ai passé la nuit là-dedans. » (Sujet 41)*



<b>Sources de détresse identifiées dans les études qualitatives internationales</b>	Détresse liée aux préconçus sur la psychiatrie	Peur d'être « maîtrisé » Peur des traitements : électro-convulsivothérapie Honte d'être hospitalisé en psychiatrie	
	Détresse liée à l'attitude des professionnels de santé	Admission	Intervention brutale (pompiers, ambulanciers, soignants)
		Annonce diagnostique	<b>Néant</b>
		Attitudes négatives des professionnels de santé	Propos inadaptés (médecin, soignant) Mensonge d'un médecin
	Détresse liée aux autres contacts interpersonnels	Contacts avec les autres patients	Hétéro-agressivité Aspect physique Vols Troubles du comportement Assister à une installation en isolement
		Perte d'intimité	<b>Néant</b>
		Relation à l'entourage personnel	<b>Néant</b>
	Détresse liée à la coercition et à ses conséquences	Contrainte aux soins	Injection Contention (ne pas pouvoir bouger) Isolement prolongé
		Enfermement	Hospitalisation contrainte prolongée Restriction de la liberté d'aller et de venir
		Perte des activités habituelles	<b>Néant</b>
	Détresse liée au traitement	Effets indésirables	Sédation et ses conséquences Prise de poids Syndrome extrapyramidal Non précisés
		Inadéquation entre traitement reçu et souhaité	Inefficacité Injections d'antipsychotiques d'action prolongée trop fréquentes
		Sentiment de perte de contrôle	Sentiment d'impuissance Hospitalisation décidée par des tiers
<b>Sources de détresse non identifiées par les études internationales</b>	Défaut d'information	Sur le diagnostic Sur les traitements Sur l'orientation après les urgences	
	Organisation des soins	Intervenants trop nombreux Unité fermée faute de place en unité ouverte	
	Environnement hospitalier	Locaux sombres en sous-sol aux urgences Service bruyant la nuit	

Tableau II – Résultats de l'analyse des récits à la première personne de deux cohortes locales

### *c/ Interprétation des résultats*

Seules quatre sous-catégories identifiées par les études qualitatives internationales ne sont pas retrouvées dans les résultats de l'analyse des récits à la première personne issus des cohortes locales. Il s'agit des sous-catégories « Annonce diagnostique » (signalée dans une métasynthèse uniquement), « Perte d'intimité », « Relation à l'entourage personnel » et « Perte des activités habituelles ». On notera toutefois que l'annonce diagnostique est évoquée en négatif, sous la forme de l'absence d'information sur le diagnostic.

En parallèle, on voit apparaître des sources de détresse qui n'étaient pas identifiées dans les études qualitatives orientées explicitement vers l'identification de sources de détresse iatrogène ou le vécu subjectif des soins. On retrouve trois thématiques supplémentaires distinctes : défaut d'information, organisation des soins et environnement hospitalier. Chacune de ces thématiques était évoquée par deux participants au minimum. Plusieurs évoquaient le manque d'information concernant les modalités de soins, la pathologie ou les traitements médicamenteux. Ces trois thématiques sont d'autant plus importantes que nous les retrouverons de façon répétée dans les récits publiés destinés au grand public et les blogs.

Les résultats obtenus semblent confirmer la reproductibilité locale des résultats des études qualitatives internationales, malgré de légères différences. Intéressons-nous désormais à des sources alternatives, plus éloignées de la psychiatrie. Nous formulons une nouvelle hypothèse : l'intervention d'un examinateur issu du champ de la santé mentale pour mener les entretiens qualitatifs crée un « effet bruit de clés<sup>1</sup> » qui se traduit par la minimisation des sources de détresse iatrogènes. Si notre hypothèse se vérifie, l'étude de sources « hors cadre » devrait permettre d'identifier des sources de détresse non évoquées jusqu'ici.

---

<sup>1</sup> Cette formulation fait référence au signe distinctif spécifique du professionnel des soins psychiatriques : les clés de l'unité de soins, symbolisant l'enfermement, le pouvoir, le clivage soignants/soignés. Voir à ce sujet l'ouvrage *Je suis Mlle C., schizophrène* (41), pp. 8-9.

## **B/ Etudes de témoignages spontanés : récits publiés et blogs**

Il s'agit ici d'aller au plus près de la parole brute, celle qui s'exprime loin de l'oreille des psychiatres. Il fut un temps où les personnes atteintes de maladie psychiques ne pouvaient pas s'exprimer, ou si peu. Sans l'avènement conjoint des neuroleptiques et du secteur, la parole de ceux que nous appelons patients serait peut-être restée inaudible.

Que disent les « patients », les « usagers » quand nous avons le dos tourné ? Les fantasmes sur la psychiatrie sont nombreux ; mais ne nourrissons-nous pas de même des fantasmes sur ce qui se dit de nous, professionnels de la santé mentale ?

Beaucoup de témoignages parlent positivement des soins. Ils citent des soignants humains et accueillants, des psychiatres à l'écoute ; mêmes les médicaments sont présentés sous leur jour le meilleur. Bien sûr, leurs effets secondaires sont passés au crible : prise de poids, asthénie, apathie, impatiences, etc. Mais comme il y a le psychiatre miracle, il y a le médicament miracle, celui qui a apporté un mieux-être sans trop coûter au quotidien. Bouclette, auteure du blog « Ta gueule Boris » (Boris étant le nom donné à une hallucination visuelle récurrente et symbolisant la schizophrénie), nous fait ainsi part d'un au revoir déchirant à celui qu'elle surnomme son « Ami Sulpride », quand elle finit par ne plus le tolérer malgré son efficacité sur les symptômes psychotiques (42). Et ce conseil qui revient chez la plupart des témoins : trouvez un médicament qui vous aide, prenez-le, ne l'arrêtez pas.

Historiquement, il y a d'abord eu les livres. D'abord réservés à des auto-éditions ou à des maisons d'éditions méconnues voire controversées, les récits d'expérience trouvent peu à peu une place sur les rayons des libraires. Nous ferons un détour parmi quelques auteurs publiés récemment, pour la plupart francophones, en compilant ce qu'ils ont eu à dire des soins qu'ils ont reçus. En 2020, il fallait toutefois aller plus loin. Il fallait aller au bout de ce parcours, aller se frotter au cercle discret et pourtant accessible des discussions privées des

« schizophrènes ». Aujourd'hui, les patients parlent et échangent abondamment en ligne, se racontent leur histoire, s'échangent des conseils ou deviennent amis, tout simplement. Il y a les blogs, maintes fois commentés et partagés ; il y a les forums, là où tout peut se dire, sous l'anonymat des pseudonymes. Il y aurait bien des choses à dire encore sur les réseaux sociaux (le hashtag #moiVSpsy sur Twitter par exemple), sur les forums plus obscurs de sites ouvertement complotistes, sur les chaînes Youtube de personnes dont la pathologie reste souvent mal soignée. Il fallait néanmoins mettre des limites à ce travail, nous resterons donc cantonnés à l'étude des livres et des blogs, et commenteront rapidement la place des forums.

### **1/ Analyse thématique de récits publiés : raconter *a posteriori* l'expérience de la psychose et des soins**

Un jour, il devient nécessaire de raconter, de dire ce qui s'est passé, ce qui est arrivé. Pourquoi écrire, pourquoi témoigner ? Tous les auteurs ne partagent pas leur motivation. Longtemps hospitalisée dans des services de psychiatrie et devenue plus tard psychologue, Arnhild Lauveng livre quelques bribes d'explication. Elle raconte avoir été confrontée à la définition de la schizophrénie selon la Classification Internationale des Maladies, et voici ce qu'elle en dit :

*« Ce qui m'effraie le plus par rapport à ces « phrases de vérité », c'est qu'elles se concentrent quasi exclusivement sur la forme, sur ce qui est observable et descriptible de l'extérieur, et laissent peu de place au fond. Elles s'attachent tant à décrire qu'il reste peu de place pour expliquer. Et elles s'attachent tant aux écarts et à l'étrangeté que ce qui est compréhensible par tout un chacun disparaît assez pour qu'on oublie son existence. Et c'est cela qui me fait peur. Car je suis passée par là. Je sais que j'étais compréhensible et humaine, même si je ne perds pas de vue le fait que je n'étais*

*pas facile à décoder. Et je ne crois pas que ces descriptions académiques de comportements déviants soient les plus à même de susciter la curiosité et la motivation nécessaires pour dépasser les descriptions taxonomiques et découvrir la réalité vivante à l'intérieur. » (43)*

« Découvrir la réalité vivante à l'intérieur », « ce qui est compréhensible par tout un chacun ». Faire entendre qu'on est d'abord une personne, qu'il y a quelque chose de « compréhensible » et « humain » derrière les comportements et propos étranges, derrière les signes extérieurs visibles de la maladie.

Ce chemin d'écriture n'est pas sans risque. Dans un entretien avec son éditeur figurant en postface de son récit, Florent Babillote revient sur la période de rédaction :

*« Il y a eu des passages dangereux dans l'écriture. Quand je racontais mon internement, je ne savais plus si j'étais dans le présent. Ou alors, j'avais presque envie de me remettre dans des bouffées délirantes pour vraiment restituer ce que l'on ressent. J'avais peur que ma condition du moment ne soit pas suffisante. D'ailleurs, j'ai une petite anecdote. Quand j'ai demandé à ma mère de me relire, elle m'a appelé un peu catastrophée pour s'assurer que j'allais bien, que je n'avais pas rechuté. Ce n'était pas le cas, et sa réaction m'a montré que j'avais réussi mon coup. » (44)*

Trouver les mots et le style justes, pour transmettre au mieux ce qu'on a vécu, pour rendre l'expérience particulière de la psychose sensible à ceux qui ne l'ont pas vécue, c'est là un des souhaits récurrents des auteurs.

Ces récits ne sont pas à proprement parler des autobiographies. Certes, ils retracent une histoire vécue à la première personne, mais ils racontent davantage la façon dont la maladie frappe une personne particulière qu'ils ne racontent la personne elle-même. C'est pourquoi nous préférons généralement les termes « récit publié » ou « témoignage ».

Nous avons collecté l'ensemble des données concernant la détresse psychique liée aux soins, parmi huit ouvrages publiés entre 2005 et 2017 (voir Tableau III). Ces documents ont tous été écrits par des auteurs ayant reçu un diagnostic de schizophrénie, la plupart du temps confirmé par plusieurs médecins. Il s'agit de témoignages, certains bruts, d'autres plus construits, voire d'une qualité littéraire indéniable. Quelques auteurs insistent sur la souffrance infligée par les modalités de soins, tandis que d'autres mettent en exergue le processus de rétablissement, sans entrer dans les détails de la prise en charge psychiatrique. La quasi-totalité de ces auteurs se déclarent rétablis, voire guéris ; plusieurs sont « passés de l'autre côté », en devenant soignants à leur tour. C'est le cas de Florent Babillote, devenu aide-soignant dans l'unité de soins où il était hospitalisé quelques années auparavant, et d'Arnhild Lauveng, qui a suivi une formation de psychologue. A l'exception de cette dernière, tous les auteurs sont francophones et ont écrit en français. Le témoignage traduit de cette auteure a été retenu du fait de sa richesse rare et de la proximité de son expérience avec les modalités de soins en France. Les ouvrages retenus ont été choisis car le diagnostic de schizophrénie y était affirmé et que la clinique décrite correspondait aux critères de la CIM et du DSM ; plusieurs récits ont été écartés car le diagnostic était incertain ou qu'il n'était pas possible d'affirmer qu'il s'agissait d'une autobiographie. Les récits retenus ont été identifiés via les recommandations d'un des blogs étudiés plus loin (8) et celles de sites Internet d'associations d'utilisateurs (45,46).

Nous avons procédé à une analyse thématique de ces ouvrages. Cela consistait d'abord en une lecture systématique, en relevant l'ensemble des passages traitant d'un aspect négatif lié aux soins. Ces extraits ont ensuite été relus, résumés en une thématique-clé et finalement classés, selon une méthodologie inspirée de la théorie ancrée.



Titre	Auteur	Pays	Année de l'entrée en maladie	Année de publication	Délai avant la mise en récit, en années
Demain j'étais folle (43)	Arnhild Lauveng (AL)	Norvège	1989	2014	15
Dialogue avec moi-même (9)	Polo Tonka (PT)	France	2000	2013	13
Je reviens d'un long voyage (47)	Stéphane Cognon (SC)	France	1989	2017	18
Le jour où je me suis pris pour Stendhal (48)	Philippe Cado (PC)	France	1987	2012	25
Limite schizo (49)	Claire Louis (CL)	France	1990	2005	15
Moi, Martin Bélanger, 34 ans, schizophrène (50)	Martin Bélanger (MB)	Canada	1989	2005	16
Obscure clarté : schizophrenia (44)	Florent Babillote (FB)	France	Fin des années 1990	2014	environ 15
Un jour, j'ai porté le monde (51)	Renée Charron (RC)	Canada	1998	2016	18

Tableau III – Principales caractéristiques des livres exploités

<b>Axe I – Le recours aux soins</b>	Retard aux soins lié aux préconçus sur la psychiatrie Retard aux soins lié aux professionnels de santé
<b>Axe II – Les mesures contraignantes</b>	Hospitalisation, enfermement, durée Isolement Contention Admission Traitements imposés Interventions urgentes
<b>Axe III – Vie quotidienne à l'hôpital</b>	Les autres patients Locaux Règlement intérieur Clivage soignants-soignés Problèmes liés à l'organisation de l'hôpital
<b>Axe IV - Le traitement</b>	Médicaments Entretiens Soins extra-hospitaliers
<b>Axe V – Maltraitance et attitudes inadaptées</b>	Défaut d'information Maltraitance Attitudes inadaptées

Tableau IV – Facteurs de détresse identifiés par l'analyse de récits publiés

Au total, on peut répartir les causes de détresse psychique liée aux soins en cinq axes, eux-mêmes déclinés en sous-thématiques. Les cinq axes concernent le recours aux soins, les mesures contraignantes, la vie quotidienne à l'hôpital, le traitement, la maltraitance et les attitudes inadaptées.

Ces axes et les sous-catégories correspondantes sont repris dans le tableau IV.

#### ***a/ AXE PREMIER – LE RECOURS AUX SOINS***

##### ***➤ Retard aux soins lié aux préconceptions sur la psychiatrie***

Plusieurs auteurs rapportent avoir souhaité recevoir des soins ou y avoir été encouragés par leur entourage, mais n'ont pas concrétisé cette démarche à cause des préconceptions négatives qu'ils avaient concernant la psychiatrie en général ou l'hôpital en particulier.

*« C'est là que mon père m'a dit – et pourtant on ne peut pas dire que notre famille cultivait l'amour des psys : il faut que tu voies un spécialiste. J'ai dit : « Un psy ? Maboul ? C'est ça que vous pensez que je suis ? Un maboul ? » (PT)*

Ils citent également « la peur » voire « la honte » de consulter un professionnel de la santé mentale.

*« Je fus terrorisée quand il déclara vouloir m'envoyer chez un psychiatre pour enfants et adolescents. Je lui dis que j'avais vu le psychologue scolaire et que ça ne m'avait pas aidée, et il me répondit que c'était autre chose de plus sophistiqué. Ça me fit encore plus peur, car je ne me sentais pas le moins du monde sophistiquée. Seulement petite, bête et terrifiée. » (AL)*

Enfin, ils évoquent la peur d'être soumis à des mesures de soins contraignantes s'ils recouraient aux soins psychiatriques.

➤ Retard aux soins favorisé par les professionnels de santé

D'autres auteurs rapportent avoir cherché à consulter un professionnel de la santé mentale ou d'y avoir été conduits par des proches sans que cette première rencontre aboutisse à une prise en charge adaptée. Certains ont vu leurs plaintes banalisées. D'autres se sont heurtés à l'incompréhension de leurs difficultés, ou à des professionnels incompréhensibles.

*« Je dis que j'étais perturbée, et il me répondit que tous les adolescents l'étaient. Je précisai que j'avais l'impression de ne plus contrôler mes idées et mes actions, alors il me dessina les cercles freudiens avec le moi, le ça et le surmoi. Je n'y compris rien, mais je fus pratiquement certaine que lui non plus n'avait rien compris à ce que j'avais essayé de lui expliquer. » (AL)*

Un auteur rapporte ne pas avoir été écouté par le premier médecin rencontré et n'avoir pas donné suite pour cela. Dans chaque cas, cela a conduit à un retard de soins, bien qu'une demande ait émané du patient ou de ses proches.

***b/ AXE DEUXIEME – MESURES CONTRAIGNANTES***

➤ Durée et mode de l'hospitalisation

En général, les auteurs reconnaissent le bien-fondé de leurs hospitalisations a posteriori ; toutefois, la plupart évoquent l'hôpital comme un lieu d'enfermement que certains qualifient de « prison ». Ils rapportent le désarroi d'être hospitalisé sans pouvoir donner son consentement voire sans qu'il soit interrogé. Le terme « internement » est régulièrement utilisé. Ils rapportent avoir mal vécu la multiplication des hospitalisations, ainsi que leur durée, à la fois longue et incertaine. Plusieurs rapportent perdre la notion du temps du fait de

la prolongation des soins en hospitalisation complète, certains évoquent une majoration du désir de fugue pour cette raison, voire des fugues. Lors des premières permissions, avoir été enfermé pendant un temps long leur donnait un sentiment d'oppression et d'inadaptation.

➤ Circonstances de l'admission

Le plus souvent, les hospitalisations relatées prenaient une forme contrainte du fait de l'impossibilité de consentir aux soins. La prise en charge initiale est souvent rapportée comme un événement violent : « piège » constitué sur un lieu de consultation avec une ambulance qui attend dehors, intervention des forces de l'ordre ou des pompiers, porte défoncée... Ils parlent de l'absence ou de la pauvreté des paroles qui leur sont adressées, que ce soit par les ambulanciers, les soignants, les médecins y compris psychiatres.

*« On me maintint immobilisée sans la moindre interruption, mais je ne me souviens pas qu'on m'ait adressé la parole. » (AL)*

*« Un appel radio a détourné la première ambulance de la direction de Clermont, une autre m'attendait dans une petite ville. D'une camionnette avec son brancard où l'on m'avait ordonné de m'allonger, je passais à un taxi ambulance. Personne n'a songé à m'expliquer quoi que ce soit. L'ambulancier qui m'a accueilli, un jeune, très nerveux, m'a simplement dit de m'installer à l'arrière et de ne toucher à rien. » (PC)*

Plusieurs signalent ne pas avoir été informé du lieu où ils se trouvaient ou des modalités de prise en charge prévues. Certains rapportent que le médecin ne s'est pas présenté à eux, ou encore que les soignants parlaient entre eux de leur vie quotidienne au lieu de s'occuper d'eux, à un moment de grande souffrance psychique.

*« Dans la salle des accueils urgents, j'ai rencontré un psychiatre. Je ne savais pas qu'il était psychiatre. Là non plus, personne n'a songé à m'expliquer où je me trouvais ni ce qui allait se passer pour moi. [...] Je me souviens de l'effarement du médecin et plus encore de celui de l'infirmier qui prenait des notes.[...] Je n'avais plus en face de moi des interlocuteurs mais des spectateurs. » (SC)*

*« Elle avait passé la moitié du temps de notre entretien d'admission à raconter à une de ses collègues des histoires de chiffons plus stupides les unes que les autres, tandis que j'arrivais souffrant le martyr et brûlant d'espoir d'être rapidement admis et rapidement soulagé. » (PT)*

Enfin, certains déclarent avoir été mis face à une fausse alternative, entre une hospitalisation volontaire et des soins contraints.

#### ➤ Isolement

Quelques auteurs ont été placés pour des durées variables en chambre d'isolement, l'un d'eux la qualifiant de « cellule » d'isolement, du fait de l'absence de sanitaires notamment.

*« Je suis enfermée quelques semaines en cellule d'isolement. Normalement on dit « chambre d'isolement », mais je trouve que le mot cellule s'applique mieux à cette pièce complètement nue et grise, sans aucun angle droit, sans wc ni lavabo. Un lit, un pouf en mousse, un seau et le désespoir. » (CL)*

Ils rapportent l'ennui, la solitude et la pénibilité de cette période. Un auteur y a été placé de façon répétée et prolongée, un autre rapporte avoir été isolé dans un local inadapté dans un service des urgences, ce qui a conduit à le mettre en danger, de même que le personnel soignant.

➤ Contention

Plusieurs ont également été contenus mécaniquement, que ce soit au lit ou sur un brancard. Ils rapportent un sentiment d'insécurité, d'être « à la merci de tout danger », parlent d'une expérience « terrorisante », surtout lorsqu'ils sont laissés seuls dans la pièce. Un auteur décrit un sentiment d'humiliation de se trouver dans une position allongée, entouré de soignants tous debout. Ils évoquent un usage punitif de la contention, ou son utilisation comme menace en cas de non compliance aux soins. Dans les moments de maintien manuel du patient, ils relatent l'absence de paroles d'explication ou de réassurance. Une personne dit avoir été contenue mécaniquement à de nombreuses reprises.

➤ Interventions en situation critique

Lors de situations de crise type agitation psychomotrice, les auteurs ont souvent été impressionnés par le nombre d'intervenants, le jugeant disproportionné. Ils parlent de blessures au cours d'interventions violentes, ce qu'ils mettent sur le compte de personnels insuffisamment formés, que la situation de crise prenne place en psychiatrie ou aux urgences. Plusieurs avaient reçu des traitements sous forme injectable à ces moments-là.

*« Je trouvais humiliant et pénible d'être maintenue au sol pendant qu'ils m'injectaient mes médicaments, et il me semblait toujours avoir davantage la nausée et souffrir de plus d'effets indésirables quand on me les administrait ainsi. » (AL)*

Un auteur relate un épisode anticipé par l'équipe soignante, qui avait alors préparé la gestion de la crise plutôt que de travailler à éviter sa survenue.

*c/ AXE TROISIEME – VIE QUOTIDIENNE A L'HOPITAL*

➤ Relations aux autres usagers

La quasi-totalité des auteurs déclarent avoir eu peur des autres personnes hospitalisées, souvent dès leur arrivée dans le service. La peur est provoquée par des comportements inadaptés et indéchiffrables, des conduites hétéro-agressives, parfois auto-agressives.

*« Lors de mon accueil, une vieille patiente lança violemment dans ma direction un pichet d'eau en métal. « C'est le diable ! » criait-elle. » (PC)*

*« Les crises d'angoisse et d'hystérie de certains malades sont difficiles à supporter. Une fille s'étrangle de ses propres mains, devant tout le monde au carré d'en bas. Une autre s'énerve et balance dans l'escalier les fauteuils du carré d'en haut. » (CL)*

Un auteur rapporte avoir tissé des liens proches avec un autre usager qui s'est suicidé peu de temps après. Ils évoquent souvent l'aspect physique des autres patients, qui provoque parfois aussi du dégoût. Il est plusieurs fois question de « zombies », dont l'aspect est quelquefois interprété comme annonciateur de l'évolution irrémédiable de l'auteur. Le contact avec les autres patients génère parfois un « chaos » intérieur plus grand. Ils signalent encore être harcelés pour obtenir des cigarettes, ce dont ils ne se sentent pas protégés.

*« Je n'avais pas encore mon traitement de choc et j'ai vu une armée de zombies, traînant les pieds avec presque de la bave aux commissures des lèvres, me toiser de leurs regards glauques, se disant peut-être : « Toi, mon gars, tu ne sais pas ce qui t'attend, mais tu feras bientôt partie des nôtres. » (PT)*



➤ Locaux

Il est souvent fait mention de l'inhospitalité de l'hôpital : bâtiments délabrés, labyrinthiques, absence de végétation, trop ou pas assez décoré, cour qui donne sur la rue...

*« L'hôpital psychiatrique était constitué d'un nombre incalculable de bâtiments, tel un labyrinthe où l'on se perdait facilement. » (FB)*

*« A l'arrivée dans les hôpitaux psychiatriques, on constate que certains (comme j'ai pu le vivre) sont délabrés, inhospitaliers, et les gens sont effrayés de venir vous y rendre visite. » (AG)*

Les chambres sont partagées, elles n'ont pas de clé, ce qui permet l'intrusion d'autres patients. Le manque d'intimité est souvent cité, à l'exemple des portes des toilettes vitrées ou dépourvues de verrou. Un auteur rapporte que sa chambre donnait sur le balcon destiné aux fumeurs alors qu'il ne consommait pas de tabac, ce qui l'exposait constamment aux fumées de cigarettes. Le même auteur signalait une télévision constamment allumée dans la salle commune, où étaient pris obligatoirement les repas, ce qui nourrissait des idées de référence angoissantes.

*« La première source de souffrance pour moi était la télévision, pratiquement toujours allumée, qui était placée dans la salle commune. Je croyais que les gens de la télévision s'adressaient à moi, alors il m'était très pénible, et même violent, d'être obligée de l'écouter, surtout pendant les nouvelles. Cette télévision représentait un enfer. Et c'est dans cette salle commune que nous étions dans l'obligation de manger. Pour moi qui avalais à peine deux bouchées, c'était une torture, car je croyais entendre des messages me parlant de la souffrance que j'occasionnais en mangeant. » (RC)*

Un excès de décoration pouvait produire le même effet. Son absence pouvait se révéler angoissante.

*« Je me raccrochais à n'importe quoi et tout me faisait signe : des fleurs d'aubépine gravées sur les carreaux des douches, des étoiles argentées peintes sur la porte d'une chambre, la musique du tube Célimène qui s'échappait à pleine puissance d'une radio et surtout une affiche d'un film américain placée sur le haut de mon lit représentant un héros guerrier. Tout m'exposait à faire de profondes analogies avec les thèmes de mon délire. Ces objets ne pouvaient être placés là au hasard. Et l'infirmière m'expliquait que les étoiles étaient restées là depuis Noël, que l'affiche appartenait à un ancien patient... » (PC)*

Au final, l'hôpital est perçu comme un lieu inconnu et effrayant, à l'opposé de l'environnement familial du domicile. Certains pouvaient palper la peur de leurs proches lorsqu'ils leur rendaient visite.

#### ➤ Règlement intérieur

Le fonctionnement interne des services d'hospitalisation est souvent source d'incompréhension et de détresse. Certains auteurs ont dû troquer leurs vêtements personnels contre une blouse trop courte ou un pyjama d'hôpital, souvent perçue comme signant la maladie. Ils rapportent avoir été « dépossédés » de leurs affaires personnelles. Plusieurs ont mal vécu d'être privés de tabac par l'interdiction conjointe de fumer à l'intérieur du service et d'en sortir.

*« La dépendance tabagique est, en HP, une source de nuisance peu commune. Et ces grands nigauds de l'administration en ont fait un problème majeur, en interdisant aux*

*patients de fumer à l'intérieur de l'enceinte. Or, très souvent, les premiers jours d'un internement, on n'a pas le droit de sortir du pavillon où on est hospitalisé. Il ne paraît pourtant pas si compliqué de trouver une solution alternative pour empêcher qu'à la douleur de l'internement ne s'ajoute la torture de la privation. » (PT)*

Un auteur faisait part de sa perplexité de ne pas être autorisé à regarder une émission de télévision pendant la nuit. Il est parfois évoqué une surveillance oppressante exercée par les soignants, allant de pair avec une réglementation stricte de la vie quotidienne. Plusieurs souffraient de ne pas avoir le droit aux contacts avec leurs proches, qu'il s'agisse d'appels téléphoniques ou de visites. Les relations entre patients étaient limitées par l'interdiction de recevoir un autre usager dans sa chambre.

➤ Clivage soignants/usagers

Bien que la plupart des auteurs aient un regard positif sur les soins psychiatriques, tous ou presque ont perçu un fossé infranchissable entre les professionnels et les patients. Ils évoquent un manque d'horizontalité dans les relations, ressenti là encore par rapport au tabac :

*« Les infirmiers fument aux balcons et les psychotiques les regardent de leurs yeux gris, se rappelant qu'une fois qu'on est interné, on ne fait plus partie du même monde. » (PT)*

Ce sentiment de hiérarchie était éventuellement renforcé par le port du pyjama pour les patients et de la blouse pour les soignants.

*« Pendant la première semaine, je n'eus pas le droit de m'habiller normalement, je devais porter cette blouse blanche qui semblait murmurer « Cet homme est fou ». (FB)*

Plusieurs se sont confrontés à des situations dans lesquelles leur parole n'a pas été entendue, ce qu'ils ont pu mettre sur le compte d'un « esprit corporatiste », le patient ayant toujours tort face à l'équipe professionnelle. Ils notent que les soignants, bien que sympathiques, passent trop de temps ensemble en salle de pause et pas assez auprès des usagers.

➤ Problèmes liés à l'organisation des soins

L'ensemble des auteurs disent que l'hôpital était un lieu d'ennui et d'inactivité, où une journée identique se répétait inlassablement. Ils remarquent le manque de temps des soignants, avec des conséquences parfois graves : un auteur se scarifiait pour pouvoir bénéficier d'entretiens infirmiers.

*« J'ai appris assez vite que si j'étais triste, effrayée et seule, et que je disais aux infirmières du service que je n'allais pas bien, elles me demanderaient de penser à autre chose. Aller m'asseoir un moment au salon, par exemple, pour jouer aux cartes ou lire un peu. Ce n'était pas ce dont j'avais besoin, loin de là, et ce n'était d'aucun secours face à ce chaos de voix et de trouble où l'on se sent si effroyablement seul, ce qu'elles n'ignoraient sans doute pas. Mais c'est ce qu'elles avaient le temps et la possibilité de me proposer, car à cette époque comme maintenant la psychiatrie avait peu de ressources et beaucoup de patients, et les infirmières n'avaient tout simplement pas le temps de s'occuper de tous ceux qui disaient aller mal ou être tristes. [...] Alors quand la solitude s'accroissait, quand les voix hurlaient, et quand j'avais réellement besoin de quelqu'un à qui parler, je me mutilais. » (AL)*

Certains notaient une majoration de leurs symptômes qu'ils expliquent par le besoin de « remplir le vide » ; d'autres regrettaient de n'avoir aucune distraction par rapport à des

pensées obsédantes. Loin de reprocher cet ennui aux soignants, ils déplorent le peu de ressources à partager entre de trop nombreux patients, ainsi que l'absence de professionnels dédiés à la conduite d'ateliers thérapeutiques adaptés.

*« Les infirmiers sont disponibles, mais il n'y a pas d'ergothérapeute. Les ateliers sont ouverts une heure, deux ou trois fois par semaine seulement, alors on passe tout notre temps à glander, boire du café, fumer et discuter. » (CL)*

Un auteur était peiné d'être en permanence dans la position de recevoir, jamais dans celle de donner.

#### ***d/ AXE QUATRIEME – TRAITEMENTS***

##### ***➤ Traitement médicamenteux***

Retard à l'introduction, sous-dosage, surdosage, lenteur d'efficacité, perte d'efficacité, difficulté à trouver un traitement adéquat, efficacité incomplète... Les plaintes concernant la thérapeutique médicamenteuse sont nombreuses. Quelques auteurs signalent n'avoir pas eu d'autre offre thérapeutique. La majorité relate des périodes de traitement « lourd », avec des conséquences sur leur vie sociale et familiale, leur scolarité, leurs activités de loisir. Certains décrivent un sentiment de vulnérabilité.

*« Avec le remède de cheval que j'ai dû subir, tous ces signes comme toutes les idées de référence ont été évidemment écrasés, mais au prix de ce que j'appellerais une mort psychique. J'étais sans enthousiasme aucun, n'avais plus aucune idée, sauf celle de me défaire de ce traitement. » (PC)*

Cependant la plainte principale reste celle qui concerne les effets indésirables des traitements, en particulier antipsychotiques de première et seconde génération. Ils citent : akathisie,

apathie, asthénie, athymhormie, aménorrhée, constipation, dysphasie, fatigue musculaire, galactorrhée, hyperphagie, hypersomnie, hypomimie, perte du ballant des bras, prise de poids, raideur, ralentissement psychomoteur, rétention urinaire, sécheresse buccale, subocclusion, syndrome extra-pyramidal, tachycardie, tremblements, troubles de l'accommodation, troubles de la concentration, troubles du cours de la pensée, troubles de la motricité fine. Pour ce dernier point, des conséquences dans la vie quotidienne sont précisées : modification des pratiques alimentaires par commodité, modification de l'écriture, évitement des chaussures à lacets. Un auteur rapporte des conséquences sociales de l'akathisie, dans la mesure où il ne pouvait rester assis plus d'une heure assis, lors des repas en famille ou des soirées avec des amis.

*« J'ai le souvenir précis du moment où ils ont commencé à me donner de l'Haldol. C'était comme si tous mes muscles criaient pour avoir du repos, que ma masse entière était anesthésiée au point de ne plus pouvoir me porter, tout cela combiné à une totale incapacité de dormir. » (PT)*

*« Lorsque j'étais avec mes amis en soirée, je partais au bout d'une heure ou deux, assailli par les impatiences. Impossible de me tenir assis. La seule solution semblait la fuite. Et mes amis qui ne me reconnaissaient plus. Je les perdais un à un. Le téléphone ne sonnait plus, on ne m'invitait plus aux soirées. Qui voudrait d'un homme qui reste une heure et des poussières ? » (FB)*

#### ➤ Entretiens médicaux

Les auteurs reprochent aux psychiatres de les recevoir trop rarement et trop brièvement. Certains ont peur d'un médecin et n'osent pas parler par crainte de se répéter, d'autres font face à un langage obscur, incompréhensible. Quelques médecins sont passifs et silencieux, ce

qui peut être angoissant. Parfois ils ont le sentiment de ne pas avoir été écoutés ou pas compris, particulièrement concernant la puissance de leur expérience psychotique.

*« Que je sois fortement portée sur l'ésotérisme n'apparut pas étrange à cette psychiatre. Après tout, bien des gens vivent la tête dans les étoiles... Elle ne creusa pas la question. En fait, elle ne me posait pratiquement aucune question ; elle m'écoutait – ou en tout cas semblait m'écouter – puis me disait au revoir quand la séance était terminée. » (RC)*

Plusieurs auteurs évoquent l'idée d'une perte de crédibilité de leur parole du fait de la maladie, tout propos pouvant être interprété comme un symptôme. Dès lors ils ont le sentiment qu'aucune confiance ne leur est accordée. Au final certains déclarent ne pas se sentir aidés par les entretiens avec le médecin.

*« Il faut préciser qu'une hospitalisation psy, même si vous êtes dans les services les plus humains et les plus bienveillants, est toujours une épreuve douloureuse car, lorsque vous passez les portes du pavillon, vous êtes obligé de laisser votre cerveau à l'entrée et que, dès lors, vos moindres réactions seront analysées sous le spectre de votre folie. » (PT)*

#### ➤ Soins extra-hospitaliers

La sortie était parfois mal préparée, particulièrement après une hospitalisation prolongée. Les demandes en termes d'autonomie peuvent alors être excessives suite à cette période d'inactivité. Au contraire, le maintien à domicile peut n'être obtenu qu'avec un traitement conséquent ; un auteur parle « d'années perdues ». Un autre signale un changement de psychiatre référent décidé sans qu'il en soit informé. L'admission en hôpital de jour peut être



vécue avec honte, comme un enfermement dans le statut indésirable de patient de psychiatrie. Le même sentiment peut apparaître lorsqu'il faut chercher les médicaments psychotropes à la pharmacie. Les médecins non psychiatres ont tendance à méconnaître la schizophrénie et à mettre les symptômes somatiques sur le compte de l'anxiété sans pousser les examens plus loin.

*« La plupart des médecins ne savent pas ce qu'est la schizophrénie, ce n'est pas une tare, mon psychiatre ne sait pas non plus traiter un lumbago, mais certains ont quand même une envie irrépressible de dire quelque chose dessus, qui a plutôt trait à de la « brève de comptoir » que d'un niveau bac+7.*

*« Pourquoi ne vous arrêtent-ils pas le traitement ? »*

*« Ils ne peuvent pas changer les médicaments ? »*

*« Vous êtes tombé deux fois malade ? C'est cyclique alors » (SC)*

Un auteur raconte que le psychiatre qui assurait son suivi a mal conduit un relais de traitements, ce qu'il décrit comme « un calvaire », résultant d'ailleurs en une hospitalisation. Un autre rapporte que son médecin a baissé son traitement « pour voir », avec la même conséquence.

## ***e/ AXE CINQUIEME – MALTRAITANCE ET ATTITUDES INADAPTEES***

### **➤ Attitudes inadaptées**

Les soignants sont parfois décrits angoissants, condescendants ou péremptaires. Quelques-uns manquent de civisme ou de considération.

*« Comme une infirmière laissait tomber un papier sur la pelouse, je lui fis remarquer que cela ne se faisait pas. Elle me répondit qu'il y aurait toujours des patients pour les ramasser. » (PC)*

Certains banalisent le problème du harcèlement pour l'obtention de cigarettes. D'autres donnent des conseils inadaptés, comme « penser à autre chose » pendant les moments d'envahissement hallucinatoire.

Les médecins ont aussi des attitudes inadaptées parfois : familiarité, colère devant l'absence d'amélioration clinique, culpabilisation concernant des idées hétéro-agressives.

*« J'attendais patiemment dans la salle ad hoc, lorsqu'un médecin arriva, se pencha vers la personne de l'accueil, eut un regard vers moi, puis d'un coup me fit un grand signe de la main avec un grand sourire et un clin d'œil. « Ah Stef, on se voit tout de suite ! » lança-t-il.*

*Interloqué je me demandais si c'était à moi que s'adressaient les signes ou à un vieux pote dissimulé derrière le canapé de la salle d'attente. Après un rapide examen visuel, je compris que c'était bien à moi qu'il avait réservé ces témoignages de bienvenue grandiloquents. » (SC)*

Ils confondent parfois les effets indésirables des traitements avec les symptômes, l'apathie en particulier ; ils prennent le fonctionnement psychique normal ou les émotions pour des manifestations de la maladie.

*« Ce qui faisait mal, c'était d'être là toute seule, de savoir que mes paroles avaient perdu leur signification et que j'étais dorénavant en premier lieu une schizophrène, qu'on ne pouvait pas se fier à ce que je disais. J'étais une malade mentale, ma voix ne portait plus. [...] La sensation de solitude est intense et insupportable quand vos mots perdent leur contenu et se transforment en symptôme. Je n'ai pas oublié la sensation*

*énorme d'impuissance et de peur ressentie quand j'ai compris que plus aucun domaine n'était considéré comme neutre, qu'il faudrait toujours m'attendre à ce que mes propos soient mis en doute et interprétés sur la base de mon diagnostic. » (AL)*

Il est reproché aux professionnels de la santé mentale dans leur ensemble de se montrer pessimistes, plus encore lorsqu'il s'agit d'orientation professionnelle. Ils peuvent alors disqualifier les projets des usagers dès leur première évocation.

➤ Maltraitance

Sous le terme « maltraitance » sont rassemblées les situations considérées comme telles par les auteurs et celles qui ne sont pas explicables par le manque de formation, de moyens ou de temps. Parmi les actes maltraitants, certains sont le fait de soignants, d'autres de médecins. Il peut s'agir de mépris, d'humiliations, de mensonges, de retard aux soins somatiques par déconsidération de la plainte.

*« Tu vas partir en vacances » m'annonce ma psy en accord avec mes parents. [...]*

*Je me rends compte qu'il s'agit d'un autre hôpital, une clinique spécialisée, mes parents sont partis et je me retrouve seul et désemparé, je m'étais fait berner. » (SC)*

*« Le psychiatre, les infirmiers croyaient que je simulais, alors que je ne pouvais poser le pied gauche par terre sans ressentir une douleur atroce au niveau de la cuisse. Il a fallu plusieurs jours pour qu'une interne établisse un diagnostic. Je faisais une phlébite. » (PC)*

Un auteur rapporte une douche froide punitive. Plusieurs relatent des refus de sorties définitives et d'autres formes de contrainte aux soins alors qu'ils étaient hospitalisés en soins libres.

➤ Défaut d'information

Dans plusieurs cas, les auteurs n'ont pas été informés de leur diagnostic. Certains ont dû insister longuement pour qu'il leur soit donné, avec des explications souvent insuffisantes. Un auteur rapporte même que son psychiatre lui avait interdit de chercher des informations sur Internet concernant le diagnostic. Quelquefois plusieurs diagnostics différents ont été posés. Lorsque l'annonce a lieu, elle est parfois brutale, trop rapide, ou pire, elle intervient par hasard au détour d'une consultation avec un médecin non psychiatre.

*« L'ennui, c'est qu'on ne m'a jamais tenu au courant du nom de ma maladie. Ce médecin m'a juste dit : « Eh bien ! Vous nous faites une belle dépression. » (PT)*

*« Le diagnostic m'a été « balancé » comme ça. Ça a tenu à deux phrases. Mes parents m'ont emmené voir un psychiatre qui m'a dit « vous souffrez de bouffées délirantes, vous êtes schizophrène. Ça se soigne très mal, il y a beaucoup de risques de rechutes malgré les médicaments. Vous aurez un traitement à vie. » (FB)*

Le manque d'information s'étend aux traitements, à leur indication et à leurs effets indésirables.

*« Je rappelle que j'étais venu pour passer du Zyprexa au Risperdal. Or ces salauds de l'équipe médicale, sans me prévenir et alors que la transition se faisait enfin, m'ont enlevé le Risperdal pour me mettre au Leponex. » (PT)*

Un autre raconte qu'il a consulté un thérapeute pendant une longue période sans être informé du fonctionnement et des objectifs d'une psychothérapie.

## **2/ Analyse thématique de blogs d'usagers : quand la psychose se raconte au quotidien**

Les récits publiés sont d'une richesse inégalée par la qualité du retour sur soi, la profondeur de la réflexion menée pour aboutir à l'ouvrage. Les mots sont choisis avec mesure, les anecdotes sélectionnées pour dire ce qui s'est passé, avec la distance critique du temps et de l'insight. Les blogs d'usagers ont l'intérêt inverse : celui d'offrir un récit de la vie quotidienne avec la schizophrénie, au jour le jour. Ils racontent parfois le passé : l'entrée en maladie, les premiers contacts avec les soins, les hospitalisations éventuelles ; ils racontent surtout le présent, avec son cortège de symptômes résiduels, d'effets indésirables et d'agacement contre les médecins ou la MDPH.

Le sentiment de pouvoir s'exprimer librement apparaît souvent dans les centaines de billets publiés sur des mois voire des années. Ainsi dans cet extrait :

*« Les forums et les blogs ont permis aux schizophrènes de prendre la parole et de la garder*

*sans qu'un contrôle officiel ne s'exerce sur leurs dires*

*c'est ainsi que les schizos ont pu s'adresser aux schizos et mettre en place des zones d'échanges*

*c'est ainsi que des revendications surgissent*

*que des incohérences et des manquements sont dénoncés*

*c'est ainsi qu'on voit apparaître le fossé immense qui existe entre certains patients et leurs soignants, entre l'énorme capacité d'apprendre et de progresser des patients et la faible implication des soignants*

*c'est ainsi qu'on apprend*

*comment les médecins et les soignants peuvent faire preuve d'arrogance et de mépris*

*comment les parents sont débordés au point de finir par penser qu'ils sont eux-mêmes malades, inaugurant ainsi une sorte de phénomène de contagion au sein de la famille*

*comment les médicaments ont des actions imprécises selon les dosages et les patients*

*comment les thérapies alternatives (psychothérapie, ergothérapie, thérapie institutionnelle...) sont peu employées*

*comment les personnes qui travaillent malgré leur handicap sont peu aidées*

*comment les patients sont contraints de vivre dans le mensonge, la peur et parfois, même la honte » (52)*

Ce passage extrait d'un billet de blog constitue à la fois une série de récriminations envers les soins dispensés en psychiatrie et un hommage à la possibilité offerte par Internet pour les exprimer. C'est précisément parce que les blogs sont perçus par leurs auteurs comme un lieu d'expression libre, sans regard professionnel, qu'il nous semble utile de les prendre comme sujet d'étude complémentaire dans ce travail.

Pour ce travail, nous avons parcouru dans leur ensemble huit blogs d'utilisateurs, de leur création à leur dernière publication ou à l'été 2019 pour les blogs encore actifs. Le choix a été fait de ne pas extraire d'informations des blogs où s'exprimaient clairement un délire. Les blogs choisis ont été identifiés à l'aide de sites d'associations d'utilisateurs, par liens connexes entre les pages Web, ou encore par leur référencement sur les moteurs de recherche. Les caractéristiques principales de ces blogs sont résumées dans le tableau V.

<b>Titre</b>	<b>Auteur</b>	<b>Période de publication</b>	<b>Entrée en maladie</b>	<b>Délai avant la mise en récit, en années</b>
Blogschizo (8)	Lana (La)	Avril 2011 à ce jour	1995	16
Le blog de Luc (53)	Luc (Lu)	Janvier 2009 à ce jour	1990	19
Le début d'une nouvelle vie (54)	Freedomental (Fr)	Septembre 2007 à août 2010	1997	10
Le (schizo)blog de Cépaduluxe (52)	Cépaduluxe (Ce)	Mars 2006 à mars 2012	1987	19
Mon combat pour une vie meilleure (55)	Neuroleptics (Ne)	Juin 2012 à août 2014	2007	5
Schizophrene (56)	Gréko (Gr)	Janvier 2015 à mars 2019	1999	6
Schizophrénie dans la peau. Psychotique, je me raconte (57)	Paul (Pa)	Juillet 2012 à ce jour	1998	14
TA GUEULE BORIS (42)	Bouclette (Bo)	Octobre 2016 à avril 2018	2002	14

Tableau V – Principales caractéristiques des blogs d'utilisateur retenus

De la même manière que pour les récits publiés à la première personne, nous avons recueilli les données concernant les aspects négatifs des soins, à partir de l'intégralité des billets de ces huit blogs. Les données collectées ont ensuite été lues à plusieurs reprises pour en extraire les idées-clés. La sommation de l'ensemble des données ainsi obtenues a été analysée ultérieurement, pour classer les idées en axes eux-mêmes déclinés en catégories de détresse liée aux soins.

Six axes ont été mis en évidence : la difficulté à accéder aux soins, la violence de l'hôpital, les aspects liés aux traitements, le comportement des professionnels de santé, le défaut de communication et le sentiment d'être considéré comme un malade plus que comme une personne. Ces axes et les sous-catégories sont repris dans le tableau VI.



<b>Axe I – Difficultés d'accès aux soins</b>	Quand on veut de l'aide Quand on n'est pas sûr d'en vouloir
<b>Axe II – Violence de l'hôpital</b>	Premières impressions Contrainte Institution déshumanisante Les autres patients
<b>Axe III – Les traitements</b>	Trouver le bon traitement Effets indésirables des antipsychotiques Les benzodiazépines
<b>Axe IV – Le comportement des professionnels de santé</b>	Incompréhension Incompétence Distance non thérapeutique Maltraitance et attitudes inadaptées
<b>Axe V – Défaut de communication</b>	Diagnostic Information obscure, déloyale ou inappropriée
<b>Axe VI – Être un malade plutôt qu'une personne</b>	« Schizophrène » : stigmatisation par les professionnels de santé Hiérarchie soignants-soignés

Tableau VI – Facteurs de détresse identifiés par l'analyse de blogs

#### ***a/ AXE PREMIER – DIFFICULTES D'ACCES AUX SOINS***

##### ➤ Quand on veut de l'aide

La plupart des blogueurs pointent les difficultés à trouver une aide appropriée aux troubles psychiques qu'ils présentent ou ont présenté, qu'ils aient déjà un suivi médical et psychologique ou non. Lorsque le suivi est en place, les consultations sont souvent trop courtes, trop rares voire les deux à la fois. Entre les consultations prévues, ils déplorent la difficulté à joindre leur psychiatre traitant en cas de nécessité, à cause de la surcharge de travail des praticiens. De même en cas d'absence du médecin, il est difficile de voir un remplaçant.

*« Ma psychiatre est sur over surbookée, ça fait 6 mois que je l'avais pas vue. » (Gr)*

*« Je me demande si je ne vais pas prendre un RDV avec un psy dans le privé, celui qui me suit dans le public ne m'accorde qu'un entretien tous les 36 du mois et ce pendant*

*un temps limité, pas le top quand on va mal. Hélas, là où j'habite il y a peu de psychiatres qui exercent, j'ai bien peur de me battre contre un mur. » (Ne)*

Le départ ou la cessation d'activité d'un psychiatre traitant peut être en elle-même source de détresse, qui se double de la difficulté à trouver un nouveau médecin. Les délais de rendez-vous sont élevés dans le service public comme en libéral, quand déjà il y a des spécialistes localement ; les auteurs déplorent de plus la difficulté à trouver un « bon » médecin. Lorsque le suivi ne convient pas à l'utilisateur, il peut être « mal vu » de chercher un autre médecin.

Dans la psychiatrie publique, les consultations peuvent avoir lieu au même endroit que les hospitalisations, ce qui est une source d'angoisse potentielle.

Concernant le suivi psychologique, plusieurs blogueurs déplorent qu'il ne leur ait pas été proposé en hospitalisation faute de professionnel dans la structure. Un des auteurs a dû arrêter un suivi psychologique investi car le tarif des consultations était trop élevé.

➤ Quand on n'est pas sûr d'en vouloir

Rétrospectivement, la plupart des auteurs reviennent sur leurs premières tentatives d'accès aux soins, souvent difficiles voire à l'origine en elles-mêmes d'un retard aux soins. Souvent, ils arrivaient chargés de préconceptions au sujet de la psychiatrie, des traitements, des moyens de contrainte, réels ou non.

*« Je ne connaissais pas le moins du monde la psychiatrie. J'avais juste des images de contention, de piqûres... Je pensais au film, « Vol au-dessus d'un nid de coucou ». [...] Je me voyais déjà dans une chambre capitonnée, la bave au menton sous l'effet de puissants calmants. » (Pa)*

Certains ont eu du mal à comprendre le fonctionnement de la sectorisation pour obtenir un premier rendez-vous. Les premiers contacts avec un psychiatre sont parfois médiocres, l'utilisateur refusant de retourner en consultation ensuite. Dans certains cas la famille avait

rapporté au médecin les symptômes présentés par leur proche, mais celui-ci ayant une bonne capacité à contenir leur expression en situation d'entretien, il n'y avait pas eu de proposition de prise en charge. Un autre psychiatre avait accepté de soigner l'usager à la condition qu'il soit hospitalisé, sans quoi il n'accorderait pas de nouveau rendez-vous.

Dans quelques situations, le premier contact avec la psychiatrie était d'emblée en hospitalisation, mais aucune orientation n'avait été conseillée au moment de la sortie définitive. Parfois l'hospitalisation en elle-même était un frein à des soins ambulatoires, par peur d'y être contraint à nouveau.

## ***b/ AXE DEUXIEME – VIOLENCE DE L'HOPITAL***

### ➤ Premières impressions

Le premier contact avec le milieu hospitalier est souvent évoqué. Certains parlent d'un « choc ». Ils signalent l'aspect des bâtiments, qui leur rappellent une prison plutôt qu'un hôpital, avec leurs grillages et leurs portes fermées à clé ; cette impression peut être renforcée par la confiscation plus ou moins complète des effets personnels, même sans qu'il y ait un risque auto-agressif. Les lieux semblent inhospitaliers, inconfortables. Les premiers patients qu'ils croisent leur semblent hagards et leur font souvent peur. Parfois bien qu'ils soient en soins libres, ils sont admis dans une unité fermée, faute de place dans les unités ouvertes.

*« J'ai le souvenir d'une hospitalisation psychiatrique, à ma demande, qui avait commencé de manière brutale. L'infirmier m'avait d'abord demandé de lui donner mon argent, mon smartphone, ma vapoteuse... Pourquoi n'y avait-il pas de casiers individuels ? Puis j'ai le souvenir d'une porte, qui s'était fermée brutalement, me séparant de mon père, qui m'avait accompagné. » (Pa)*

Quelquefois, ils ont attendu longuement aux urgences avant d'arriver. A ces éléments s'ajoute parfois l'incompréhension du motif d'admission, ce qui renforce le sentiment d'être sans défense, privé de sécurité à l'hôpital.

➤ Contrainte

Certains blogueurs ont expérimenté les soins sous contrainte lors d'une ou plusieurs hospitalisations, parfois qualifiées d' « internements ». Ils rapportent un vécu douloureux voire traumatique de l'enfermement. Ils reviennent sur les injections contraintes, l'isolement et la contention. Plus spécifiquement, ce qui était effrayant était de se réveiller attaché sur un lit ou un brancard, sans savoir où ils se trouvaient, seuls, sans réponse à leurs appels.

*« Quand je me réveille, tout a changé, je ne suis pas chez moi, mais je suis dans une pièce, toute petite. Un matelas par terre, un pot sur le côté que je devine sert pour les petits besoins, et une petite fenêtre avec des barreaux, par laquelle je vois des oiseaux, oiseaux avec qui je pensais parler aussi... Donc après je regarde l'intérieur vide de la petite pièce... La porte a l'air blindée... Je hurle, je frappe la porte à coups de poing... » (Fr)*

➤ Institution déshumanisante

Le terme « déshumanisation » apparaît régulièrement lorsqu'est abordé le thème de l'hospitalisation. Une des pratiques les plus fréquemment associées à ce mot est le port de la blouse ou du pyjama d'hôpital, qui uniformise l'apparence des patients tout en les distinguant des soignants. D'autres évoquent le sentiment de perdre sa dignité, ou de ne pas être respecté à l'hôpital.

*« Qu'on nous prenne nos vêtements, nos affaires, notre téléphone, vous croyez vraiment que ça ne nous fait rien ? » (La)*

Les auteurs hospitalisés en service fermé bien qu'ils aient donné leur consentement aux soins avaient l'impression d'être « traité comme [des] criminel[s] », en étant privés de leurs effets personnels notamment. De même, la surveillance de la prise du traitement par les soignants pouvait être humiliante. Le règlement paraissait arbitraire, manquer de sens, par exemple la restriction de l'accès au tabac. Ils n'avaient pas toujours l'impression que leurs droits étaient respectés.

De même que les auteurs de récits publiés, les blogueurs mettent en avant l'absence d'activité durant leurs hospitalisations. Ils rapportent s'être ennuyés et avoir vécu des journées monotones, ce qu'ils mettent sur le compte de restrictions budgétaires touchant au premier rang les activités thérapeutiques. Ils se sentaient pour toutes ces raisons victimes de dysfonctionnements institutionnels.

*« Que c'est dur tout de même de vivre dans un hôpital, car il n'y a pas toujours des activités et quelquefois, seule la cigarette et les repas sont les meilleurs moments d'une journée pour ces petits. » (Lu)*

#### ➤ Les autres patients

Le contact avec les autres personnes hospitalisées est souvent cité comme un facteur de détresse, particulièrement lors de la première hospitalisation mais pas seulement. Il pouvait s'agir de patients présentant une hétéro-agressivité manifeste, ou d'être suivi par quelqu'un dans le service, ou encore d'intrusions. Le partage d'une chambre avec un inconnu pouvait être source de peur. Manger en salle commune avec l'ensemble des patients de l'unité pouvait être angoissant.

*« Les premiers repas furent une épreuve. Je souffre de phobie sociale et je me suis retrouvé dans une grande salle, bruyante, assis avec des gens que je ne connaissais pas. » (Pa)*

Les caractéristiques des chambres participaient au sentiment d'insécurité vis-à-vis les autres personnes hospitalisées : ils témoignent de chambres partagées, de l'absence de clé à la porte de la chambre voire de la salle de bains. Ils en gardaient le souvenir du manque d'intimité.

Un auteur rapportait avoir vécu la stigmatisation d'être porteur du diagnostic de schizophrénie de la part d'autres patients en hôpital de jour, où se mettait en place une hiérarchie « non schizophrènes » - « schizophrènes ».

*« Il y a toujours ce moment où on te demande pourquoi t'es là et quand tu donnes ta maladie on te regarde en disant « ah putain quand même... » et d'un coup l'air devient glacial et tu te chopes une bronchite et le clan des dépressifs te fait comprendre que t'es différente et qu'on n'aime pas trop les gens comme toi par ici. Vous savez, la schizophrénie a une sale image en dehors de l'hôpital mais en dedans aussi, faut le dire. il y a une hiérarchie même en hôpital psy. Oui oui. Et les schizophrènes c'est évidemment la crasse. » (Bo)*

### ***c/ AXE TROISIEME – LES TRAITEMENTS***

#### **➤ Trouver le bon traitement**

Comme pour les auteurs de récits publiés, le traitement est souvent bien accepté et perçu comme essentiel au processus de rétablissement pour les auteurs de blogs. Pourtant la recherche d'un traitement adéquat était souvent longue et difficile dans leurs récits, et l'est parfois encore au moment de la rédaction de leurs billets. Ils citent des traitements inefficaces ou qui perdent leur efficacité initiale, ou encore des traitements efficaces mais arrêtés car

causant trop d'effets secondaires. Le changement fréquent du traitement peut donner le sentiment que les psychiatres « tâtonnent » parmi les antipsychotiques disponibles. Les périodes de switch médicamenteux peuvent être source d'angoisses majeures, pas toujours anticipées par les prescripteurs. Au final, les traitements peuvent être trop nombreux, consistant en un grand nombre de comprimés chaque jour, parfois de grande taille, ce qui les rend difficiles à avaler.

➤ Effets indésirables des antipsychotiques

Les blogueurs connaissent souvent bien la maladie et les traitements. Ils ont peur de la diminution d'espérance de vie sous traitement neuroleptique, peur des effets secondaires qu'ils pourraient subir, peur de développer un diabète... Ils reconnaissent les traitements comme « un mal nécessaire », dont les effets secondaires sont parfois plus nombreux que les bénéfiques. Tous ont expérimenté un cortège d'effets indésirables. Ils citent : akathisie, anhédonie, apathie, athymhormie, baisse de la libido, désinhibition, dyskinésies aiguës (trismus, linguales), dyskinésie tardive, dyspnée, émoussement des affects, fatigue, hyperphagie, hyperprolactinémie, hypersialorrhée, hypersomnie, hypersudation, hypotension artérielle, insomnie, perte de la sensation de satiété, perte d'initiative, plafonnement, prise de poids, sécheresse buccale, sédation, tachycardie, tension musculaire, troubles de l'accommodation, troubles de la concentration, troubles de la mémoire.

*« Hellooo ! Y'a quelqu'un ?? Moi c'est Piprazole. Harry Piprazole. Ce que je préfère, c'est la tachycardie. Te faire manquer d'air... et les insomnies. Hé tu dors ? On bouge ? On va marcher dans le salon ? On réfléchit ? » (Bo)*

*« Mon cerveau est pris dans un étau. Je n'arrive à me concentrer sur rien. Mes muscles sont tendus. C'est le Solian ça. C'est mon antipsychotique. » (Pa)*



Un blogueur rapporte en outre un effet indésirable rare (embolie pulmonaire sous clozapine). Ceux qui ont un emploi déplorent la lenteur iatrogène et la majoration du risque d'accident de travail.

➤ Benzodiazépines

Les benzodiazépines occupent une place particulière dans les préoccupations au sujet du traitement. Leurs effets à long terme sur la mémoire sont connus et redoutés. Ils craignent le caractère addictif, ont développé une dépendance ou ont traversé un syndrome de sevrage. Le traitement a souvent été initié sans leur consentement explicite et sans information sur les risques particuliers à cette classe de médicaments.

*« Une fois enfermé dans l'hôpital psychiatrique, on m'a donné des médicaments. On ne m'a pas dit ce que c'était et on m'a forcé à les prendre. Dans le lot il y avait des anxiolytiques et aujourd'hui j'en suis devenu accro. » (Pa)*

Ceux qui y recourent régulièrement se trouvent démunis face à l'angoisse lorsque leur efficacité diminue. Une personne avait eu une réaction paradoxale d'angoisse suite à la prise d'une benzodiazépine.

***d/ AXE QUATRIEME – LE COMPORTEMENT DES PROFESSIONNELS DE SANTE***

➤ Incompréhension

Une des principales difficultés citées dans la relation médecin-usager concerne le sentiment d'une incompréhension entre les deux parties. Les symptômes importants pour les usagers peuvent être déconsidérés par le psychiatre. Un auteur avait le sentiment que le psychiatre qui le suivait était tellement préoccupé par la prévention de la rechute qu'il se désintéressait des symptômes résiduels gênants dans le quotidien.

*« Souvent, j'ai eu l'impression que la prévention de l'aggravation future était un moyen pour les médecins de ne pas se soucier d'un présent trop complexe, d'éluder les problèmes triviaux, quotidiens, les défaillances journalières et les insuffisances régulières de leur patient. » (Ce)*

De la même manière, ce qui est prioritaire dans le parcours de vie du patient (études, vie professionnelle) n'est pas toujours considéré en tant que tel par les praticiens. Il en résulte l'impression que ce qui est important pour l'un ne l'est pas pour l'autre, et réciproquement. Ceci est renforcé par la position d'autorité prise par des médecins par rapport à des personnes fragilisées par la maladie, qui n'osent pas forcément exprimer leurs besoins et leurs désirs.

*« Je voulais appeler ma psychiatre pour lui dire qu'en ce moment ce n'est vraiment pas la joie, et pour lui dire ce que je me suis fait. Mais j'ai peur qu'elle ne veuille me faire hospitaliser. » (Ne)*

Il en résulte le sentiment que les médecins veulent « penser à la place des patients ». Cela peut se traduire aussi par des attentes trop élevées de la part de médecins mais aussi de psychologues, qui attendent beaucoup de la part de patients qui luttent déjà pour vivre au jour le jour.

*« Les médecins et les psychologues veulent que je sorte plus, que j'en fasse plus. Ce n'est pas eux qui sont dans le bus, quand j'ai une crise d'angoisse qui pourrait me faire décompenser. » (Pa)*

De façon plus anecdotique, une auteure raconte qu'elle a été lourdement félicitée par son médecin généraliste car elle n'avait pas fait de tentative de suicide depuis longtemps, ce qui a été source d'angoisse ; elle comprend toutefois que l'intention du médecin était positive.

➤ Incompétence

Le terme « incompétence » est fort, c'est pourtant bien ce que pensent plusieurs auteurs de certains psychiatres qu'ils ont rencontrés. Nous citons ici ce qui est considéré comme non-intentionnel, à l'inverse des situations de maltraitance détaillées plus bas. Souvent, ce qui pose problème est ce qui est dit. Il s'agit du cortège des conseils qui ne devraient pas être donnés ; remettre en cause, banaliser ou minimiser les symptômes rapportés par le patient, les hallucinations notamment. « Attendre que ça passe », s'agissant de psychose, par exemple.

*« Parce qu'on ne m'écoutait pas assez, on ne me croyait pas sur la gravité de mes problèmes. Un psychiatre m'a dit d'attendre que ça passe. On connaît le résultat, la schizophrénie n'est pas passée toute seule. Etonnamment ! » (La)*

Certains auteurs rapportent être sortis d'une consultation psychiatrique plus mal qu'en y allant, parfois avec une majoration des idées suicidaires.

D'après l'expérience des blogueurs, les effets indésirables des antipsychotiques sont souvent méconnus et sous-estimés par les médecins.

Un auteur raconte que son psychiatre a proposé l'arrêt progressif du traitement , ce qui a été suivi d'une rechute :

*« Il y a plus de 10 ans la psychiatre qui me suivait a baissé peu à peu le traitement de mois en mois jusqu'à me déclarer guéri et après l'arrêt du traitement, j'ai explosé et me suis retrouvé en urgence en consultation pour reprendre une dose massive de Solian soit 1000 mg. » (Lu)*

Un médecin non psychiatre a conseillé à un autre d'arrêter le traitement, ce que le patient a refusé à juste titre.

### ➤ Distance non thérapeutique

Trouver la juste distance est un défi pour les professionnels ; trouver un professionnel qui la maîtrise est un défi pour les patients. C'est en tout cas ce que semblent dire les auteurs de

blogs. L'attitude des médecins en entretien psychiatrique est passée au crible. Ils décrivent des médecins trop silencieux et froids face auxquels ils se sentent mal à l'aise, ou qui ne répondent pas à leurs questions. A l'inverse, d'autres ont « réponse à tout » et se montrent « arrogants », « condescendants ».

*« Tout de suite, j'étais mal à l'aise. Il ne montrait aucune émotion face à mes souffrances. Il se contentait de réfléchir, de me regarder et de parler dans un langage pas toujours très clair. Malgré les phrases dures qu'il me disait, je l'écoutais comme le messie. En sortant de l'entretien, j'étais toujours profondément démoralisé. » (Pa)*

Ceux-ci utilisent volontiers un langage complexe voire incompréhensible. Il y a les médecins qui ne sont pas rassurants. Ceux qui manquent de bienveillance. Ceux qui ne s'intéressent pas aux difficultés de leurs patients, en particulier à leur situation sociale ou matérielle. Ceux qui manquent du sens de l'écoute, ce qu'un auteur qualifie de « violence supplémentaire ». Ceux qui manquent d'humilité, qui ne savent pas avouer que parfois, ils ne savent pas, que ce patient-ci, ils ne parviennent pas à l'aider. Ceux qui posent la main sur l'épaule quand le contact physique est angoissant. Il y a les psychologues qui « copinent », qui quittent leur position de thérapeute.

*« Et puis, arrive toujours ce moment où ils gâchent tout. Ce moment pendant lequel ils parlent d'eux. De leur vie, pour faire ami-ami. Ils s'imaginent que ça renforce le climat de confiance. Mais en fait ils bousillent tout. Et en instant, ils redeviennent Janine la voisine. Crédibilité zéro. Mais ils gagnent en créDEBILITE. » (Bo)*

Au final, dans chacun de ces cas, l'utilisateur témoignait de l'impression que son ressenti n'était pas pris en compte par les professionnels.

Un autre obstacle à la relation thérapeutique est cité, il s'agit du pouvoir de la fonction médicale. Plus spécifiquement en psychiatrie, le problème est de devoir faire confiance à un

médecin qui a le pouvoir de vous hospitaliser sous contrainte, de vous isoler ou de décider d'une mesure de contention.

➤ Maltraitance et attitudes inadaptées

Les deux points précédents rassemblaient les formes de violence détachées de la volonté de nuire dans les propos des auteurs. Ici nous reprenons les situations dans lesquelles cette dissociation était moins claire.

Quelques auteurs disent clairement avoir fait l'objet de maltraitance. Ils parlent d'humiliations, de mensonges au sujet des effets indésirables des traitements ou concernant le diagnostic, de moquerie, de sarcasme, de condescendance, de mépris, d'absence d'empathie. Plusieurs se sont sentis jugés par un médecin. Un médecin non psychiatre reprochait à un patient son manque de volonté de s'en sortir, selon lui responsable de la poursuite des troubles ; un psychiatre reprochait l'absence d'amélioration clinique.

Une auteure rapporte les propos inadaptés tenus par un médecin conseil, tournant les symptômes en ridicule, mettant en cause la réalité de la maladie et menaçant la patiente d'hospitalisation sous contrainte.

*« Les gens comme vous n'ont pas à être ici mais à l'hôpital psychiatrique. » (Bo)*

Les infirmiers sont cités également, un auteur les décrits « méchants et cruels ». Un autre se souvient du dégoût qu'ils manifestaient, il est aussi question d'impolitesse.

***e/ AXE CINQUIEME – DEFAUT DE COMMUNICATION***

➤ Diagnostic

Comme chez les auteurs de récits publiés, l'annonce diagnostique est souvent évoquée. Certains se sont vus annoncer brutalement qu'ils étaient malades, quand d'autres se voyaient refuser qu'un nom soit donné à leurs troubles. Un patient qui n'avait jamais posé la question

jusque-là a appris de quoi il souffrait après de nombreuses années de suivi chez le même praticien.

*« Personne n'avait jamais songé à m'informer de la réalité de cette maladie m'imposant la vie réduite qui avait été si longtemps la mienne. Le silence avait dominé la plupart de mes échanges avec les médecins... » (Ce)*

Un autre a appris le diagnostic en ouvrant un courrier médical qui lui avait été remis en main propre. Au-delà du mot, l'annonce diagnostique n'est pas toujours accompagnée d'explications sur la maladie.

Lorsqu'un autre diagnostic a été évoqué auparavant, sa remise en cause peut être difficile de la part des médecins, entraînant éventuellement un retard à la mise en place de soins plus adaptés. Un auteur raconte qu'une psychologue qu'il consultait pour la première fois avait remis en cause le diagnostic posé parce qu'il était asymptomatique.

➤ Information obscure, déloyale ou inappropriée

Le manque d'information concerne à la fois la maladie, les traitements (quoi, pourquoi), leurs effets indésirables, l'état de santé de la personne. L'absence d'information au sujet des benzodiazépines a eu pour conséquence un syndrome de sevrage suite à un arrêt brutal chez un auteur ; un autre a développé une dépendance.

Les droits du patient hospitalisé ne sont pas toujours clairs, d'après l'expérience des auteurs. Lors d'une hospitalisation en soins libres, l'un d'eux n'avait pas d'accès à la cour et pas de sorties libres. Un autre a choisi de mentir sur son état de santé pour avoir l'autorisation de quitter l'hôpital, alors que là encore il s'agissait de soins libres et que la demande initiale de soins émanait du patient.

*« J'y avais été de mon plein gré, mais malgré cela, je n'avais pas pu sortir les 15 premiers jours. » (Pa)*

## *f/ AXE SIXIEME – ETRE UN MALADE PLUTOT QU'UNE PERSONNE*

### ➤ « Schizophrène » : stigmatisation par les professionnels de santé

Les auteurs ont régulièrement eu l'impression qu'ils n'existaient qu'en tant que malades face aux professionnels de santé, et non comme des personnes à part entière. Les soins dispensés en hospitalisation complète ou de jour sont qualifiés d'« infantilisans » par plusieurs des blogueurs.

Les projets personnels ou professionnels étaient parfois tournés en ridicule par les professionnels, à l'exemple de ce psychiatre qui promettait à un patient « au mieux le CAT ».

Les besoins singuliers de chaque individu sont mal ou pas pris en compte.

Un auteur rapporte sa lassitude de s'entendre répéter qu'il est malade par le psychiatre qui le suit, au risque de l'effet pervers signalé par un autre : être « mis dans une case » pour ne plus en sortir.

*« Il faut dire que je suis malade. C'est ce que m'a répété à de nombreuses reprises mon psychiatre. C'était son petit plaisir, même si moi, cela me faisait mal. » (Pa)*

Le diagnostic en lui-même a des effets sur la prise en charge somatique : le corps est délaissé dans les services de psychiatrie, ou les troubles somatiques ne sont pas pris au sérieux à cause de l'existence de troubles psychiques.

L'ensemble renforce le sentiment de ne pas être cru, pas écouté, d'être transparent pour les professionnels. Sans compter que la parole elle-même perd de son pouvoir : « ta parole ne sera qu'un symptôme de plus ».

### ➤ Hierarchie soignants-soignés

Les « soignants » sont perçus comme les détenteurs d'un pouvoir sur l'esprit, sur le corps et sur la liberté des « soignés ». Les « soignants » sont aussi les « sachants » quand les

« soignés » sont des « idiots ». Les « soignants » sont en position de supériorité, et ne font pas confiance aux « soignés ». Les usagers ont parfois le sentiment d'être à leur merci.

*« N'oublions pas qu'ils ont les clefs des lieux dans lesquels nous sommes enfermés et qu'ils peuvent s'ils le souhaitent nous attacher à un lit. » (Pa)*

La personne qu'est l'utilisateur n'intéresse pas le soignant selon certains ; l'utilisateur ne peut s'identifier à un soignant qui n'a pas expérimenté la maladie psychique. Dès lors, il est possible que des soignants confondent des patients entre eux. On crée un classement en « bons » et « mauvais » patients, ceux qui sont comme on attend qu'ils soient et les autres. La peur s'insinue dans les relations et elle est parfois manifeste parmi les soignants aussi.

A tout cela s'ajoute une plainte, celle que la violence des soins psychiatriques est niée par les professionnels de la santé mentale.

### **3/ Les forums d'utilisateurs : lieux de la plainte et de l'espoir**

Nombreux sont les auteurs de blogs qui participent ou ont participé aux forums d'utilisateurs. Le plus souvent cité est le forum Atoute, pour sa partie consacrée à la schizophrénie (58). Ce forum a été créé par un médecin généraliste, le Dr Dominique Dupagne, pour être un lieu d'échange entre soignés et soignants. Dans sa vie quotidienne, le forum est plutôt utilisé par des utilisateurs ayant reçu un diagnostic de schizophrénie ou se reconnaissant dans les symptômes de la schizophrénie. Il constitue un espace de soutien entre utilisateurs, où se pratique une pair-aidance spontanée. C'est un outil particulièrement utile pour les personnes angoissées par les interactions sociales. On y trouve de tout, des conseils sur les traitements, des anecdotes sur les psychiatres ou des critiques de film. C'est un lieu de vie plutôt qu'un lieu de maladie.



*« Ceux qui disent qu'Internet isole, je me demande s'ils savent dans quelles affres de solitude plonge la schizophrénie. Quand on tombe dans cette maladie, quand on ne comprend pas ce qu'il nous arrive, quand on a personne à qui en parler. J'ai été adolescente avant Internet. Je le regrette. Parce que quand je vois les groupes d'entraides, je me dis que ça m'aurait bien aidé au début de ma maladie. Les forums m'ont aidée plus tard, d'ailleurs, et avec Internet, je me dis que je n'aurais pas dû supporter cette solitude horrible des débuts. Parce que dans la vie quotidienne, personne n'est schizophrène. Ça n'existe pas. C'est tabou, on n'en parle pas. [...] Toutes les rencontres que j'ai faite à cause de/grâce à cette maladie, je les ai faites d'abord parce que j'ai pu utiliser Internet. Ça m'a poussé à m'exprimer dans la vie réelle, à me faire des amis. » (8)*

Il serait certainement possible d'étudier dans le détail les récits consacrés aux aspects traumatiques des soins. Ce serait long et fastidieux, néanmoins ce serait possible. C'est d'ailleurs le parti pris par Amanda Spikol et Jamie Murphy (59), qui ont publié en 2019 une étude phénoménologique basée sur l'analyse des réponses à un sujet de discussion qu'ils avaient eux-mêmes lancé sur un forum populaire. La question posée concernait l'expérience des troubles psychotiques débutants : « Ceux qui ont eu un diagnostic de schizophrénie, c'était quoi la première fois où vous avez remarqué que quelque chose n'était pas normal ? » (« People that have been diagnosed with schizophrenia, what was the first time you noticed something wasn't quite right? »). A notre connaissance, il s'agit de la première étude sur la schizophrénie axée directement sur des propos publiés sur un forum en ligne. Ce travail ouvre de nouvelles perspectives dans le recueil de données qualitatives pour l'étude des troubles psychiatriques. Le problème principal et biais potentiel réside dans le recrutement des sujets, dans la mesure où l'identité et les caractéristiques socio-démographiques des participants ne peuvent pas être vérifiées par les expérimentateurs, de même que les critères diagnostiques de

schizophrénie. Pour autant, ces sources nouvelles ne sont pas à négliger dans la mesure où elles permettent une plus grande liberté de ton aux participants, et l'inclusion de sujets qui ne participent habituellement pas aux études. Il est probable que davantage de personnes atteintes de schizophrénie d'évolution dite déficitaire soient incluses dans de tels travaux, dans la mesure où l'utilisation d'Internet peut affranchir de l'évitement des rapports sociaux, ce que la lecture des blogs semble montrer (voir en particulier d'exemple du blog Schizophrénie dans la peau (57)).

On peut cependant se demander si la présence de spécialistes de la santé mentale est souhaitable dans ces lieux justement voués à l'expression libre, en principe hors de leur regard. Certains usagers laissent entendre en tout cas que cela n'est pas souhaité, à l'exemple de « Cépaduluxe », qui y consacre une partie de son témoignage :

*« mais il y a peut-être une forme d'utopie méritoire dans ce lieu où les perdants habituels (les schizophrènes) sont libres de parler d'eux-mêmes sans avoir à se cacher, à arranger la sauce, à minimiser les dégâts, à anticiper le rejet... [...] »*

*et cet espace que leur ouvre le forum est un des rares lieux où ils peuvent s'exprimer librement [...]*

*il y a aussi une forme d'utopie méritoire à offrir aux schizos un lieu sans soignant*

*j'allais dire libre de tout soignant*

*la querelle entre les schizophrènes et les soignants est une querelle fondamentale*

*tant qu'il n'y a pas de vrai traitement*

*et que les psy nous humilient régulièrement*

*nous pouvons accepter leurs potions et leurs thérapies, connaître l'importance de leur rôle et de leur dévouement et avoir pour eux, malgré tout, une certaine hostilité*

*ou au moins une certaine méfiance*

*le déni n'explique pas toujours la défiance de certains schizophrènes vis-à-vis des psy*

*il y a beaucoup d'autres raisons qui peuvent justifier qu'on ne souhaite pas parler avec des soignants sur le net*

*car il est bien certain que dans la relation qu'on a vis à vis d'eux, certaines notions de supériorité du maitre sur l'élève, du soignant sur le soigné, du sachant sur l'idiot, du vrai sur le faux, se mettent en place et nous obligent instinctivement soit à les imiter jusqu'à la caricature, soit à leur mentir » (52)*

D'autres types de sources restent à explorer : chaînes de vidéos sur Youtube et les commentaires associés, tweets, groupes de soutien sur les réseaux sociaux comme Facebook... Certains universitaires commencent à s'intéresser à ces sources nouvelles, en particulier aux messages publiés sur Twitter (60,61).

#### **4/ Interprétation des résultats**

Le tableau VII reprend les causes de détresse psychiques identifiées via l'analyse des quatre sources principales : études qualitatives internationales, récits à la première personne d'une cohorte locale, récits autobiographiques publiés et blogs.

On observe d'emblée que les causes de détresse mises au jour par les études qualitatives sont retrouvées dans les autres types de sources étudiées. Par ailleurs, les trois sources de détresse supplémentaires retrouvées par l'analyse de récits issus d'une cohorte locale sont également

évoquées à la fois par les auteurs de livres et les blogueurs. Ce résultat est en faveur de la validité de ces trois facteurs comme sources de détresse liée aux soins : défaut d'information, modalités d'organisation des soins et caractéristiques de l'environnement hospitalier.

Le tableau VII indique en outre les sous-catégories spécifiques à chaque type de source, par comparaison avec les études qualitatives internationales.

<b>Sources de détresse identifiées</b>	<b>Etudes qualitatives internationales</b>	<b>Cohortes locales</b>	<b>Témoignages publiés</b>	<b>Blogs</b>
<b>Préconceptions sur la psychiatrie</b>	Oui	Oui	Oui	Oui
<b>Attitude de professionnels de santé : admission, annonce diagnostique</b>	Oui	Oui	Oui + maltraitance + clivage soignants/soignés + rôle dans le retard aux soins	Oui + maltraitance + rôle dans le retard aux soins + médecins + incompréhension + incompetence + distance thérapeutique + hiérarchie soignants/soignés + stigmatisation par les professionnels
<b>Autres contacts interpersonnels</b>	Oui	Oui	Oui	Oui
<b>Coercition</b>	Oui	Oui	Oui	Oui
<b>Traitement</b>	Oui	Oui	Oui + soins extra-hospitaliers + entretiens médicaux	Oui + benzodiazépines
<b>Défaut d'information</b>	Non	Oui	Oui	Oui
<b>Organisation des soins</b>	Non	Oui	Oui + règlement intérieur	Oui
<b>Environnement hospitalier</b>	Non	Oui	Oui	Oui + déshumanisation

Tableau VII : Causes de détresse identifiées par type de source d'information et spécificités éventuelles

## Partie III - Discussion

Dans ce travail, nous avons pu mettre en évidence huit familles de sources de détresse identifiées par l'analyse de témoignages de personnes soignées pour un ou plusieurs épisodes psychotiques schizophréniques. Nous avons parfois utilisé des termes tels que « maltraitance » et « violence » ; il convient de définir ces termes qui n'ont pas vocation à faire polémique mais à traduire le ressenti de certains usagers des soins voire de ceux qui les dispensent.

Le système de santé fait l'objet de plusieurs niveaux de surveillance, qu'il s'agisse de contrôle de qualité ou de défense des droits des usagers. Nous mettrons en perspective différents points de vue sur la violence exercée par les modalités de soin en milieu psychiatrique exclusivement (Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté, Comité pour la Prévention de la Torture) ou en milieu médico-chirurgico-obstétrical également (documents de référence de la Haute Autorité de Santé et rapports de l'Observatoire National des Violences en milieu de Santé).

Nous mettrons en évidence le problème que constituent les directives parfois contradictoires émanant des différentes instances de financement et de contrôle de la psychiatrie, résultant parfois en des injonctions paradoxales ou en un double lien. L'ensemble des exigences constitue un cahier des charges impossible à réaliser dans son ensemble.

Sans négliger ce constat, nous tenterons de dégager quelques pistes d'amélioration des pratiques issues des sources de détresse identifiées par notre travail, en nous concentrant sur quatre d'entre elles : détresse liée à l'attitude des professionnels, au manque d'information, à l'environnement hospitalier et à l'organisation des soins.

## **A/ Maltraitance, violence : abus de langage ?**

Les mots utilisés dans ce travail ne sont pas anodins : maltraitance, violence. Leurs définitions doivent être précisées. Nous avons choisi de nous référer aux définitions communément admises de la maltraitance, ce terme étant employé depuis quelques décennies dans les institutions de soin. En revanche, le terme « violence » étant la plupart du temps appliqué dans un usage restreint, celui de la violence interpersonnelle, nous avons opté pour une définition alternative de la violence issue de l'irénologie, c'est-à-dire l'étude de la paix et de la résolution des conflits. La violence y est définie selon plusieurs dimensions, à la fois interpersonnelle, structurelle et culturelle ; ces trois aspects nous semblent pertinents dans l'étude du champ psychiatrique.

### **1/ La maltraitance dans le soin**

Les notions de maltraitance et de bientraitance ont été largement déployées dans les années 2000. On peut notamment citer le Plan bientraitance-maltraitance de mars 2007 en France (62), dans la lignée de la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner (63), puis la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires de 2009 (64). Durant l'élaboration du référentiel de certification V2010, la Haute Autorité de Santé a commandé un document de travail donnant la parole aux usagers, à leurs familles et aux soignants quant à la « maltraitance ordinaire » dans les établissements de santé (65).

Dans notre travail, nous avons choisi de qualifier une partie des expériences rapportées par les écrits de patients sous ce vocable, soit parce qu'ils l'utilisaient, soit parce que les faits rapportés auraient pu faire l'objet d'une plainte civile, ordinaire voire pénale. La définition retenue par le Conseil de l'Europe est la suivante :

*« tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être d'une personne vulnérable ».* (66)

D'après le rapport Ghadi Compagnon,

*« la maltraitance, quelle qu'elle soit, puise son origine dans la dépendance de la personne maltraitée par rapport à la personne ou l'organisation maltraitante, et dans le silence qui l'entoure. Elle n'est possible que parce que la parole des personnes est confisquée, d'où la difficulté de pouvoir la repérer, l'identifier, l'évaluer. »* (65)

Il n'est pas inutile de rappeler ce que dispose à ce sujet le Code de la Santé Publique :

*« Un médecin amené à examiner une personne privée de liberté ou à lui donner des soins ne peut, directement ou indirectement, serait-ce par sa seule présence, favoriser ou cautionner une atteinte à l'intégrité physique ou mentale de cette personne ou à sa dignité. »* (67)

Ces définitions usuelles s'appliquent bien entendu au contexte psychiatrique comme aux autres situations de soin. Elles ne recouvrent cependant pas l'ensemble des situations que nous avons déterminées comme source de détresse, raison pour laquelle nous utilisons également le mot « violence », et que nous différencions les situations qui relèvent de la maltraitance parmi les causes de violence. Pourtant, est-il acceptable de considérer que les sources de détresse élucidées renvoient à l'existence d'une violence ? Autrement dit, toute détresse psychologique est-elle consécutive à une violence subie ?

## 2/ Est-il légitime de parler de violence ?

Comment définir la violence ? Nous avons fait le choix de relier la détresse à la violence, mais ce choix est-il fondé ? Nous verrons que les définitions reconnues de la violence dans le monde médical restent impuissantes à englober des situations vécues avec violence, mais sans qu'un opérateur puisse être identifié. A cette fin, nous aurons recours à la notion de violence structurelle, qui s'ajoute à celle plus commune de violence interpersonnelle.

### *a/ Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé*

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la violence se définit comme

*« la menace ou l'utilisation intentionnelle de la force physique ou du pouvoir contre soi-même, contre autrui ou contre un groupe ou une communauté qui entraîne ou risque d'entraîner un traumatisme, un décès, des dommages psychologiques, un mauvais développement ou des privations. » (68)*

Cette définition restreint la violence à des situations intentionnelles, impliquant donc une volonté individuelle ou institutionnelle de nuire. Selon l'OMS, seule une partie des sources de détresse liée à l'attitude des professionnels de santé et une minorité de la détresse liée aux autres contacts interpersonnels pourraient être qualifiées de violence.

### *b/ Définition du National Institute for Health and Care Excellence*

La mise à jour de 2015 des recommandations du National Institute for Health and Care Excellence propose pour sa part la définition suivante :

*« Dans le cadre de cette recommandation, la « violence » et l'« agression » correspondront à une diversité de comportements ou d'actions qui peuvent avoir pour conséquence de porter atteinte, de faire mal à une autre personne ou de la blesser,*



*sans qu'il soit besoin de faire entrer en ligne de compte la manière dont ces actions ou comportements s'expriment (accompagnés d'actions ou verbaux), ni la réalité de l'atteinte physique, ni la clarté de l'intention. » (69)*

Bien qu'incluant la possibilité d'une absence d'intentionnalité de porter atteinte à autrui, cette définition exclut là encore un grand nombre des situations identifiées.

Chacune de ces définitions prend pour point de départ la commission d'un acte. Or, la majorité des sources de détresse psychologique que nous avons identifiées sont liées non à des personnes physiques mais à une institution voire à la société toute entière, comme c'est le cas pour la stigmatisation.

### *c/ Conception irénologique de la violence*

Le politologue norvégien Johan Galtung propose cette définition:

*« Il y a violence quand des êtres humains sont influencés de manière à ce que leur réalisations somatiques et mentales réelles soient inférieures à leurs réalisations potentielles. » (70)*

D'emblée, on observe que cette affirmation est en décalage avec celles des organisations de santé, pourtant plus récentes. En effet, alors que celles-ci cherchent à identifier les actes qui peuvent être qualifiés de violents, que leur soit associée une intentionnalité ou non, celle-là reconnaît la violence à partir de ses conséquences sur ceux qui en sont l'objet. Il y a là renversement de point de vue : on part non plus de l'auteur mais de la victime pour définir s'il y a ou non violence. Dès lors, la présence d'un auteur identifiable est possible mais non nécessaire à ce qu'une situation soit qualifiée de violente.

Nous avons vu précédemment que c'est à cause de leurs conséquences somatiques, psychiques et fonctionnelles que le psychotraumatisme comme la détresse psychologique

doivent faire l'objet de recherches afin de les prévenir ; ces conséquences négatives font partie intégrante de leurs définitions respectives. On peut donc considérer que dans chacune de ces situations, les « réalisations somatiques et mentales » des personnes sont « inférieures à leurs réalisations potentielles ». Si on suit la définition proposée par Johan Galtung, on peut donc considérer que lorsqu'il y a détresse psychologique et a fortiori psychotraumatisme, il y a violence.

A la définition citée précédemment, Galtung ajoute que « *la violence est ici définie comme la cause de la différence entre le potentiel et le réel, entre ce qui aurait pu être et ce qui est. La violence est ce qui augmente la distance entre le potentiel et le réel, et ce qui empêche de diminuer cette distance.* » Autrement dit, si une personne souffre de limitations liées à une pathologie, que des soins adéquats existent pour les amoindrir mais qu'ils ne sont pas ou mal mis en œuvre, il y a également violence. L'exemple de la médecine est d'ailleurs utilisé par Johan Galtung pour illustrer ce point. Entre ici en jeu la notion de ce qui est potentiellement évitable ; lorsqu'une situation est inévitable, elle ne peut être qualifiée de violente. Il s'agit donc de savoir faire la distinction entre ce qui peut être évité et ce qui ne peut l'être.

Voyons désormais quelles sont les composantes de la violence selon l'irénologie : violence interpersonnelle, violence structurelle et violence culturelle.

### **3/ Violence interpersonnelle, violence structurelle, violence culturelle**

Johan Galtung complète la définition précédemment citée en opposant deux grandes catégories de violence, que nous retrouvons toutes deux dans notre recueil de données : d'une part la violence personnelle ou directe, d'autre part ce qu'il nomme la violence structurelle ou indirecte. A ces deux catégories s'ajoute une troisième, apparue plus tardivement dans les travaux de l'auteur, celle de la violence culturelle (71).

### ***a/ Violence interpersonnelle ou directe***

Il y a violence directe lorsqu'un sujet identifiable exerce la violence, c'est le cas par exemple des propos inadaptés tenus par un médecin. On retrouve ici la définition commune de la violence. Cependant, ce type de violence ne regroupe pas l'ensemble des situations de violence dans la mesure où elle implique la commission ou l'omission d'un acte par un ou des sujets identifiables.

La violence peut être physique ou psychologique. Parmi les violences physiques, Galtung distingue la violence « biologique », qui réduit les capacités somatiques (par exemple le surdosage médicamenteux induisant une neurosédation) et la violence physique « en tant que telle », qui réduit les mouvements corporels, comme la contention, mais aussi les déplacements : on pense là à la restriction de la liberté d'aller et venir en hospitalisation contrainte ou à la pratique de l'isolement thérapeutique. Pour Galtung, l'usage du mensonge est une forme de violence psychologique.

### ***b/ Violence structurelle ou indirecte***

Les situations de violence structurelle sont par essence plus difficiles à identifier ; on peut sans doute relier le manque d'activités à l'hôpital à une forme de violence structurelle, dans la mesure où on ne peut identifier un responsable, mais que le potentiel thérapeutique est restreint par ce biais, ou pour reprendre les termes de Galtung, que les « *réalisations somatiques et mentales réelles [sont] inférieures [aux] réalisations potentielles* » (70). C'est à ce type de violence que le rapport Ghadi-Compagnon s'intéresse, si l'on en croit la présentation du travail par ses auteures :

*« Au-delà ou en deçà des faits de maltraitance caractérisée, qui font l'objet d'une qualification pénale et/ou disciplinaire, lorsque l'on va à la rencontre des faits, les exemples affluent sur des situations plus « banales », plus pernicieuses, celles qui sont vécues quotidiennement par les personnes : les situations de maltraitance « ordinaire ». Cette forme de maltraitance n'est pas essentiellement liée aux individus, elle a plus souvent trait au fonctionnement des organisations qui privilégient l'institution par rapport à l'intérêt et aux besoins des personnes.*

*L'adjectif « ordinaire » signifie ici à la fois « quotidien », « banal » c'est-à-dire retraçant l'expérience et le vécu de tous les jours. Le phénomène de maltraitance « ordinaire » est invisible ; il est parfois ignoré par les professionnels et intériorisé jusqu'à un certain point par les patients. » (65)*

Les auteures de ce rapport, commandé par la Haute Autorité de Santé, font d'ailleurs la distinction entre « la maltraitance liée aux comportements des professionnels », que nous pourrions qualifier de violence directe ou personnelle, et « la maltraitance liée à des facteurs institutionnels », qui semble s'intégrer dans la notion de violence structurelle ou indirecte. Nous reviendrons plus loin sur ce document. Les « violences dues à l'institution » sont également mentionnées dans le dernier rapport de l'Observatoire National des Violences en milieu de Santé (72).

### ***c/ Notion de « violence tronquée »***

De la même manière que la présence d'un sujet dans les situations de violence structurelle, la présence d'un objet n'est pas non plus nécessaire pour qu'il y ait violence. Il est alors question de « violence tronquée ». Elle peut prendre la forme de la menace de la violence sans que cette menace soit mise en œuvre. Par exemple, la présence d'une chambre d'isolement avec

un lit de contention visible depuis le couloir d'un service peut constituer une forme de violence tronquée : la menace implicite de son utilisation peut suffire à exercer une violence sur les personnes hospitalisées, même s'il n'en est jamais fait usage à leur intention<sup>2</sup>.

#### *d/ La violence culturelle*

Vingt ans après avoir défini la violence structurelle, Galtung ajoute un troisième type de violence, qu'il nomme « violence culturelle » (71). Il la définit comme « *ces aspects de la culture qui peuvent être utilisés pour justifier ou légitimer la violence directe ou structurelle* ». Il ajoute une dimension temporelle à ces différents types de violence : la violence interpersonnelle comme un événement, la violence structurelle comme un processus, la violence culturelle comme un invariant.

Par essence, la violence culturelle n'est pas visible, mais elle sous-tend les deux autres types de violence et les rend possible. Dans le domaine de la psychiatrie, on peut rapprocher la base culturelle des violences structurelles et interpersonnelles de la notion de stigmatisation.

## **B/ Le regard des organismes de contrôle sur la question de la violence dans les soins**

Les établissements de santé accueillant des personnes admises pour des soins psychiatriques sous contrainte sont soumis à des contrôles par divers organismes : visites de certification communes à l'ensemble des établissements de santé, mais également visites du Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté ou encore du Comité pour la Prévention de la Torture. Par ailleurs, plusieurs rapports récents émanant de la Haute Autorité de Santé

---

<sup>2</sup> Voir à ce sujet le livre (témoignage ?) de Ségolène Bourlard, *L'Aquarium*, p. 43 et suivantes (73).

concernent la qualité des soins en psychiatrie, la quantification et la gestion des situations de violence dans les établissements de santé mentale.

## **1/ Documents de référence émanant du Ministère de la Santé**

### ***a/ Rapport Ghadi et Compagnon***

En 2009 est publié un rapport intitulé « La maltraitance ordinaire dans les établissements de santé », dit « Rapport Ghadi et Compagnon » (65). Il s'agit d'un document réalisé à la demande de la Haute Autorité de Santé, sur la base de témoignages de patients hospitalisés, de familles ou de proches et de professionnels de santé. Les auteurs ont collecté un corpus de cinquante-neuf écrits et ont menés vingt-trois entretiens semi-dirigés. Les informations recueillies concernent à la fois le champ médico-chirurgico-obstétrical, la gériatrie, la pédiatrie et la psychiatrie.

Le tableau VIII reprend les résultats issus de ce rapport. Les maltraitances (ce terme ayant été retenu par les auteurs) identifiées comme sources de détresse liée aux soins dans notre travail sont signalées en gras.

Les résultats de ce rapport, bien que teintés des spécificités des autres spécialités médicales incluses, présentent une certaine proximité avec les résultats issus de notre travail. La prise en charge de la douleur, plainte moins directement associée aux troubles psychiques, n'apparaissait pas dans notre corpus de témoignages. De la même manière, la détresse liée aux soins contraints, aux préconceptions sur la psychiatrie voire aux autres contacts interpersonnels étant plus spécifiques de la psychiatrie, il n'est pas surprenant qu'ils n'apparaissent pas ici. En revanche, on peut s'étonner du silence concernant l'environnement hospitalier dans ce rapport.

Les types de maltraitance selon les personnes hospitalisées et leurs proches	<b>La maltraitance liée aux comportements des professionnels</b>	<b>Un malade transparent, un malade objet</b>	<b>Quand les professionnels échangent et discutent entre eux, en présence du patient</b>
			<b>Quand les professionnels n'entendent pas ce que leur disent les malades ou leurs proches</b>
		<b>Les pressions psychologiques</b>	<b>Les menaces et humiliations</b>
			La culpabilisation des proches
		<b>Les représailles : de l'« engueulade » à la punition</b>	
	<b>La maltraitance liée à des facteurs institutionnels</b>	<b>L'accueil de la personne hospitalisée et de ses proches</b>	
		<b>Le manque de disponibilité des professionnels</b>	
		Le rythme imposé des soins	
		Le bruit	
		Les dysfonctionnements d'une organisation complexe	
<b>L'organisation de la sortie : le retour à domicile ou le passage dans une autre structure</b>			
L'absence de réponse aux courriers de doléance			
Des droits « traceurs » de la maltraitance ordinaire	<b>L'information des patients</b>	<b>Le défaut d'information</b>	
		<b>Les conditions de délivrance de l'information</b>	
	La douleur, entre maltraitance physique et maltraitance psychologique	<b>La négation de la plainte</b> et la non-prise en charge de la douleur	
		<b>Des soins réalisés avec violence</b>	
	<b>Le respect de la dignité</b>	<b>L'atteinte à l'intimité</b> et à la confidentialité	
		L'hygiène corporelle, l'hygiène de la chambre et <b>les traitements dégradants</b>	
	<b>La maltraitance liée à certains contextes de soins : des situations à risque</b>	La réanimation	
		<b>Les urgences</b>	
La fin de vie			

Tableau VIII – Principaux résultats issus du rapport Ghadi et Compagnon

Concernant l'absence de mention de la détresse liée au traitement (compris dans ses différentes dimensions), il est possible qu'elle trouve son origine dans une compréhension divergente du caractère éventuellement « maltraitant » ou « violent » des thérapeutiques employées. Le recueil et l'analyse des données utilisées pour ce travail ont mis en évidence une abondance de plaintes concernant le traitement : ses effets indésirables, l'inadéquation entre ce que les usagers souhaitent et ce qu'ils reçoivent (qu'il s'agisse d'un traitement médicamenteux ou non), le sentiment de perte de contrôle associé à la prise en charge thérapeutique pour ce qui est des études internationales ; à quoi s'ajoutaient des plaintes concernant les soins extra-hospitaliers, les consultations médicales et l'usage des benzodiazépines dans les récits publiés et les blogs. Selon notre compréhension de la violence issue des recherches sur la paix, ces éléments peuvent être compris comme des situations de violence. Dire qu'une pratique de soin contient de la violence ne la remet pas nécessairement en cause en elle-même, mais peut contribuer à interroger la façon dont nous la mettons en œuvre. En particulier, la place des effets indésirables des psychotropes dans cette liste est discutable ; mais ce serait négliger un point particulièrement douloureux du vécu des soins par les usagers, et par là l'attention particulière que les professionnels de santé sont invités à lui témoigner.

*b/ Rapport annuel de l'Observatoire National des Violences en milieu de Santé*

Organe du Ministère des Solidarités et de la Santé, l'Observatoire National des Violences en milieu de Santé livre chaque année un rapport issu des données recueillies auprès des établissements de santé. Il se base donc sur les signalements réalisés. La plupart des situations de violence rapportées vise des professionnels. Toutefois, le rapport 2019, construit à partir des données 2018, laisse entendre que « *comme toute institution, l'institution hospitalière peut*



*générer de la violence* » (74). Les causes de « violences institutionnelles » citées sont de trois ordres :

- Facteurs humains, notamment les relations soignants-soignés
- Facteurs institutionnels et organisationnels : « *l'organisation du travail, des services, des structures et des unités, l'affectation des personnels et leur formation initiale ou continue, l'organisation de la vie en collectivité pour les patients et les résidents (horaires imposés, activités), l'inadéquation entre les structures et la pathologie des patients/ des résidents, la coordination des soins, la communication durant les transmissions, etc.* »
- Facteurs architecturaux

Ce qui est ici nommé « violences institutionnelles » regroupe à la fois des situations de violence interpersonnelle (« facteurs humains ») et de violence structurelle.

Reste à savoir si les événements recueillis sont représentatifs de la violence dans le soin ou non ; pour qu'un événement soit pris en compte, il doit être déclaré. La question des déclarations des situations de violence a été soulevée récemment dans un ouvrage du Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté, pour ce qui est des violences interpersonnelles (68).

## **2/ Point de vue du Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté**

Depuis quelques années, la focale du Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté (CGLPL) s'est davantage dirigée vers les établissements de santé mentale accueillant des personnes privées de liberté. Récemment, plusieurs publications y ont été consacrées (1,75) ou y font largement référence (68). Le dernier rapport fait directement référence à la question

des « *violences interpersonnelles* », bien qu'il aborde en réalité à plusieurs titres la violence structurelle (68). Ce document de travail est assorti de trente recommandations de bonne pratique ; nous citerons plusieurs d'entre elles plus loin.

Il est utile de rappeler que lors de leurs visites des lieux de privation de liberté, les équipes du CGLPL rencontrent systématiquement des personnes hospitalisées sous contrainte ou placées sous main de justice ainsi que des professionnels de la santé ou de l'administration pénitentiaire. On trouve ce commentaire associé à une sous-partie consacrée aux témoignages de patients, s'agissant de l'usage de la contrainte :

*«Ces témoignages ainsi que ceux recueillis lors d'entretiens soulignent l'effet traumatisant pour les patients, le souvenir négatif qu'ils en gardent (assorti de la possible réminiscence de violences subies dans leurs antécédents) ; ces effets ne peuvent que nuire à la prise en charge et constituer un frein au développement de l'alliance thérapeutique voire à l'accès aux soins lors d'un épisode de crise ultérieure.» (1)*

Parmi les thématiques mises en lumière dernièrement par le CGLPL, on retrouve l'ensemble des sources de détresse que nous avons identifiées dans ce travail :

- Détresse liée à la coercition et à ses conséquences, en particulier dans les rapports *Isolement et contention dans les établissements de santé mentale (1)* et *Psychiatrie : l'hospitalisation contrainte (75)* ;
- Détresse liée à l'environnement hospitalier, plus particulièrement dans *Les violences interpersonnelles dans les lieux de privation de liberté (68)*
- Détresse liée à l'attitude de professionnels de santé
- Détresse liée à l'organisation des soins, avec un focus sur la problématique de l'ennui (68)

- Détresse liée au défaut d'information
- Détresse liée aux autres contacts interpersonnels
- Détresse liée au traitement

Plusieurs sont citées dans ce bref résumé :

*« Dans les établissements de santé mentale, les patients se plaignent – outre de la présence des autres malades – du manque d'activité, de l'ennui, de règles et de restrictions vécues comme des atteintes à leur dignité (par exemple, devoir demander l'autorisation pour accéder à ses effets personnels conservés dans un placard dont on n'a pas la clef), de l'absence d'information et d'implication proposée dans les décisions thérapeutiques qui les concernent. » (68)*

### **3/ Le Comité pour la Prévention de la Torture**

Le Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) est une instance émanant du Conseil de l'Europe. Chaque année, il effectue des visites de contrôle parmi les structures accueillant des personnes privées de liberté dans une partie des quarante-sept Etats représentés au Conseil de l'Europe. La dernière visite en France a eu lieu du 14 au 18 décembre 2019. A cette occasion, une attention particulière a été accordée à la psychiatrie. Le rapport concernant cette visite n'a pas encore été publié, il est attendu dans le courant de cette année.

Lors de sa précédente visite en 2015, le CPT avait consacré une part non négligeable de son rapport aux établissements psychiatriques (76). Il avait notamment émis des recommandations concernant la mise en chambre d'isolement et la contention mécanique. Nous reprendrons plus loin quelques-unes des recommandations issues de ce rapport.

## **C/ Le problème récurrent du double lien**

Les multiples demandes adressées aux professionnels de la santé mentale, émanant de la justice, de l'administration, des organismes de contrôle ou encore des associations d'usagers ou de leurs familles exercent une pression considérable et sont parfois incompatibles entre elles, dans un contexte de financement peu favorable et qui risque de se dégrader encore. Nous évoquerons deux exemples de ces contradictions, qui loin d'être anecdotiques constituent le quotidien de la pratique en psychiatrie publique.

### **1/ Une demande d'amélioration des soins constante sans augmentation des moyens alloués**

Lorsqu'une conférence de consensus indique que la principale cause de non-respect de la liberté d'aller et de venir en établissement de santé est le manque de personnel et plus généralement de moyens, mais que sa recommandation consiste à dire qu'il faut améliorer les pratiques sans augmentation concomitante des moyens, on peut légitimement parler d'injonction paradoxale ou de double lien :

*« Le jury de la conférence de consensus « Liberté d'aller et de venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité » a notamment indiqué que la « restriction de la liberté d'aller et de venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux est rarement la conséquence de l'indifférence ou du manque d'humanité des personnels soignants » et que « le confinement injustifié, le manque de moyens et l'insuffisance de formation des professionnels sont les principales causes de la maltraitance en établissements ». (1)*

On lit plus loin, toujours dans l'introduction de ce document :

*« Si très souvent le manque de moyens est une réalité dans les établissements, il ne doit pas être une limite à la mise en œuvre de ces recommandations. L'application de ces dernières appelle des changements des comportements individuels et des modalités de travail en équipe, des modifications de l'organisation et du fonctionnement des établissements. » (76)*

En indiquant qu'il est possible de faire mieux à moyens constants, on insinue que leur utilisation actuelle n'est pas optimale. S'agissant ici essentiellement de moyens humains, cela signifie que l'investissement des personnels de santé dans les soins serait insuffisant. Pourtant, il est affirmé que ces mêmes personnes ne sont ni indifférentes, ni ne manquent d'humanité ; autrement dit, le problème n'est pas la qualité de leur investissement mais la quantité. On débouche ici sur une logique productiviste d'efficacité, dont on ne peut que redouter les effets pervers déshumanisants et générateurs d'indifférence, pour ne pas dire de détresse. On pourrait parler ici de violence institutionnelle selon la définition de Galtung. Les victimes en seraient à la fois les usagers et les professionnels de la santé mentale, puisque pour chacune de ces catégories, *« leurs réalisations somatiques et mentales réelles »* [deviennent] *« inférieures à leurs réalisations potentielles »*, par voie directe pour les uns et indirecte pour les autres. Rappelons que par définition, la violence institutionnelle ne peut être rattachée à un ou plusieurs auteurs, mais à une intrication de responsabilités et de choix à l'échelle d'un groupe social.

Enfin, nous ne pouvons qu'être en accord avec le vœu pieux du CGLPL :

*« Une présence soignante adaptée aux spécificités des unités de soins et des patients qui y sont hospitalisés doit être garantie. » (75)*

## 2/ Accueil des patients en soins libres au sein d'une unité fermée

Il arrive régulièrement qu'un patient hospitalisé initialement sous une mesure de soins contraints puisse les poursuivre à sa demande. Dans une démarche déontologique, la règle est qu'un patient en soins libres doit être hospitalisé dans une unité ouverte, afin de ne pas contrevenir à sa liberté d'aller et de venir, puisqu'il n'est plus soumis à une mesure privative de liberté. C'est d'ailleurs ce sur quoi le Comité pour la Prévention de la Torture avait insisté suite à sa visite en 2015 :

*« Le CPT recommande aux autorités de veiller à ce que le statut juridique des patients admis en soins libres corresponde à leur situation réelle dans les unités d'hospitalisation fermées, conformément à la législation française. A cet égard, lorsqu'un patient faisant l'objet d'une hospitalisation libre est retenu contre son gré dans l'établissement, il convient de revoir son statut juridique. » (76)*

Pourtant, un autre point de vue possible est celui du parcours de soins, éventuellement au détriment du mode de soins. C'est ce que suggère le CGLPL en 2019 :

*« Le principe de la sectorisation dans les établissements de santé mentale, en lieu et place de la spécialisation par type de fonctionnement (ouverture ou fermeture des unités), permet de préserver la relation soignant-soigné. Si le patient est changé d'unité dès que son comportement varie, le soin psychique est rompu et les équipes soignantes en difficulté. » (68)*

Ailleurs, l'objectif affiché par le CGLPL est en réalité de réduire au statut d'exception le recours aux soins sous contrainte, et non de préférer la sectorisation au mode de soin dans le choix du lieu d'hospitalisation (77).

Plutôt que celui des organismes de contrôle, c'est le point de vue retenu par la certification qui a le dernier mot actuellement, du fait des enjeux qui y sont rattachés. Or, la V2014 est sans équivoque sur ce point, dans la catégorie « Droits des patients » :

*« La recommandation de bonne pratique portant sur la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et l'obligation de soins et de sécurité (2004) fait de la liberté d'aller et venir une composante de la liberté individuelle, inhérente à la personne humaine. Cette position est également affirmée dans la circulaire dite « Simone Veil » (n° 48 DGS/SP3 du 19 juillet 1993), qui précise que « les patients en hospitalisation libre ne peuvent en aucun cas être installés dans les services fermés à clefs, ni a fortiori dans des chambres verrouillées », et que « l'atteinte à la liberté d'aller et venir librement ne peut se réaliser que pour des raisons tenant à la sécurité du malade et sur indications médicales ». (78)*

Notre analyse documentaire a relevé comme source de détresse à la fois la discontinuité liée au changement d'unité, et donc d'équipe de soin, et l'admission dans une unité fermée malgré un régime d'hospitalisation libre. Dans ces situations, il serait utile que l'avis de la personne hospitalisée soit considéré dans les textes officiels. Dans le cadre d'une unité fermée bien organisée, la restriction d'aller et de venir n'est que partielle. Rappelons qu'elle l'est tout autant dans les unités ouvertes, puisque les unités sont généralement fermées durant la nuit, souvent dès dix-neuf ou vingt heures. Il est regrettable que l'utilisation des statistiques prévale sur la qualité réelle des soins, dont la subjectivité dépasse la possibilité de passer des portes sans demander l'aide d'un soignant. Là encore, contraindre l'hospitalisation des personnes en soins libres dans des unités ouvertes ressemble davantage à une parade à la baisse des effectifs soignants qu'à une mesure décidée dans l'intérêt des patients.

## **D/ Pistes d'amélioration pour la pratique quotidienne, la formation des professionnels de santé et l'organisation de soins**

Dans les deuxième et troisième chapitres de ce travail, nous avons identifié huit axes rassemblant les sources de détresse psychologique rapportées par des personnes avec schizophrénie :

- Détresse liée aux préconceptions sur la psychiatrie
- Détresse liée à l'attitude de professionnels de santé
- Détresse liée aux autres contacts interpersonnels
- Détresse liée à la coercition et à ses conséquences
- Détresse liée au traitement
- Détresse liée au défaut d'information
- Détresse liée à l'organisation des soins
- Détresse liée à l'environnement hospitalier

Nous développerons ici quelques-unes des actions pouvant être menées afin de lutter contre certaines de ces sources de détresse. Nous n'évoquerons pas ici la détresse liée aux préconceptions sur la psychiatrie, de nombreux travaux sur la stigmatisation existant par ailleurs. Les recherches sur les méthodes coercitives de soin sont également nombreuses, nous ne développerons donc pas non plus ce point.

La détresse liée à l'attitude des professionnels de santé sera examinée en premier lieu. Nous nous intéresserons ensuite à la question de l'information concernant les thérapeutiques et l'annonce diagnostique. Nous ne reviendrons pas sur la détresse liée au traitement en lui-même, qui relève avant tout de la recherche biomédicale. Nous n'aborderons pas non plus la détresse liée aux autres contacts interpersonnels, qui nous semblent intimement liés à l'organisation des soins et à l'architecture, points sur lesquels nous nous attarderons.



En novembre 2019, le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté a publié un rapport portant sur les violences interpersonnelles dans les lieux de privation de liberté, accompagné de trente recommandations visant à l'amélioration de leur recueil et à leur réduction (68). Nous nous appuyerons sur ces recommandations qui rencontrent pour partie les thématiques développées ici.

### **1/ L'attitude des professionnels de santé : un enjeu de formation**

*« J'ai été hospitalisée d'office à de nombreuses reprises, enfermée dans une cellule matelassée et en unité protégée. J'ai passé du temps sur le lit de contention, on m'a administré des médicaments contre mon gré. La police est venue me chercher dans le cadre d'hospitalisations et de fugues. Je sais assez bien ce que ça fait quand on vous prend la maîtrise de votre vie. Ça peut être affreusement sordide, humiliant et douloureux. Mais un peu sécurisant aussi. Mon expérience me dit que la distinction entre épouvantable, pas trop mal et un peu sécurisant ne joue pas sur le « quoi », mais sur le « comment ». » (43)*

Les témoignages recueillis par le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté vont dans la même direction que la citation précédente, issue du témoignage d'Arnhild Lauveng :

*« Les malades rencontrés ne sont pas nécessairement dans le déni du besoin de l'isolement, surtout d'apaisement, lorsqu'ils sont agités mais ils affirment que le résultat pourrait être obtenu par la présence constante, certains évoquent l'amitié et la compréhension. » (1)*

La grande majorité des témoignages servant de base à ce travail concernent des soins dispensés entre les années 1980 et 2000. Depuis, la loi et les pratiques ont changé. Au-delà des méthodes en elle-même, c'est la façon dont les personnes soignées appréhendent le soin qui nous intéresse ici. Nous ne pouvons que constater que si les méthodes évoluent, les

problématiques restent les mêmes : ennui à l'hôpital, enfermement de longue durée, coercition appliquée aux soins. Il ne s'agit pas dans ce travail de mettre en cause les pratiques, mais plutôt de chercher comment les appliquer avec mesure, afin de garantir au mieux la dignité des patients, leur sécurité, celle des autres patients et des professionnels de santé ; non pas remettre en cause le « quoi », mais toujours mieux penser le « comment ».

*a/ Améliorer la connaissance des besoins des patients pris en charge en psychiatrie*

Une des difficultés majeures dans la prise en charge des personnes hospitalisées lors d'un épisode psychotique aigu est qu'elles sont souvent dans l'incapacité de manifester leurs besoins, voire de les reconnaître. L'empathie des soignants est insuffisante à combler le déficit communicationnel, au vu des résultats des études qualitatives et des témoignages spontanés exploités dans ce travail. En effet, comme l'indique un travail cité précédemment, les perspectives soignantes et celles des patients sur leurs besoins lors d'une hospitalisation psychiatrique présentent des divergences : Wood et collaborateurs (36) mettaient en évidence une série de domaines dans lesquels un désaccord net apparaissait entre les besoins perçus par les patients et ceux que les soignants considéraient comme primordiaux.

Les patients mettaient en priorité la collaboration dans le soin, la possibilité de choix concernant le traitement et le contrôle sur leurs soins. Ils valorisaient des relations positives avec les professionnels. La place des familles était moins évidente pour les patients que pour les professionnels, et devait être soumise à un accord préalable. La réduction de la détresse était prioritaire par rapport à la réduction des symptômes, quand les professionnels mettaient l'accent sur la réduction des symptômes et des risques. Les professionnels ne citaient à aucun moment la place du traumatisme ancien et récent, y compris lié à l'admission psychiatrique, alors que sa prise en compte était essentielle pour les patients. De même, la spiritualité, la

culture et la religion des patients était nécessaire pour eux comme moyen de comprendre leurs troubles et de les traverser, alors qu'ils n'étaient pas cités par les soignants.

Un autre travail interrogeait des professionnels de santé accompagnant des personnes présentant une schizophrénie sur la question des sources de détresse pendant un premier épisode de psychose (25). Bien qu'ils aient évoqué plusieurs thèmes en commun avec les patients, ils ignoraient ce qui avait trait au traitement et au sentiment de perte de contrôle, deux points qui apparaissent primordiaux au terme de ce travail.

Ces travaux viennent nous rappeler que dans le domaine du soin psychiatrique, une attitude humble ne cesse pas d'être nécessaire. Il convient de conserver une attitude de non-sachant s'agissant de la subjectivité des patients qui viennent en consultation ou qui sont hospitalisés. Dans le cas de patients en incapacité d'exprimer leurs besoins, de telles études peuvent constituer des aides à l'orientation des soins le temps que la personne recouvre la capacité de prendre des décisions la concernant, de façon proportionnelle à ses possibilités, sous réserve d'une information médicale adaptée et répétée.

#### ***b/ Formation initiale des intervenants en santé mentale***

*« Recommandation 26 : Au cours de sa formation initiale, le personnel des lieux de privation de liberté doit bénéficier d'un enseignement spécifique relatif à la prévention et à la prise en charge des violences. Les réponses à la violence ne doivent pas se limiter à la maîtrise physique. » (68)*

Dans bon nombre de témoignages de patients, on trouve des récits d'hospitalisations faisant intervenir médecins, infirmiers, ambulanciers ou encore policiers. Si le professionnalisme de certains d'entre eux était souligné, à l'inverse, le comportement de plusieurs avait accentué la détresse de la personne, que ce soit par leurs propos ou leur silence, ou encore par leur attitude

absente voire irrespectueuse. En effet, la prise en charge de personnes en situation de crise psychique a des particularités auxquelles il convient d'être préparé. Les patients mettaient en évidence deux domaines dans lesquelles la formation semblait faire défaut, le moment de l'admission et celui de l'annonce diagnostique.

Des efforts sont faits dans ce domaine. A titre d'exemple, l'unité de simulation des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (UNISIMES pour UNITé de SIMulation Européenne en Santé (79)) propose désormais une formation aux internes de psychiatrie, sous la forme de jeux de rôles. Notons aussi que la place des « patients experts » ou « experts par expérience » se constitue progressivement dans la formation des professionnels.

On ne peut que regretter l'absence de formation spécifique concernant les soins infirmiers. La disparition du diplôme d'Infirmier de Secteur Psychiatrique par décret en mars 1992 (80) n'a malheureusement pas été suivie par la mise en place d'une spécialisation après le diplôme d'état initial, comme c'est le cas pour l'anesthésie (Infirmier Anesthésiste Diplômé d'Etat), la chirurgie (Infirmier de Bloc Opératoire Diplômé d'Etat) et la pédiatrie (Diplôme d'Etat de Puériculture). Pourtant, les compétences requises pour les soins psychiatriques sont tout autres que celles qu'on peut attendre d'un soignant en MCO. Bien que la part d'enseignement et de stages consacrés à la psychiatrie ait été accrue, cette majoration ne saurait remplacer une spécialisation. La formation d'Infirmiers de Pratique Avancée, par essence limitée à un petit nombre de soignants, ne saurait remplacer l'abandon de la spécificité psychiatrique. D'autre part, le concours d'entrée en école d'infirmière ayant disparu au profit d'un recrutement sur dossier, l'oral qui pouvait permettre d'avoir un aperçu sur les motivations et la personnalité des candidats a été supprimé (n'oublions pas qu'un tel entretien n'existe pas non plus dans la formation médicale). Dès lors, la responsabilité de la sélection de soignants compétents malgré une formation initiale généraliste repose essentiellement sur les modalités de recrutement.

### *c/ Recrutement*

*« Recommandation 24 : L'occupation des postes de travail par les professionnels dans les lieux de privation de liberté doit durer suffisamment longtemps pour permettre la connaissance des personnes captives et leur prise en charge. Les administrations doivent en conséquence mettre en place des procédures de recrutement plus attractives. » (68)*

*« Recommandation 27 : Un tutorat doit être proposé aux professionnels prenant pour la première fois leurs fonctions auprès de personnes privées de liberté. » (68)*

Actuellement, le recrutement d'un nombre suffisant de professionnels médicaux et non médicaux est une préoccupation commune des établissements de santé mentale, conduisant à une réflexion axée sur la notion d'attractivité. Une question se pose : comment rester exigeant dans la sélection des personnes recrutées dans un tel contexte ? La question s'étend toutefois aux périodes plus clémentes : que faut-il privilégier, de la compétence technique attestée par des rapports de stage et des formations diverses, ou des compétences relationnelles appliquées à la spécificité des troubles psychiatriques ? Il est évident que les deux sont également souhaitables ; cependant le premier critère est plus facilement évaluable durant un entretien préalable à une embauche et probablement privilégié.

A ce sujet, citons le parti surprenant pris par une équipe suisse, dans un petit établissement accueillant de jeunes patients au moment de premiers épisodes de psychose. Le choix a été fait d'une équipe de soins constituée à part égale de professionnels formés à la santé mentale, infirmiers par exemple, et de professionnels issus de formations non médicales. L'ensemble des professionnels est recruté d'abord en fonction de ses qualités relationnelles et d'adaptation aux particularités de la psychose plutôt que sur ses connaissances théoriques, pour ce qui concerne spécifiquement l'équipe qui accompagne la période critique (81).

***d/ Formation continue***

*« Recommandation 25 : Dans tous les lieux de privation de liberté, les agents non soignants doivent être formés au repérage et à la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques ou psychiatriques » (68).*

*« Recommandation 29 : La formation continue du personnel des lieux de privation de liberté doit proposer une offre ciblée et conséquente relative à la prévention et à la prise en charge des violences, accessible à échéance régulière, afin de lui permettre une mise à jour de ses connaissances et ainsi diversifier ses pratiques.*

*Recommandation 30 : Dans tous les lieux de privation de liberté, le personnel doit pouvoir échanger avec un tiers sur son vécu et sa pratique professionnels, dans un cadre non hiérarchique (groupe de parole, analyse de la pratique, supervision, psychologue du travail, etc.). » (68)*

Certains corps de métier potentiellement situés au contact des personnes en crise psychotique n'ont pas ou peu d'enseignement relatif aux troubles psychiques dans leur formation initiale. Cela inclut les diverses professions de premier recours : médecins généralistes, pompiers, policiers et gendarmes, ambulanciers, mais aussi les agents pénitentiaires et les infirmiers libéraux ; sans oublier les agents de sécurité, les agents de service hospitalier, de plus en plus souvent remplacés par des intervenants externes, les agents administratifs, les agents d'accueil, etc.

Il ne s'agit pas seulement de savoir gérer les situations d'agressivité, ce qui est souvent mis en œuvre dans les établissements de santé mentale, à l'exemple des formations à la « Prise En Charge des Conduites Agressives » à l'Etablissement de Santé Publique Alsace Nord basée à Brumath ou du programme OMEGA au Centre Hospitalier de Rouffach.

Il s'agit de fournir une information plus complète et adaptée à ces différents corps de métier, afin que les enseignements dispensés entrent en résonance avec les situations face auxquelles chacune de ces professions peut être exposée. Nous avons un exemple intéressant de la création d'une telle entreprise de sensibilisation dans un travail de thèse strasbourgeois récent, appliquée au contexte pénitentiaire (82).

## **2/ Améliorer l'information et la participation des usagers aux décisions qui les concernent**

*« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. » (83)*

*« Recommandation 21 : Dès le début de la mesure de privation de liberté et tout au long du séjour, les personnes privées de liberté doivent disposer d'une information complète, mise à jour et compréhensible sur leur statut, leurs droits et les règles de fonctionnement ou de vie des lieux dans lesquels ils sont enfermés. » (68)*

L'injonction d'informer est particulièrement exigeante. Il s'agit de délivrer une information conséquente, complexe et parfois difficile à accepter (à l'exemple des effets indésirables des traitements antipsychotiques), à des personnes en position de vulnérabilité du fait de leur état de santé, éventuellement d'une restriction de liberté, de leur statut de non-sachant ou encore d'individu face à une institution.

Nous abordons ici deux modalités de travail sur l'adhésion aux soins et l'alliance thérapeutique, l'une portée par la Haute Autorité de santé, il s'agit de la démarche de décision médicale partagée (84), l'autre venant de la culture anglo-saxonne, à savoir la constitution de

directives anticipées en santé mentale (85). Ces deux modalités de participation décisionnelle sont évoquées par le contrôleur général des lieux de privation de liberté dans son récent rapport thématique sur les violences interpersonnelles dans les lieux de privation de liberté :

*« Dans le domaine de la santé, l'HAS précise qu'il « est important d'associer le patient aux analyses et décisions qui le concernent, afin qu'il soit acteur à part entière de sa prise en charge, quelle que soit la modalité d'hospitalisation. Les principes de la « décision partagée » et des démarches centrées sur le patient qui se développent dans le champ des maladies chroniques ont un intérêt particulier pour les patients en psychiatrie. Cela implique : de partager les informations de manière bilatérale ; de soutenir le patient pour qu'il exprime ses préférences, son ressenti, ses éventuelles difficultés, ainsi que son analyse de l'évolution de sa situation et de sa prise en charge ; de faire participer, autant que possible, le patient à la construction des objectifs thérapeutiques et aux choix concernant son traitement. » (68)*

#### ***a/ Décision médicale partagée***

En 2013, la Haute Autorité de Santé produit un état des lieux concernant la « décision médicale partagée », en anglais « shared decision making » (84). Le terme anglais traduit mieux la notion de processus de prise de décision entre médecin et patient, avec deux étapes-clés : « échange d'information et délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient ». La limitation évoquée d'emblée est le souhait du patient, qui pourrait ne pas vouloir participer à la décision pour les soins le concernant. Plusieurs domaines de soins spécifiques sont désignés comme prioritaires pour la mise en application de cette méthode décisionnelle :



- « *Situations dans lesquelles le respect de la personne et de son autonomie est au cœur de la décision, celle-ci reposant essentiellement sur les préférences et les valeurs du patient ;*
- *Situations pour lesquelles l'implication du patient à la décision pourrait avoir un impact sur sa qualité de vie ou sur la qualité des soins et la sécurité du patient ;*
- *Situations pour lesquelles l'implication du patient à la décision ou son hésitation pourrait avoir un impact sur le recours aux soins. »*

Il apparaît à la lecture que ces « *champs de la santé concernés par le développement des aides à la décision* », prévues par cet état des lieux, recouvrent le champ de la psychiatrie. En effet dans le cas de troubles chroniques tels que la schizophrénie, on sait que les traitements biologiques ont un impact concret sur la qualité de vie des patients, et que l'inobservance peut avoir des conséquences graves. A titre d'illustration, qu'il s'agisse des auteurs de récits publiés ou de blogs, huit ou neuf témoignages suffisaient à rapporter une liste exhaustive des effets indésirables des antipsychotiques ; il s'agissait pourtant dans la plupart de cas de parcours de soins relativement simples, avec peu d'hospitalisations et d'échecs thérapeutiques, à l'exception notable du témoignage d'Arnhild Lauveng (43).

Il est cependant regrettable que le dernier « Guide patient : Vivre avec une schizophrénie » édité par la Haute Autorité de Santé soit dépourvu d'information concrète sur la thérapeutique ; cela s'explique peut-être par son ancienneté, puisqu'il date étonnamment de 2007 (86). Un « Guide d'aide à la décision médicale partagée destiné aux personnes souffrant d'une schizophrénie » a été édité depuis par le CHU de Clermont-Ferrand (87), dans la suite de l'état des lieux de la Haute Autorité de Santé. Il apporte une information accessible et visuelle et peut servir de support d'information, à visée d'*empowerment* : autrement dit, de reprendre une partie du contrôle sur sa propre vie. Le document de la HAS rappelle néanmoins que « *dans le contexte juridique français, le partage du processus décisionnel ne*

*modifie pas la responsabilité médicale»* (87), ce qui n'a rien d'anodin dans un contexte de méfiance vis-à-vis les soins, tel que nous l'évoquions en introduction.

### ***b/ Directives anticipées en santé mentale***

La dernière version du Dossier Médical Partagé permet l'intégration de directives anticipées, telles qu'elles sont prévues par l'article R.4127-37-1 du Code de la Santé Publique :

*« Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin en charge du patient est tenu de respecter la volonté exprimée par celui-ci dans des directives anticipées, excepté dans les cas prévus aux II et III du présent article. »* (88)

Bien que dans le contexte français, elles soient surtout destinées aux situations d'incapacité à exprimer sa volonté d'origine somatique, des directives anticipées spécifiques du champ psychiatrique ont déjà été pratiquées dans d'autres pays (89). De la même manière que pour les soins de réanimation, il est possible pour le patient de définir à l'avance les soins qu'il est prêt à accepter s'il se retrouvait dans l'impossibilité de donner son consentement explicite, et ceux qu'il refuse. Pour des décisions telles que l'utilisation préférentielle d'un traitement plutôt qu'un autre dans l'urgence, la participation des proches voire des consignes particulières connues comme aidantes pour le patient lors des moments de crise, des directives de ce type pourraient constituer une amélioration de la prise en charge. Outre l'expression anticipée d'un consentement, leur constitution pourrait ouvrir un dialogue sur les soins de manière plus large et par là améliorer l'adhésion, par le même processus d'*empowerment* : reprise du contrôle.

### 3/ Architecture et réduction de la violence

*« L'environnement architectural raté crée de la violence. » (68)*

Fort de ce constat, le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté consacre quatre des trente recommandations de son rapport sur les violences interpersonnelles à l'aménagement des lieux de privation de liberté :

*« Recommandation 1 : La promiscuité étant facteur de violence, toute personne privée de liberté doit pouvoir bénéficier d'un hébergement individuel si elle le souhaite.*

*Recommandation 2 : Les actes de la vie quotidienne, notamment d'hygiène, doivent pouvoir être pratiqués à l'abri des regards et sans déranger autrui.*

*Recommandation 3 : Les lieux de privation de liberté doivent permettre un accès libre à des espaces communs, y compris à l'air libre, afin de favoriser les relations sociales ou au contraire s'extraire momentanément du groupe. Ils doivent être placés sous la protection des professionnels.*

*Recommandation 4 : Les lieux de privation de liberté doivent être maintenus dans un parfait état de fonctionnement, de respect des normes sanitaires, de propreté. » (68)*

Si ces recommandations semblent cibler davantage les établissements pénitentiaires que les établissements de santé mentale, notre travail a mis en évidence l'influence de l'architecture, de l'ameublement et de la décoration.

Le rapport 2019 de l'Observatoire National des Violences en milieu de Santé citait les « facteurs architecturaux » comme une source de violence institutionnelle : *« l'aménagement et la conception des locaux, la sécurité des lieux et du matériel, l'accueil et la gestion de la fluidité des patients, etc. » (72)*. De même, le Comité pour la Prévention de la Torture émet

régulièrement des commentaires sur l'aménagement et la décoration dans les établissements de santé visités, à l'exemple de ces recommandations adressées au Centre Hospitalier Gérard Marchant de Toulouse, visité en 2015 :

*« Des mesures devraient être prises par la direction du CHGM afin de protéger de manière convenable l'intimité des patients en chambre d'isolement dans les unités d'admission.[...] Le CPT considère que la décoration des chambres des patients et la convivialité des aires de loisirs contribuent à la création d'un environnement thérapeutique positif. » (76)*

Les établissements de santé sont inégaux pour ce qui est de l'ancienneté et de l'organisation de leurs locaux. Pourtant, de nouveaux locaux sortent régulièrement de terre. En Alsace, plusieurs établissements ont récemment vu une partie de leur locaux renouvelés ou créés : le Groupe Hospitalier Régional de Mulhouse Sud-Alsace sur le site du Hasenrain avec deux unités de soin, ouverte et fermée ; l'Etablissement Public de Santé Alsace-Nord avec l'ouverture du site de Cronembourg, regroupant six unités d'hospitalisation à temps complet ; le Centre Hospitalier d'Erstein, pour lequel une partie des travaux sont encore en cours. Dans plusieurs cas, les associations d'usagers ont été incluses dans la réflexion. Il s'agit de concevoir des locaux qui soient l'antithèse de ce constat du Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté :

*« Ainsi, dans leur conception, les lieux de privation de liberté font peser sur les personnes qu'ils enferment un a priori de dangerosité, d'animosité, d'inadaptation relationnelle qui rétroagissent sur elles. Les configurations de ces lieux et les procédures qu'ils prévoient ou accompagnent sont porteuses de stress et peuvent générer des conduites de leurs occupants – agressivité, dépression – qui valident a posteriori cette appréhension. » (90)*

Quelques questions apparaissent au terme de ce travail, nourries par les témoignages d'usagers, qui pourraient aider à dessiner une unité de soins nouvelle :

- Quel est le centre de gravité de l'unité de soin, c'est-à-dire l'endroit où convergent naturellement les personnes présentes dans l'unité de soin : s'agit-il d'un lieu accessible aux usagers ou du bureau infirmier? Est-ce que les soignants l'investissent aussi bien que les patients ? Est-ce une salle fermée, un jardin ? Est-il utilisable toute l'année s'il s'agit d'un espace extérieur ?
- Est-il possible de trouver un lieu où être à proximité des autres sans être nécessairement en interaction avec eux, en particulier à proximité des soignants ?
- Quelle est la part des espaces dont l'accès est interdit aux usagers ?
- Y a-t-il des téléviseurs ou des équipements diffusant de la musique ? Est-il possible de ne pas s'y exposer (en cas d'idées de référence notamment) ?
- Des espaces de visite pour les familles sont-ils prévus ? Sont-ils suffisamment grands ? Sont-ils accueillants ? Sont-ils adaptés aux enfants ou aux personnes âgées ?
- Les chambres ont-elles un vis-à-vis ? L'intimité y est-elle préservée ? Sont-elles lumineuses ? Y a-t-il de la végétation visible à l'extérieur ? Sont-elles partagées ? Peut-on les fermer à clé ?
- Les bureaux de consultation sont-ils correctement insonorisés ?
- Y a-t-il des espaces prévus pour la réalisation d'exams somatiques complets, sans déroger au respect de l'intimité et de la confidentialité ?
- Peut-on se perdre dans le service ?
- L'unité est-elle décorée ? L'est-elle trop ?
- Y a-t-il un espace fumeur dans l'unité ? Où la fumée se dirige-t-elle ?

Enfin, n'oublions pas une question capitale : combien de patients y sont admis ? Un des facteurs de détresse les plus fréquemment cités était le côtoiement d'autres patients, d'autant plus effrayants qu'ils étaient méconnus.

#### **4/ Organisation des soins et réduction de la violence**

Le rapport 2019 de l'Observatoire National des Violences en milieu de Santé, construit sur les données recueillies en 2018, relevait comme « causes de violences dues à l'institution », outre les facteurs humains et les facteurs architecturaux, les « facteurs institutionnels et organisationnels » :

*« L'organisation du travail, des services, des structures et des unités, l'affectation des personnels et leur formation initiale ou continue, l'organisation de la vie en collectivité pour les patients et les résidents (horaires imposés, activités), l'inadéquation entre les structures et la pathologie des patients/ des résidents, la coordination des soins, la communication durant les transmissions, etc. » (74)*

Nous nous arrêterons ici sur trois éléments fréquemment cités par les usagers : le manque d'activité et son corollaire, l'ennui ; les facteurs qui soutiennent le clivage entre soignants et soignés (considérés comme des facteurs humains dans le rapport de l'ONVS) ; les règles de vie dans les unités de soins.

##### ***a/ Lutte contre l'ennui***

*« Recommandation 23 : Une offre d'activités variées et adaptées au public privé de liberté, tant dans son contenu que dans ses conditions d'accès, doit être proposé dans chacune des institutions concernées. » (68)*

« *Les activités thérapeutiques et occupationnelles doivent être développées au sein des services de psychiatrie pour réduire l'ennui et les tensions.* » (74)

Le point qui est apparu avec le plus de vigueur au cours de ce travail est la problématique de l'ennui. Un travail de synthèse très récent sur les activités en milieu psychiatrique, réalisé également à partir de témoignages de patients, fait un constat similaire (91). Les auteurs relèvent l'existence d'un lien connu entre ennui et agressivité ; nous faisons l'hypothèse d'une violence par l'ennui en lui-même, notamment du fait de la confrontation qu'il entretient avec des symptômes psychotiques envahissants. Il est regrettable que les activités soient trop souvent considérées comme complémentaires au soin alors qu'elles *sont* une des modalités du soin.

Le lien entre ennui et absence de sens est interrogé dans une revue de la littérature, les auteurs mettant en évidence trois aspects de l'expérience du sens pouvant être mis à mal durant l'expérience d'une hospitalisation en psychiatrie. L'ennui est compris ici comme la manifestation d'un manque de sens, et même comme « *le marqueur d'un environnement malsain (unhealthy)* ». Avoir un rôle signifiant ; avoir des relations signifiantes ; avoir un sentiment de contrôle et de choix pour les décisions à son sujet (*self-determination*) : ces trois thématiques étaient saillantes dans la littérature sur l'ennui en psychiatrie, selon les auteurs (92). L'aspect relationnel que comporte la réalisation d'activités communes serait porteur de sens, de même que la possibilité d'avoir un rôle au sein d'un groupe. L'hospitalisation telle que nous la connaissons offre rarement la possibilité d'avoir un rôle, une responsabilité si minime soit-elle. Le fonctionnement de l'hôpital réduit encore la possibilité d'agir des patients en faisant tout ou presque pour eux : les repas sont livrés déjà prêts, ni courses ni cuisine ne sont nécessaires, les locaux sont nettoyés et entretenus par des professionnels, le linge personnel est lavé par les proches, le linge commun par la blanchisserie, les espaces verts sont entre les mains de jardiniers... On peut s'interroger sur la participation de cette

organisation dans le maintien voire l'approfondissement des déficits fonctionnels associés à la psychose, en plus de l'entretien potentiel des troubles par l'ennui, suggéré par les témoignages d'utilisateurs.

***b/ Lutte contre le clivage entre soignants et soignés***

Les utilisateurs déplorent la distance entre soignants et soignés et la considèrent souvent comme une source de détresse. Cette distance peut être renforcée par des asymétries de traitement constatées dans divers établissements alsaciens :

- Port de la blouse, celle du soignant mais aussi celle du malade, qui persiste dans un nombre significatif d'établissements ; bien que cette pratique n'existe plus en Alsace, le CPT comme le CGLPL la signalent encore régulièrement lors de leurs visites ailleurs en France :
 

*« Le Comité recommande qu'à l'exception de circonstances exceptionnelles, tous les patients au sein du CHGM soient autorisés à porter leurs propres vêtements durant la journée ou que des vêtements appropriés, qui ne soient pas des uniformes, leur soient fournis. Quant à l'utilisation d'un « régime pyjama » aux fins d'identification ou de dissuasion, cette pratique devrait être abolie. » (75)*
- Investissement préférentiel par les soignants des salles qui leur sont réservées : salle de pause parfois mais surtout salle de soin et bureau infirmier ;
- Repas des soignés pris sous le regard des soignants, qui mangeront ensuite loin du regard des patients ;
- Utilisation du prénom pour s'adresser aux soignants et du nom pour s'adresser aux patients.



*« Recommandation 28 : Des espaces de réflexion pluriprofessionnelle doivent être créés dans tout lieu assurant la prise en charge de personnes privées de liberté, afin de débattre des questions éthiques et déontologiques posées par les pratiques quotidiennes. » (68)*

De telles pratiques sont d'autant plus dérangeantes qu'elles passent souvent inaperçues ; d'ailleurs, les deux derniers exemples ci-dessus n'étaient pas signalés dans les témoignages de patients mais sont issus de nos observations. Ces situations pluriquotidiennes peuvent communiquer une contradiction avec les efforts entrepris pour humaniser les relations entre usagers et soignants. Elles comportent le risque de manifester l'existence de deux « castes », celle des travailleurs sains d'esprits et celle des hospitalisés dépendants d'eux, ce qui va à l'encontre de la demande explicite des patients : reprendre du contrôle sur leur existence, être considérés comme des personnes d'abord.

### *c/ Révision des règlements intérieurs*

*« Recommandation 6 : Les règles de fonctionnement et d'organisation des lieux de privation de liberté doivent faire l'objet d'une analyse régulière afin d'identifier les points qui augmentent le risque de violences interpersonnelles, en vue de leur correction. » (68)*

*« Les règles de vie au sein des unités doivent être diffusées aux patients pour éviter les situations d'arbitraire propices à l'émergence des situations à risque. » (75)*

Parmi les témoignages des usagers revenait la notion de règles de fonctionnement des unités de soins dont la nécessité n'était accessible ni aux personnes hospitalisées, ni parfois aux soignants qui y travaillaient. Nous avons déjà évoqué la notion de manque de sens au sujet de la lutte contre l'ennui. Dans une situation aussi « insensée » que l'envahissement psychotique,

ajouter de l'absence de sens à l'absence de sens ne peut être que délétère. A cet effet, les règlements internes aux établissements devraient pouvoir être expliqués facilement et ne pas prêter lieu à interprétation. Les pratiques variables selon l'utilisateur ou selon le soignant ne peuvent être que source de conflit ou de détresse. La nuit est souvent le moment où la gestion de situations critiques en équipe restreinte peut amener à des méthodes divergentes, pouvant mener à de l'incompréhension : ouverture au cas par cas ou fermeture stricte des espaces fumeurs (ce qui peut être résolu par une ouverture permanente quand les locaux le permettent) ; accès autorisé ou non à certaines pièces pour lire en cas d'insomnie (le problème disparaît avec des chambres simples) ; offrir de partager une tisane ou ne pas le faire lors d'une recrudescence anxieuse (et la dimension relationnelle qui l'accompagne).

Ces situations simples et quotidiennes peuvent devenir des points de crispation pour les équipes et des sources d'incompréhension pour les usagers. Leur importance ne devrait pas être négligée, ne serait-ce que parce que des années plus tard, ce sont des détails comme ceux-ci que relatent des usagers désormais rétablis quand ils évoquent les soins qu'ils ont reçus.

## CONCLUSION

Le principe de non-malfaisance est l'un des quatre fondements de l'éthique médicale, avec ceux de bienfaisance, d'autonomie et de justice. Ces quatre fondements sont aussi indissociables que leurs contours sont insaisissables ; il convient pourtant de continuer à les définir, inlassablement. Dans ce travail, nous avons cherché à mettre à profit le regard de personnes ayant une schizophrénie, en mettant l'accent sur la violence dans les soins, selon la définition large retenue par les théoriciens de la paix.

Les témoignages choisis comme support étaient issus de sources diverses et complémentaires : études qualitatives internationales, cohortes locales, livres destinés au grand public, blogs d'accès libre. Les sources ont été choisies par contiguïté dès lors qu'elles entraient dans le critère principal : ce devaient être des témoignages directs, issus de l'expérience de personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie.

L'étude de ces récits par analyse thématique a permis d'identifier une série de sources de détresse psychologique, rapportées explicitement comme délétères par les sujets. Nous avons identifié huit familles de sources de détresse, liées aux préconceptions sur la psychiatrie, à l'attitude de professionnels de santé, aux autres contacts interpersonnels, à la coercition, au traitement, au défaut d'information, à l'organisation des soins et à l'environnement hospitalier.

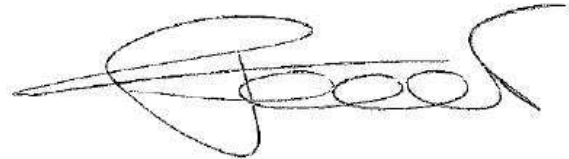
Il ne s'agissait pas de constituer une liste de reproches à l'adresse des professionnels de la santé mentale ou de l'institution psychiatrique ; la iatrogénie détaillée ici serait à contrebalancer par un florilège de récits d'accueil bienveillant, de contacts professionnels authentiques et créatifs, de relations aidantes entre usagers, de thérapies efficaces, d'information donnée avec justesse, de fonctionnement institutionnel bien pensé, de lieux de soin apaisants. Par ailleurs, les professionnels intervenant en santé mentale ne sont pas

exempts de l'expérience de la violence dans ses dimensions interpersonnelle et structurelle, qu'elle soit directe ou vicariante. Les mêmes usagers racontaient aussi tout cela. Souvent, ils laissaient la part belle aux expériences positives. Nous réjouir des manifestations de bienfaisance dans le soin ne devrait toutefois pas nous autoriser à fermer les yeux sur la souffrance induite par les modalités de délivrance de ces mêmes soins, dans une démarche de recherche constante d'amélioration des pratiques.

Le témoignage de ces personnes nous invite à poursuivre l'action individuelle et collective, en termes de formation des intervenants en santé mentale et de pratique quotidienne. Nous avons listé quelques pistes concrètes, issues des résultats de l'analyse des récits de patients. Car comme le disait l'une d'entre eux, la différence entre un soin violent et un soin non-malfaisant ne se perçoit *pas sur le « quoi », mais sur le « comment »* (43).

VU  
Strasbourg, le 07 avril 2020  
Le président du Jury de Thèse

Professeur Pierre VIDAILHET



VU et approuvé  
Strasbourg, le..... 04/05/2020 .....  
Le Doyen de la Faculté de Médecine de Strasbourg

Professeur Jean SIBILIA



## BIBLIOGRAPHIE

1. Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Isolement et contention dans les établissements de santé mentale. Dalloz; 2016, 138 p.
2. Portail français Schizophrénie. Les témoignages. Témoignage d'Ivany [En ligne]. Disponible sur: <https://www.collectif-schizophrenies.com/la-schizophrenie/temoignage-d-ivany>. Consulté le 2 juillet 2019.
3. Dictionnaire de français Larousse. Définitions : iatrogène [En ligne]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/iatrog%C3%A8ne/41322> . Consulté le 12 octobre 2019.
4. Fisch RZ, Tadmor O. Iatrogenic post-traumatic stress disorder. Lancet. 9 déc 1989 ; 334(8676):1397.
5. IRASF - Institut de recherche et d'actions pour la santé des femmes [En ligne]. Disponible sur: <https://www.irasf.org/> . Consulté le 12 octobre 2019.
6. Je n'ai pas consenti [En ligne]. Disponible sur : <https://jenaipasconsenti.tumblr.com/?og=1>. Consulté le 3 juillet 2019.
7. Winckler M. Les Brutes en blanc. Flammarion; 2016. 368 p. (Docs, témoignages, essais).
8. Blogschizo [En ligne]. Disponible sur: <https://blogschizo.wordpress.com/>. Consulté le 3 juillet 2019.
9. Tonka P. Dialogue avec moi-même. Odile Jacob; 2013. 240 p.
10. Green H. Jamais je ne t'ai promis un jardin de roses. Stanke; 1978. 270 p.
11. Barnes M, Berke J. Mary Barnes, un voyage à travers la folie. Seuil; 1976. 445 p.
12. Deegan PE. Recovery : The Lived Experience of Rehabilitation. Psychosocial Rehabilitation Journal. 1988 ; 11(4):11-19.
13. DuVal M. First Person Account: Giving Love...and Schizophrenia. Schizophr Bull. 1979 ; 5(4):631-636.
14. Koenig M. Le rétablissement dans la schizophrénie : l'expérience des sujets au cœur d'un nouveau paradigme évolutif. Thèse de doctorat en psychologie clinique. Université de Paris VIII ; 2013, 381 p. [En ligne] Disponible sur: <http://www.theses.fr/2013PA083903>. Consulté le 12 février 2020.

15. Galliot G, Very E, Schmitt L, Rouch V, Salles J. Le Trouble Stress Post-Traumatique secondaire à l'expérience de la psychose : une revue de littérature. *Encéphale*. 2019 ; 45(6):506-512.
16. Misdrahi D. Expériences traumatiques et état de stress post traumatique dans la schizophrénie. *Encéphale*. 2016 ; 42(53):7-12.
17. Morrison AP, Frame L, Larkin W. Relationships between trauma and psychosis: A review and integration. *Br J Clin Psychol*. 2003 ; 42(4):331-353.
18. Beattie N, Shannon C, Kavanagh M, Mulholland C. Predictors of PTSD symptoms in response to psychosis and psychiatric admission. *J Nerv Ment Dis*. 2009 ; 197(1):56-60.
19. Ehlers A, Clark DM. A cognitive model of posttraumatic stress disorder. *Behav Res Ther*. 2000 ; 38(4):319-345.
20. White RG, Gumley AI. Postpsychotic posttraumatic stress disorder: associations with fear of recurrence and intolerance of uncertainty. *J Nerv Ment Dis*. 2009 ; 197(11):841-849.
21. Mouchet-Mages S, d'Amato T. Facteurs environnementaux personnels et populationnels. In: *Pathologies schizophréniques*. Cachan: Lavoisier; 2012. p. 227-38. (Psychiatrie).
22. Bendall S, Alvarez-Jimenez M, Hulbert CA, McGorry PD, Jackson HJ. Childhood trauma increases the risk of post-traumatic stress disorder in response to first-episode psychosis. *Aust N Z J Psychiatry*. 2012 ; 46(1):35-39.
23. Lardinois M, Lataster T, Mengelers R, van Os J, Myin-Germeys I. Childhood trauma and increased stress sensitivity in psychosis. *Acta Psychiatr Scand*. 2011 ; 123(1):28-35.
24. Bak M, Krabbendam L, Janssen I, de Graaf R, Vollebergh W, van Os J. Early trauma may increase the risk for psychotic experiences by impacting on emotional response and perception of control. *Acta Psychiatr Scand*. 2005 ; 112(5):360-366.
25. Dunkley JE, Bates GW, Findlay BM. Understanding the trauma of first-episode psychosis. *Early Interv Psychiatry*. 2015 ; 9(3):211-220.
26. American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 4<sup>ème</sup> édition. Elsevier Masson. 2003, 1120 p.
27. American Psychiatric Association. DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson. 2015, 1114 p.
28. Tan R, Gould RV, Combes H, Lehmann S. Distress, trauma, and recovery: Adjustment to first episode psychosis. *Psychol Psychother*. 2014 ; 87(1):80-95.

29. Griffiths R, Mansell W, Edge D, Tai S. Sources of Distress in First-Episode Psychosis: A Systematic Review and Qualitative Metasynthesis. *Qual Health Res.* 2019 ; 29(1):107-123.
30. Ridner SH. Psychological distress: concept analysis. *J Adv Nurs.* 2004 ; 45(5):536-545.
31. Shaw K, McFarlane AC, Bookless C, Air T. The Aetiology of Postpsychotic Posttraumatic Stress Disorder Following a Psychotic Episode. *J Trauma Stress.* 2002 ; 15(1):39-47.
32. Brunet K, Birchwood M, Upthegrove R, Michail M, Ross K. A prospective study of PTSD following recovery from first-episode psychosis: The threat from persecutors, voices, and patienthood. *Br J Clin Psychol.* 2012 ; 51(4):418-433.
33. Boydell KM, Stasiulis E, Volpe T, Gladstone B. A descriptive review of qualitative studies in first episode psychosis. *Early Interv Psychiatry.* 2010 ; 4(1):7-24.
34. Tarrier N, Khan S, Cater J, Picken A. The subjective consequences of suffering a first episode psychosis: trauma and suicide behaviour. *Soc Psychiat Epidemiol.* 2007 ; 42(1):29-35.
35. Lu W, Mueser KT, Rosenberg SD, Yanos PT, Mahmoud N. Posttraumatic Reactions to Psychosis: A Qualitative Analysis. *Front Psychiatry.* 2017 ; 8:129.
36. Wood L, Williams C, Billings J, Johnson S. The therapeutic needs of psychiatric in-patients with psychosis: A qualitative exploration of patient and staff perspectives. *BJPsych Open.* 2019 ; 5(3):e45.
37. Beaucher V, Jutras F. Étude comparative de la métasynthèse et de la méta-analyse qualitative. *Recherche qualitative.* 2007 ; 27(2):58-77.
38. McCarthy-Jones S, Marriott M, Knowles R, Rowse G, Thompson AR. What is psychosis? A meta-synthesis of inductive qualitative studies exploring the experience of psychosis. *Psychosis.* 2013;5:1-16.
39. Berna F, Bennouna-Greene M, Potheegadoo J, Verry P, Conway MA, Danion J-M. Impairment of Meaning Making relating to Self-Defining Memories in Patients with Schizophrenia. *Conscious Cogn.* 2011 ; 20(3):703-711.
40. Berna F, Bennouna-Greene M, Potheegadoo J, Verry P, Conway MA, Danion J-M. Self-Defining Memories related to Illness and their Integration into the Self in Patients with Schizophrenia. *Psychiatry Res.* 2011 ; 189(1):49-54.
41. Serfass J. Je suis Mlle C., schizophrène. Hygée Editions; 2016. 208 p. (Plumes).

42. TA GUEULE BORIS - Le blog sur la schizophrénie sous forme de bande dessinée. BD teintées de psychiatrie, d'humour et de café. [En ligne] Disponible sur: <http://tagueuleboris.com/>. Consulté le 3 juillet 2019.
43. Lauveng A. Demain, j'étais folle : un voyage en schizophrénie. Autrement; 2014. 272 p.
44. Babillote F. Obscure clarté : schizophrénia. Laïus; 2014. 360 p.
45. Portail français Schizophrénie. Bibliographie sur la schizophrénie et le rétablissement. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.collectif-schizophrenies.com/les-temoignages/bibliographie>. Consulté le 30 mars 2020.
46. Solidarité usagers psy. Site de solidarités et d'entraides destiné aux personnes concernées par le handicap psychique. Témoignages et romans autobiographiques [En ligne]. Disponible sur: <http://www.solidarites-usagerspsy.fr/pour-aller-plus-loin/bibliographie/temoignages-d-usagers-autobiographiques/>. Consulté le 30 mars 2020.
47. Cognon S. Je reviens d'un long voyage : Candide au pays des schizophrènes. Frison-Roche; 2017, 88 p.
48. Cado P. Le jour où je me suis pris pour Stendhal. Eyrolles; 2012, 191 p.
49. Louis C. Limite schizo. La Part Commune; 2005. 80 p.
50. Bélanger M. Moi, Martin Bélanger, 34 ans, schizophrène. Editions de l'homme; 2005, 132 p.
51. Charron R. Un jour, j'ai porté le monde. Québec Amérique; 2016. 247 p.
52. Cepaduluxe. Le (schizo)blog de Cépaduluxe. [En ligne]. Disponible sur: <http://cepaduluxe.over-blog.com/>. Consulté le 14 août 2019.
53. Le blog de Luc [En ligne]. Disponible sur: <http://lucoluc59.blogspot.com/>. Consulté le 12 octobre 2019.
54. Freedomental. Le début d'une nouvelle vie... [En ligne]. Disponible sur: <https://freedomental.skyrock.com/>. Consulté le 15 août 2019.
55. Neuroleptics. Mon combat pour une vie meilleure. [En ligne] Disponible sur : <http://vivre-une-psychose.blogspot.com/>. Consulté le 12 octobre 2019.
56. Schizophrène [En ligne] Disponible sur: <http://schizophrène.fr/>. Consulté le 15 août 2019.
57. Schizophrénie dans la peau > Psychotique, je me raconte [En ligne]. Disponible sur: <https://blog-schizophrène.fr/>. Consulté le 14 août 2019.



58. Atoute.org. Schizophrénie [En ligne]. Disponible sur : <https://forum.atoute.org/node/29>. Consulté le 6 avril 2020.
59. Spikol A, Murphy J. « Something wasn't quite right »: a novel phenomenological analysis of internet discussion posts detailing initial awareness of psychosis. Clin Schizo Relat Psychoses. 2019.
60. Hernandez MY, Hernandez M, Lopez DH, Gamez D, Lopez SR. What do health providers and patients tweet about schizophrenia? Early Interv Psychiatry. 2019 ; 1-6.
61. Robinson P, Turk D, Jilka S, Cella M. Measuring attitudes towards mental health using social media: investigating stigma and trivialisation. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2019 ; 54(1):51-8.
62. Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille. Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance. 14 mars 2017 [En ligne] Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/presentation\\_plan.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan.pdf). Consulté le 06 avril 2020.
63. République Française. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel du 5 mars 2002 page 4118, texte n° 1.
64. République Française. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184, texte n° 1.
65. Compagnon C, Ghadi G. La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé. Etude sur la base de témoignages. 2009. [En ligne] Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1258960/fr/etude-la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante-etude-de-claire-compagnon-et-veronique-ghadi-octobre-2009](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1258960/fr/etude-la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante-etude-de-claire-compagnon-et-veronique-ghadi-octobre-2009). Consulté le 6 avril 2020.
66. Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge – Conseil national consultatif des personnes handicapées. Commission pour la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance. Note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie – Version du 18 janvier 2019. [En ligne] Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/personnes-agees/article/note-d-orientation-pour-une-action-globale-d-appui-a-la-bientraitance-dans-l>. Consulté le 6 avril 2020.
67. Code de la santé publique - Article R4127-10.
68. Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Les violences interpersonnelles dans les lieux de privation de liberté. Dalloz; 2019. 166 p.

69. Haute autorité de santé. Rapport bibliographique : Mieux prévenir et prendre en charge les moments de violence dans l'évolution clinique des patients adultes lors des hospitalisations en service de psychiatrie. Paris : HAS ; 2016.
70. Galtung J. Violence, Peace, and Peace Research. *Journal of Peace Research*. 1969 ; 6(3):167-91.
71. Galtung J. Cultural violence. *Journal of Peace Research*. 1990 ; 27(3):291-305.
72. Ministère des solidarités et de la santé. Observatoire national des violences en milieu de santé. Rapport 2019. Données 2018. [En ligne] Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/ameliorer-les-conditions-d-exercice/observatoire-national-des-violences-en-milieu-de-sante/article/les-rapports-annuels>. Consulté le 6 avril 2020.
73. Bourlard S. L'Aquarium. Librinova. 2019. 209 p.
74. Hazan A, Hatry S. Psychiatrie : l'hospitalisation contrainte. Dalloz. 2018. 136 p.
75. Conseil de l'Europe. Comité pour la prévention de la torture. Rapport au Gouvernement de la République Française relatif à la visite effectuée en France par le Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants, du 15 au 27 novembre 2015. 2017. [En ligne] Disponible sur : [https://www.coe.int/fr/web/cpt/news-2017/-/asset\\_publisher/F4MCR6Bvx1tS/content/cpt-publishes-report-on-france](https://www.coe.int/fr/web/cpt/news-2017/-/asset_publisher/F4MCR6Bvx1tS/content/cpt-publishes-report-on-france). Consulté le 6 avril 2020.
76. Haute autorité de santé. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité [En ligne]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_272394/fr/liberte-d-aller-et-venir-dans-les-etablissements-sanitaires-et-medico-sociaux-et-obligation-de-soins-et-de-securite](https://www.has-sante.fr/jcms/c_272394/fr/liberte-d-aller-et-venir-dans-les-etablissements-sanitaires-et-medico-sociaux-et-obligation-de-soins-et-de-securite). Consulté le 29 janvier 2020.
77. Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Rapport d'activité 2018. Dalloz; 2019. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.cglpl.fr/2019/rapport-dactivite-2018/>. Consulté le 2 mars 2020.
78. Haute autorité de santé. Manuel de certification des établissements de santé v2010, janvier 2014. [En ligne]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1732464/fr/manuel-de-certification-des-etablissements-de-sante-v2010-edition-janvier-2014](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1732464/fr/manuel-de-certification-des-etablissements-de-sante-v2010-edition-janvier-2014). Consulté le 2 mars 2020.
79. Faculté de médecine de Strasbourg. UNISIMES. [En ligne]. Disponible sur: <http://med.unistra.fr/fre/Pedagogie-et-evaluation/UNISIMES#role>. Consulté le 7 mars 2020.

80. République Française. Décret n°92-264 du 23 mars 1992 modifiant le décret n° 81-306 du 2 avril 1981 modifié relatif aux études conduisant au diplôme d'Etat d'infirmier et d'infirmière. Journal Officiel n°72 du 25 mars 1992, page 4123.
81. Ciompi L. Soteria Berne, un centre de crise pour jeunes schizophrènes. In: Lecomte Y, Maqueda F. Actualité des communautés thérapeutiques. Toulouse: Erès ; 2013. 195-221.
82. Risch C. A propos d'un programme de sensibilisation des partenaires institutionnels de la Psychiatrie en milieu pénitentiaire : enjeux, élaboration, mise en œuvre, évaluation et perspectives d'évolution. Thèse de médecine. Université de Strasbourg; 2018, 202 p.
83. Code de la santé publique - Article R4127-35.
84. Haute autorité de santé, Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Paris : HAS ; 2013.
85. Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, et al. What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse: thematic analysis of joint crisis plans. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2014 ; 49(10):1609-17.
86. Haute autorité de santé. ALD n°23 - Schizophrénies [En ligne]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_565630/fr/ald-n23-schizophrenies](https://www.has-sante.fr/jcms/c_565630/fr/ald-n23-schizophrenies). Consulté le 21 décembre 2019.
87. Samalin L, Fond G, D'Amato T, Misdrahi D, Boyer L, Chereau I, et al. Choisir mon traitement au long cours avec mon médecin. CHU de Clermont-Ferrand; 2018. [En ligne] Disponible sur : <http://www.psychom.org/Actualites/Comment-agir/Outil-Choisir-mon-traitement-avec-mon-medecin>. Consulté le 6 avril 2020.
88. Code de la santé publique - Article R4127-37-1.
89. Maître E, Debien C, Nicaise P, Wyngaerden F, Le Galudec M, Genest P, et al. Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives. Encephale. 2013 ; 39(4):244-51.
90. Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Rapport d'activité 2013. Paris : Dalloz; 2014 [En ligne]. Disponible sur: <https://www.cglpl.fr/2014/rapport-dactivite-2013-2/>. Consulté le 6 avril 2020.
91. Foye U, Li Y, Birken M, Parle K, Simpson A. Activities on acute mental health inpatient wards: A narrative synthesis of the service users' perspective. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2020; 00: 1– 12.

92. Binnema D. Interrelations of psychiatric patient experiences of boredom and mental health. *Issues Ment Health Nurs.* 2004 ; 25(8):833-42.

Université

de Strasbourg

Faculté  
de médecine**DECLARATION SUR L'HONNEUR****Document avec signature originale devant être joint :**

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : YODERPrénom : Alexina

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

**A écrire à la main** : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

*J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.*

Signature originale :

A Strasbourg, le 02/05/2020

**Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.**

RESUME :

La parole des personnes ayant un trouble psychique a pris une place croissante, en parallèle de l'apparition de la notion de rétablissement. Le discours des usagers sur les soins est désormais incontournable. Nous avons voulu recueillir les propos des personnes ayant une schizophrénie sur la détresse voire le traumatisme liés aux soins. Des témoignages individuels divers ont été collectés : études qualitatives, récits de vie, livres, blogs. L'objectif était d'identifier les sources de détresse liées aux soins citées par les sujets. Nous obtenons huit sources de détresse, liées aux préconceptions sur la psychiatrie, à l'attitude de professionnels de santé, aux autres contacts interpersonnels, à la coercition, au traitement, au défaut d'information, à l'organisation des soins et à l'environnement hospitalier. Le recours à une définition irénologique de la violence permet de distinguer les violences interpersonnelle et structurelle. Des pistes d'amélioration des pratiques sont proposées.

Rubrique de classement :

Psychiatrie

Mots-clés :

schizophrénie – psychotraumatisme – détresse psychologique – violence structurelle – violence interpersonnelle – empowerment – rétablissement

Président :

Monsieur le Professeur Pierre VIDAILHET

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Fabrice BERNA  
Monsieur le Professeur Gilles BERTSCHY  
Monsieur le Professeur Jean-Marie DANION  
Monsieur le Docteur Philippe AMARILLI

Adresse : 27 rue du Bellay, 67200 Strasbourg