

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE 2025

N° 53

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État
Mention D.E.S. de Psychiatrie

PAR
Eléa BELLONY
Née le 25 septembre 1997 à Reims (51)

Perception et expérience des directives anticipées en psychiatrie : une étude qualitative menée auprès de patients en Alsace

Président de thèse : Monsieur le Professeur BERNA Fabrice

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur LEMOINE Sylvain

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE 2025

N° 53

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État
Mention D.E.S. de Psychiatrie

PAR
Eléa BELLONY
Née le 25 septembre 1997 à Reims (51)

**Perception et expérience des directives anticipées en psychiatrie : une étude
qualitative menée auprès de patients en Alsace**

Président de thèse : Monsieur le Professeur BERNA Fabrice

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur LEMOINE Sylvain



FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

Edition AVRIL 2024
Année universitaire 2023-2024

- **Président de l'Université**
- **Doyen de la Faculté**
- **Première Vice Doyenne de la Faculté**
- **Doyens honoraires :** (1989-1994)
(1994-2001)
(2001-2011)
- **Chargé de mission auprès du Doyen**
- **Responsable Administratif**

M. DENEKEN Michel
M. SIBILLIA Jean
Mme CHARLOUX Anne
M. VINCENDON Guy
M. GERLINGER Pierre
M. LUDS Bertrand
M. VICENTE Gilbert
M. STEEGMANN Geoffroy



HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)

Directeur général : M. HENNI Samir

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 Sélimak Immunologie biologique
DOLLFUS Hélène Génétique clinique

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

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Hospitalisation des Urgences de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
ADDEO Pietro	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
AKLADIOS Cherif	NRP0 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRÉS Emmanuel	RP0 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 Matthieu	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
Mme ANTAL Maria Cristina	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre • Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine	NRP0	• Pôle d'Imagerie - Service de Radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
ARNAUD Laurent	NRP0 NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe	RP0 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 Selamk	NRP0 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)
BAUMERT Thomas	NRP0 CS	• Pôle Hépatito-digestif de l'Hôpital Civil - Institut de Recherche sur les Maladies virales et hépatiques/Fac	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Rémy	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BERNA Fabrice	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles	RP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie/HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal	RP0 CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / HP	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric	NRP0 NCS	• Pôle de Gériatrie - Service Evaluation - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et maxillo-faciale / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
BONNEMAINS Laurent	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 - Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
BONNOMET François	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMD - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie

NOM et Prénoms	CS [®]	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric	NRPS CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
HANSMANN Yves	RPD NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie	NRPS NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine intensive-Réanimation
HIRSCH Edouard	NRPS NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio	NRPS NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve	RPD CS	• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît	NRPS CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme JEANDIER Nathalie	NRPS 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	NRPS NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges	RPD CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau - Secteur Evaluation - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
Mme KESSLER Laurence	NRPS 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	NRPS NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel	NRPS NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme KORGANOW Anne-Sophie	NRPS CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane	NRPS CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie II - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre	NRPS CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II)/HP	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel	RPD NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE Laurence	NRPS CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service d'Addictologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé	NRPS 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	RPD CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme LEJAY Anne	NRPS NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale cardiovasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
LE MINOR Jean-Marie	NRPS NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'Imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/HP	42.01 Anatomie
LESSINGER Jean-Marc	RPD CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie générale et spécialisée / LBGS / NHC - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / Hautepierre	82.00 Sciences Biologiques de Pharmacie
LIPSKER Dan	NRPS NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénéréologie
LIVERNEUX Philippe	RPD NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel	NRPS NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Oncologie médicale / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARTIN Thierry	NRPS NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline	NRPS NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie
Mme MATHÉLIN Carole	NRPS CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie / ICANS	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent	NRPS CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre - Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MENARD Didier	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale (PTM HUS)	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
MERTES Paul-Michel	RP0 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / NHC	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Alain	NRP0 NCS	• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MEYER Nicolas	NRP0 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	NRP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent	NRP0 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Labo. de Neurobiologie et Pharmacologie cardio-vasculaire - EA7295/ Fac	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MUTTER Didier	RP0 NCS	• Pôle Hépatodigestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
NOLL Eric	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - HP	48.01 Anesthésiologie-Réanimation
OHANA Mickael	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick	RP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé / Faculté	48.05 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana	NRP0 NCS	• Pôle Hépatodigestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie Digestive
PETIT Thierry	CDP	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier	NRP0 NCS	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien	NRP0 CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Haute-pierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne et nutrition / Hôpital de Haute-pierre	44.04 Nutrition
PROUST François	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.02 Neurochirurgie
RAUL Jean-Sébastien	NRP0 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	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatodigestif et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
RICCI Roméo	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Département Biologie du développement et cellules souches / IGBMC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
ROMAIN Benoît	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
Mme ROY Catherine	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt. clinique)
SAMANES Nicolas	NRP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BOURGIN Patrice	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie - Unité du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
BRUANT-RODIER Catherine	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
Mme CEBULA Hélène	NRP0 NCS	• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CHAKFE Nabîl	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier	NRP0 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Méd. d'urgence (opt. Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
COLLONGUES Nicolas	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
CRIBIER Bernard	NRP0 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
de BLAY de GAIX Frédéric	RP0 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AXS / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian	RP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe	RP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLLINGER Matthieu	NRP0 NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
FAITOT François	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
FALCOZ Pierre-Emmanuel	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu	NRP0 NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
FOUCHER Jack	NRP0 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
GALLIX Benoît	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin	RP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GARNON Julien	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David	NRP0 NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
GENY Bernard	NRP0 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire/ Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard	NRP0 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	NRP0 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

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SAUER Arnaud	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian	RP0 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
Mme SCHLUTH-BOLARD Caroline	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
SCHNEIDER Francis	NRP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive/HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILLA Jean	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
STEPHAN Dominique	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique/NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
Mme TALON Isabelle	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius	NRP0 NCS	• 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 TRANCHANT Christine	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel	NRP0 NCS	• 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 / Faculté	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VIDALHET Pierre	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie d'Urgences, de liaison et de Psychotraumatologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Faculté	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas	NRP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptation gériatrique/Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
WOLF Philippe	NRP0 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	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - Unité Neurovasculaire / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Haute-pierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil - PTM : Plateau technique de microbiologie

* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) - Csp : Chef de service par intérim - CSP : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

PO : Pôle RP0 (Responsable de Pôle) ou NRP0 (Non Responsable de Pôle)

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

Dir : Directeur

A4 – PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CALVEL Laurent	NRP0 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins palliatifs / NHC	46.05 Médecine palliative
HABERSETZER François	CS	• Pôle Hépatogastro-entérologie - Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.02 Gastro-Entérologie
SALVAT Eric	CS	• Pôle Tête-Cou - Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur / HP	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie

B1 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme AYMÉ-DIETRICH Estelle		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
BAHOUGNE Thibault		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine interne
BECKER Guillaume		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BENDTMAN Ilies		• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
Mme BIANCALANA Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
Mme BOICHARD Amélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
BOUSSES Olivier		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
BOYER Pierre		• Pôle de Biologie - Institut de Bactériologie / Faculté de Médecine	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
Mme BRU Valérie		• 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 BUND Caroline		• Pôle d'Imagerie - Service de médecine nucléaire et imagerie moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CARAPITO Raphaël		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
CERLINE Jocelyn		• Pôle de Biologie - Département de Biologie structurale intégrative / IGBMC	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHERRIER Thomas		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
CHOQUET Philippe		• Pôle d'Imagerie - UF6237 - Imagerie Préclinique / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CLERE-JEHL Raphaël		• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme CORDEANU Elena Mihaela		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique / NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
DANION François		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
DEVYS Didier		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme DINKELACKER Véra		• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
DOLLÉ Pascal		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / IGBMC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey		• 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
FELTEN Renaud		• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AXS / Hôpital de Haute-pierre	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie
FILUSETTI Denis	CS	• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
GANTNER Pierre		• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
GIANNINI Margherita		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GIES Vincent		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
GRILLON Antoine		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GUERIN Eric		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-BASTEI Laura		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS - Service de Biophysique et de Médecine Nucléaire / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
KASTNER Philippe		• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme KRASNY-PACINI Agata		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	40.05 Médecine Physique et Réadaptation
Mme LAMOUR Valérie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVALUX Thomas		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LECOINTRE Lisa		• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : gynécologie-obstétrique
LENORMAND Cédric		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
LHERMITTE Benoît		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
LUTZ Jean-Christophe		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / Hôpital Civil	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MIGUET Laurent		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTHER	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic prénatal / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
Mme NOURY Nathalie		• 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)
PFAFF Alexander		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
POP Raoul		• Pôle d'Imagerie - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
PREVOST Gilles		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC - Service de Chirurgie / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme RIOU Marianne		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme ROLLAND Delphine		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre	47.01 Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
Mme ROLLING Julie		• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / HC	40.04 Pédiopsychiatrie ; Addictologie
Mme RUPPERT Elisabeth		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / HC	40.01 Neurologie
Mme SABOU Alina		• 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)
SAVIANO Antonio		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie / HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie
Mme SCHEIDECKER Sophie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SCHRAMM Frédéric		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme SOUS Morgane		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Haute-pierre	45.01 Bactériologie-Virologie ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
Mme TALAGRAND-REBOUL Emilie		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
VALLAT Laurent		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie- Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
Mme VILLARD Odile		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joffrey		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

B2 – PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Pr BONAHE Christian P0166	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Épistémologie – Histoire des sciences et des Techniques
---------------------------	---	-----	---

B3 – MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Mme CHABRAN Elena	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
M. DILLESEGER Jean-Philippe	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
Mr KESSEL Nils	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Épistémologie – Histoire des sciences et des Techniques
Mr LANDRE Lionel	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
Mme MIRALLES Céla	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Épistémologie – Histoire des sciences et des Techniques
Mme SCARFONE Marianna	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Épistémologie – Histoire des sciences et des Techniques
Mme THOMAS Marion	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Épistémologie – Histoire des sciences et des Techniques
Mr VAGNERON Frédéric	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Épistémologie – Histoire des sciences et des Techniques
Mr ZIMMER Alexis	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72.	Épistémologie – Histoire des sciences et des Techniques

C - ENSEIGNANTS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

C1 - PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Pré Ass. DUMAS Claire
Pré Ass. GROB-BERTHOU Anne
Pr Ass. GUILLOU Philippe
Pr Ass. HILD Philippe
Pr Ass. ROUGIER Fabien

C2 - MAÎTRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE - TITULAIRE

Dr CHAMBE Juliette
Dr LORENZO Mathieu

C3 - MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Dr DELACOUR Chloé
Dr GIACOMINI Antoine
Dr HERZOG Florent
Dr HOLLANDER David
Dr SANSELME Anne-Elisabeth
Dr SCHMITT Yannick

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Mme la Dr DARIUS Sophie	- Permanence d'accès aux soins de santé - La Boussole (PASS) / Hôpital Civil
Mme Dr GOURIEUX Bénédicte	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr GUILBERT Anne-Sophie	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / HP
Dr LEFEBVRE Nicolas	• Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - Service des Maladies Infectieuses et Tropicales / Nouvel Hôpital Civil
Dr LEPAGE Tristan	- USN1 (UF9317) - Unité Médicale de la Maison d'arrêt de Strasbourg
Mme la Dr LICHTBLAU Isabelle	• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Laboratoire de Biologie de la Reproduction
Dr NISAND Gabriel	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Dr PIRRELLO Olivier	• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO
Dr REY David	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dr RONDE OUSTEAU Cécile	• Pôle Locomax - Service de Chirurgie Séptique / Hôpital de Haute-pierre
Mme Dr RONGIERES Catherine	• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Centre Clinico Biologique d'Assistance Médicale à la Procréation / CMCO
Dr TCHOMAKOV Dimitar	• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques / Hôpital de Haute-pierre
Dr WAECHTER Cédric	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Robertsau
Mme Dr WEISS Anne	• Pôle Urgences - SAMU67 - Médecine intensive et Réanimation - SAMU

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o **de droit et à vie** (membre de l'Institut)
 - CHAMBERON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
 - MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o **pour trois ans (1er septembre 2020 au 31 août 2023)**
 - BELLOU Jean-Pierre (Service de Pathologie)
 - DANION Jean-Marie (Psychiatrie)
 - KOPFERSCHMITT Jacques (Urgences médico-chirurgicales Adultes)
 - MULLER André (Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur)
- o **pour trois ans (1er septembre 2021 au 31 août 2024)**
 - DANION Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
 - DIEMUNSCH Pierre (Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale)
 - HERBRECHT Raoul (Hématologie)
 - STEIB Jean-Paul (Chirurgie du rachis)
- o **pour trois ans (1er septembre 2022 au 31 août 2025)**
 - Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)
- o **pour cinq ans (1er septembre 2023 au 31 août 2028)**
 - CHRISTMANN Daniel (Maladies infectieuses et tropicales)
 - GRUCKER Daniel (Physique biologique)
 - HANNEDOUCHE Thierry (Néphrologie)
 - KEMPF Jean-François (Chirurgie orthopédique et de la main)
 - MOULIN Bruno (Néphrologie)
 - PINGET Michel (Endocrinologie)
 - ROGUE Patrick (Biochimie et Biologie moléculaire)
 - ROUL Gérard (Cardiologie)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITÉS ASSOCIÉ (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

Pr DETAPPE Alexandre	47-02
Pr LAMOUILLE-CHEVALIER Catherine	46-05
Pr LECCOQ Jihan	49-05
Pr MASTELLI Antoine	49-03
Pr MATSUSHITA Kensuke	51-02
Pr REIS Jacques	49-01
Pr RONGIERES Catherine	54-03
Pr SEELIGER Barbara	52-02

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.04	KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07
BALDAUF Jean-Jacques (Gynécologie obstétrique) / 01.09.21	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BARERS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BECHMEUR François (Chirurgie Pédiatrique) / 01.09.23	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04	MANFRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17	MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BOEHM-BURGER Nelly (Histologie) / 01.09.20	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MARK Manuel (Génomique fonctionnelle et cancer-IGMC) / 01.07.23
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
BURSSTEIN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MEYER Pierre (Biostatistiques, Informatique méd.) / 01.09.10
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	MISAND Israël (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.19
CHAUVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CHIELLY Jameledine (Diagnostic génétique) / 01.09.20	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 11.10.16	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.09	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
DIETMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
DUCLOS Bernard (Hépatogastro-Hépatologie) / 01.09.10	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
DUFOUR Patrick (Centre Paul Strauss) / 01.09.19	SALDER Philippe (Réanimation médicale) / 01.09.20
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa. Chir.) / 01.09.13	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SCHLENGER Jean-Louis (Médecine interne) / 01.09.11
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	STEIB Annick (Anesthésiologie) / 01.04.19
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 Ernst (Dermatologie) / 01.09.04	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
JACOMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JESSEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VELLON Francis (Imagerie viscérale, ORL et mammaire) / 01.09.23
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	VETTER Denis (Méd. Interne, Diabète et mal. métabolique) / 01.01.23
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
KREMER Michel / 01.05.98	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WILHEM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.85.35.20 - Fax : 03.88.85.35.18 ou 03.88.85.34.67

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'Eclou** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

ICANS - Institut de Cancérologie Strasbourg : 17 rue Albert Calmette - 67200 Strasbourg - Tél. : 03 68 76 67 67

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 - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

IURC - Institut Universitaire de Réhabilitation Clermontaux - 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

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

Je remercie le **Professeur Fabrice Berna** d'avoir accepté de présider ce jury. Je vous remercie pour votre disponibilité constante pour la formation des internes, pour la qualité de vos enseignements, ainsi que pour la manière dont vous nous transmettez l'exigence d'une remise en question permanente de nos pratiques, toujours guidée par le souci de progresser dans l'intérêt du patient.

Je remercie le **Docteur Sylvain Lemoine**, de m'avoir accompagnée dans ce travail de thèse sur un sujet qui me tenait particulièrement à cœur. Je suis reconnaissante pour votre regard et votre encadrement sur ce travail, pour vos conseils et relectures, et pour les opportunités que vous m'avez offertes d'explorer différents aspects de la psychiatrie tout au long de mon internat.

Je remercie le **Professeur Gilles Bertschy**, d'avoir accepté d'être membre de ce jury. Votre bienveillance, votre disponibilité, votre expertise dans de nombreux domaines, ainsi que la chaleur humaine avec laquelle vous partagez votre savoir, sont souvent évoquées par celles et ceux qui ont eu la chance de travailler avec vous. Je suis très honorée de votre présence au sein de ce jury.

Je remercie le **Docteur Jeanne Mettauer** d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Je te remercie pour ce que tu m'as appris, d'abord en tant que co-interne puis en tant que cheffe. Je me façonne, comme beaucoup d'internes, au fil des rencontres avec mes encadrants. Et je sais déjà que la psychiatre que j'aspire à devenir portera une belle part de ton influence.

Je vous adresse, à chacun, l'expression de ma gratitude profonde et de mon respect le plus sincère.

Merci aux participants qui ont accepté de se prêter à l'exercice pour ce travail de thèse, et de livrer une part d'eux-mêmes lors des entretiens, avec la confiance et le courage que cela demande. Merci à **Delphine** et à **Michaël** pour leur aide précieuse dans le recrutement.

Merci à ceux dont j'ai croisé le chemin et qui ont enrichi mon parcours,

À toute l'équipe du 20.1 à Mulhouse, Arnaud et Seif, pour m'avoir accompagnée dans mes premiers pas en tant qu'interne. Vous aviez la lourde tâche de me conforter dans mon choix de spécialité : mission parfaitement accomplie. Que demander de plus pour un premier stage.

À la team des urg' psy de Colmar, j'ai plus d'une fois entendu que vous étiez la meilleure des équipes, et je rejoins plutôt cet avis ! Cathy, Catherine, David, Fanny, Jérôme, Laure et Régine : merci et ne changez rien. À l'équipe médicale, Jeanne, Lucile, Ana, Virgil, Antonio, Hiroshi, Yves, c'est une grande richesse pour moi d'avoir pu me former à vos côtés à tour de rôle, aux urgences et ailleurs.

À toute l'équipe du CSAPA des HUS, et Pr Lalanne, Louis-Marie, Anaïs, Madalina, merci de m'avoir permis de découvrir cette spécialité complexe, exigeante, mais ô combien essentielle.

À l'équipe de l'unité C à Colmar, c'était un grand plaisir de travailler à vos côtés, de venir chaque jour avec enthousiasme et sérénité, dans un climat de bienveillance qu'on ne trouve pas partout ailleurs (et je ne dis pas ça seulement parce qu'il y avait toujours du chocolat en salle de pause).

À la team AJR, Delphine, Diana, Julie, Rémi, Anna, Anne-Claire, Geneviève, Laurent, Romane, Valérie et Sylvain. Travailler au sein de cette équipe m'a fait grandir, sortir de ma zone de confort, mais surtout découvrir les soins sous une autre lumière, plus douce. Ce projet de thèse à l'état embryonnaire a pu évoluer pendant ce semestre d'initiation aux principes de la réhab'. Je suis À Jamais Reconnaisante (vous l'avez ?) pour cette parenthèse enrichissante.

À mes amis,

Ariane, ma copine depuis *toujours* (avant ça ne compte pas), à nos années lycée entre cours d'escalade et week-ends Certine, aux années qui ont défilé ensuite (toujours ponctuées de week-ends Certine) jusqu'au très grand âge de vingt-sept ans sans que notre amitié ne s'épuise. Merci pour tout et on continue.

Sarah, ma copinette aux mille points communs, j'aurais aimé te rencontrer avant la D4, mais je suis contente d'avoir pu partager angoisses, déni, stratégies d'esquive du stage d'uro, photos de chats, tips animal crossing, projets de reconversion et pauses BU avec toi durant cette année qui a servi de base pour notre amitié. Je te remercie d'être toujours là depuis.

A mes co-internes d'un jour, ou de toujours. À Caroline et ses multiples casquettes (de maman de promo à cat-sitteuse en passant par guide des bonnes adresses food), à Karen et sa bonne humeur (presque) permanente et contagieuse, à Julia la meilleure recrue de la psy, et camarade de galère dans la procrastination, à Marie-Sarah et Joaline, mes *Barbie girls* (c'était un plaisir de cultiver ma résilience à vos côtés), à Charlotte et Emilie mes super co-internes d'addicto et de gossips (avec modération), à Clémentine ma coloc de bureau et de gossips aussi un peu, à Léa (vive les frites du self et un peu de légumes pour la bonne conscience), Dan et Livia, à Charlotte, Olivier, Coraline, Thomas, Patrick, Floriane, Eloïse, Alexandre, Sunning, Elodie, Théo, Bastien et à tous les autres, croisés en stage, sur les bancs de la fac, de l'amphi ou ailleurs.

La team Ninis : Florine, Elodie, Toine, Laurine et Benjamin, je vous dois une bonne partie des souvenirs heureux et des fous rires de l'année de PACES.

Aux super profs de la Vertical Academy, et en particulier à Galaad, qui combine le juste équilibre d'exigence et d'encouragement pour révéler ce qui sommeille en nous.

À ma famille,

Maman, Papa, je ne vous remercierai jamais assez pour tout ce que vous avez fait pour nous. Je mesure la chance que j'ai de vous avoir comme parents, vous avez construit des bases solides pour m'aider à grandir, évoluer et m'épanouir. Merci pour toutes les expériences qui ont ouvert mon esprit et cultivé ma curiosité, de la peinture sur les murs aux grands voyages, en passant par les sorties cultures en tous genres. Merci pour les valeurs et les qualités que vous m'avez transmises (avec un ou deux défauts peut-être, pas plus). Je vous aime.

Mathys et Gwen, c'est une immense fierté de vous avoir comme « petits » frères. Même si vous êtes moches (on peut pas tout avoir) vous êtes exceptionnels, n'en doutez jamais. Merci pour les innombrables beaux souvenirs d'enfance et d'adolescence à vos côtés, et pour ceux qu'on continue de créer même s'ils sont plus espacés par les kilomètres et la vie d'adulte.

A Mémère, j'aurais aimé t'appeler pour te raconter ce moment. Tu me manques. Pépère aussi.

A toute la famille, Tata Nathalie, Tonton Alain, Toinou, Ninon, Clément et Bastien, à Grand-Mère, Tonton Franck, Elise et les jum', Tonton Joël, Maëva la voyageuse, Liam, Tonton Philippe...

Merci également à ma belle-famille, Charly et Christelle, Hugo, Mémère et Pépère, Mamie et Papi, Eloïse, Simon (et leurs 2 petites princesses).

Charles, le meilleur pour la fin (je précise avant que tu me demandes pourquoi tu es en dernier), mon petit chat. Nos vies s'entremêlent depuis plus d'une décennie, et mon amour pour toi ne s'épuise pas. Merci pour ton soutien indéfectible depuis tant d'années, et particulièrement dans cette dernière épreuve. Merci pour tes blagues de qualité, tes petits plats délicieux, tes escapades minutieusement organisées... Merci pour tant d'autres choses encore, mais je vais arrêter de m'étendre sur tes qualités sinon celles et ceux qui liront ces mots verront à quel point tu es parfait et voudront te kidnapper.

A Olympe, mon vrai petit chat (sorry en fait c'est elle la dernière).

ABRÉVIATIONS

CAT-PAD : Competent assessment tool for psychiatric advance directives

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CGLPL : Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté

DAiP : Directives anticipées incitative en psychiatrie

DAP : Directives anticipées en psychiatrie

HAS : Haute autorité de santé

IPA : Analyse phénoménologique interprétative

JCP : Joint crisis plan

Mac CAT-T : Mac Arthur Competence Assessment Tool for Treatment

MAP : Mesures d'anticipation en psychiatrie

MSP : Médiateur de santé pair

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Plan SOS : Plan souhaité d'organisation des soins

PRISM : Prévention, rétablissement et inclusion en santé mentale

WRAP : Wellness recovery action plan

INDEX DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 - Caractéristiques de la population.....	45
Tableau 2 – Caractéristiques des entretiens	46
Figure 1- Processus évolutif et dynamiques identifiées autour de la rédaction des directives anticipées en psychiatrie, d’après l’expérience des participants.....	82

TABLES DES MATIÈRES

SERMENT D'HIPPOCRATE	14
REMERCIEMENTS	15
ABRÉVIATIONS.....	18
INDEX DES TABLEAUX ET FIGURES	19
TABLES DES MATIÈRES	20
INTRODUCTION	22
PARTIE 1 : Les directives anticipées en psychiatrie, contexte et enjeux.....	23
I. Cadre historique et théorique	23
A. Genèse des directives anticipées en psychiatrie	23
B. Evolution du modèle de soin	24
C. Notion d'empowerment.....	24
D. Les nouveaux rôles du patient.....	25
II. Spécificités en psychiatrie	26
A. La crise psychique	26
B. L'autonomie.....	27
C. La capacité et le discernement	27
D. La contrainte.....	28
III. Panorama des dispositifs et modèles existants.....	29
A. Classification des dispositifs en psychiatrie.....	30
B. Caractéristiques et contenu des DAP	31
C. Cadre légal dans le monde	32
IV. Efficacité, enjeux et limites.....	32
A. Bénéfices des DAP :	33
B. Obstacles et limites des DAP :	33
V. Développement spécifique en France et perspectives	34
A. Analyse du cadre légal français	35
B. Initiatives et recommandations nationales	35
C. Développement de modèles en France.....	36
D. Contexte et initiatives locales.....	38
1. Enquête exploratoire auprès des professionnels de santé mentale.....	38
2. Initiatives locales de mise en œuvre des DAP	39
E. Justification de l'étude qualitative	40

PARTIE 2 : Etude qualitative : retours d'expérience et perception de l'outil par les personnes concernées	40
I. Objectif	40
II. Matériel et méthode	41
A. Type d'étude	41
B. Chercheurs	41
C. Population et recrutement	42
D. Recueil des données	43
E. Analyse des données	43
F. Aspects éthiques et réglementaires	44
III. Résultats	45
A. Caractéristiques de la population	45
B. Caractéristiques des entretiens	45
C. Résultats d'analyse	46
1. Un vécu difficile comme point de départ aux directives anticipées en psychiatrie	47
2. Être en lien : la dimension relationnelle au cœur du parcours	54
3. Un processus continu : de la découverte à l'évolution personnelle	61
4. Des idées préconçues à l'expérience du terrain : évolution du regard sur les directives anticipées en psychiatrie	69
IV. Discussion	81
A. Résultat principal	81
B. Comparaison avec la littérature	83
1. Transformation du rapport au soin, pouvoir d'agir et alliance thérapeutique	83
2. Ambivalences, limites perçues et pragmatisme des patients	84
3. Conditions de mise en œuvre : accessibilité, accompagnement et contenu des DAP	85
C. Forces et limites	86
D. Perspectives	87
CONCLUSION	90
ANNEXES	92
ANNEXE 1 - Questionnaire professionnel sur les DAP en psychiatrie	92
ANNEXE 2 – Grille d'entretien	99
ANNEXE 3 – Grille COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research)	100
ANNEXE 4 – Lettre d'information	102
ANNEXE 5 – Consentement de participation	103
ANNEXE 6 – Décision du Comité d'Ethique pour la Recherche	104
BIBLIOGRAPHIE	105

INTRODUCTION

Les directives anticipées en psychiatrie (DAP) sont un dispositif permettant aux patients d'exprimer à l'avance leurs préférences en matière de soins psychiatriques pour les périodes où leur capacité à consentir pourrait être altérée (1). Elles s'inscrivent dans une évolution des pratiques de soins, favorisant l'autonomie du patient et la réduction de la contrainte en psychiatrie.

L'idée des directives anticipées en psychiatrie trouve ses racines dans les mouvements contestataires de l'antipsychiatrie et les réflexions sur le respect des droits des patients. Le concept a émergé dans les années 1980 avec le « Psychiatric Will » de Thomas Szasz (2), avant d'être progressivement intégré dans des dispositifs législatifs et cliniques à l'international. Plusieurs modèles existent aujourd'hui, variant selon leur statut juridique et leur mode d'élaboration : contrats d'Ulysse, plans de crise conjoints, wellness recovery action plans (WRAP) ou encore directives anticipées facilitées (3).

Les DAP soulèvent des enjeux majeurs, tant sur le plan clinique qu'éthique. Elles visent à améliorer l'implication des patients dans leurs soins et à prévenir le recours aux soins sous contrainte, tout en posant des questions sur l'évaluation du discernement et la capacité à anticiper ses besoins futurs. Si de nombreux pays ont développé un cadre législatif spécifique, la France ne dispose à ce jour d'aucune reconnaissance juridique formelle des DAP.

Ce travail de thèse s'attache à explorer les enjeux et limites des directives anticipées en psychiatrie à travers une analyse en deux volets. Une première partie propose un état des lieux international et national du développement des DAP. Une seconde partie repose sur une étude qualitative menée en Alsace auprès de patients ayant rédigé des DAP, afin d'analyser leur expérience, leurs attentes et les obstacles rencontrés. Cette approche vise à mieux comprendre les leviers et freins à la mise en œuvre

de ce dispositif en France et à envisager des pistes pour une meilleure intégration des DAP dans les pratiques de soins psychiatriques.

PARTIE 1 : Les directives anticipées en psychiatrie, contexte et enjeux

I. Cadre historique et théorique

L'évolution des pratiques en psychiatrie est marquée par une transition du modèle paternaliste vers une approche valorisant l'autonomie du patient. Les directives anticipées en psychiatrie s'inscrivent dans cette dynamique de redonner au patient le pouvoir de décider de sa prise en charge, même en cas de crise. Cette première partie vise à retracer les origines, les concepts et les évolutions qui ont permis l'émergence et l'intégration de ces dispositifs dans le champ des soins psychiatriques.

A. Genèse des directives anticipées en psychiatrie

L'origine des directives anticipées en psychiatrie est reliée au mouvement contestataire de l'antipsychiatrie, dont les représentants dénonçaient la médicalisation excessive et la contrainte imposée dans les soins psychiatriques (4). C'est Thomas Szasz qui en 1982 développe l'idée du « Psychiatric Will » (2), que l'on peut traduire par « vœu psychiatrique » ou « testament psychiatrique ». Il s'agit d'un document permettant à un individu d'énoncer à l'avance ses choix de prise en charge en cas de crise future. Il est conçu d'une part comme un instrument de défense contre la coercition en psychiatrie, en permettant à l'individu de s'opposer à l'avance à une hospitalisation ou à l'administration de traitements non consentis. Il offre d'autre part la possibilité à ceux qui estiment qu'une hospitalisation et des traitements imposés pourraient s'avérer nécessaires dans l'évolution de leur trouble, de signifier leur accord avec cette prise en charge. Szasz décrit cet outil comme un compromis s'adaptant à la fois aux individus souhaitant être « protégés » des conséquences de leur trouble psychiatrique en bénéficiant de soins, y compris sans consentement, et à ceux souhaitant être

« protégés » de la psychiatrie en rejetant ces interventions. Ce précurseur des directives anticipées marque un tournant dans la manière d'envisager le rapport entre soignant et soigné.

B. Evolution du modèle de soin

La relation dans le soin tend à évoluer d'une approche paternaliste, dans laquelle le médecin exerce une autorité quasi absolue dans la prise de décision, vers un modèle centré sur l'autonomie et l'implication active du patient. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans son rapport sur les soins de santé primaires en 1978 renforce cette transition en rappelant que « Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés » (5). En France, la Haute autorité de la santé (HAS) développe le principe de décision médicale partagée qui s'inscrit dans ce changement de paradigme (6). Dans ce nouveau cadre, le patient n'est plus considéré comme un récepteur passif de soins, mais comme un acteur à part entière, co-constructeur de son parcours thérapeutique. Ce concept repose sur l'établissement d'une relation entre le soignant et le soigné fondée sur le dialogue et le partage d'expériences, où l'échange d'informations puis la délibération visent à aboutir à une décision médicale acceptée d'un commun accord. Les DAP entrent dans ce cadre lorsque leur élaboration fait l'objet d'un consensus entre le patient et l'équipe soignante (7).

C. Notion d'empowerment

Khazaal et al. (8) présentent les DAP comme un outil susceptible de renforcer l'« *empowerment* », terme souvent traduit en français par « pouvoir d'agir ». Ce concept est apparu dans les années 1960 aux Etats-Unis. Il fut initialement mobilisé par des communautés marginalisées (personnes racisées, communauté LGBTQIA+, personnes en situation de handicap), qui aspiraient à reprendre le contrôle de leur existence dans la société face aux groupes dominants (9). Dans le champ de la santé et notamment de la santé mentale, l'*empowerment* est illustré par le slogan « Nothing about us without us », « rien à propos de nous sans nous » (10). Les personnes concernées par un trouble psychique

soulignent à travers ce slogan l'importance de leur implication dans les décisions qui les affectent.

Cette participation se décline à plusieurs niveaux (9) :

- Au niveau individuel : l'implication active dans son propre parcours de soins,
- Au niveau collectif : la contribution à l'organisation des services de santé,
- Au niveau structurel : l'influence sur les politiques de santé.

Cette dynamique est le socle de l'émergence de nouveaux rôles du patient.

D. Les nouveaux rôles du patient

L'évolution vers un modèle de soins collaboratif implique une redéfinition profonde du rôle traditionnel du patient. Autrefois perçu comme simple récepteur de soins, il est désormais reconnu pour l'expertise issue de son expérience vécue. Il devient ainsi un acteur dans la construction de son parcours thérapeutique. De cette évolution émergent plusieurs concepts. Le patient expert développe une connaissance approfondie de sa pathologie et de sa prise en charge. Le patient partenaire collabore avec les soignants dans les décisions médicales, favorisant une alliance thérapeutique renforcée (9). Cette transformation s'illustre également à travers l'émergence de la pair-aidance, qui repose sur l'entraide entre personnes partageant un vécu commun (11). Le dispositif des médiateurs de santé pairs (MSP) va plus loin en professionnalisant cette démarche. Ces intervenants, formés et intégrés aux équipes soignantes, jouent notamment un rôle clé dans l'accompagnement des patients et la réduction du vécu de contrainte en psychiatrie (12). Ces nouveaux rôles améliorent l'adaptation des soins aux besoins des patients. Ils renforcent la relation avec les soignants et participent à la réduction de la stigmatisation.

Ce cadre historique et théorique offre une vision d'ensemble des enjeux qui accompagnent l'émergence des DAP. Il permet de comprendre comment une critique initiale du modèle paternaliste a favorisé l'instauration d'une démarche centrée sur l'autonomie et *l'empowerment* du patient,

éléments essentiels pour repenser les pratiques cliniques dans un contexte de gestion de crise et de contrainte.

II. Spécificités en psychiatrie

A. La crise psychique

Le mot *crise* provient du grec *krisis*, lui-même dérivé du verbe *krinein*, qui signifie « juger » ou « faire le tri ». Le terme *krisis* possède plusieurs acceptions, dont celle de « décision » ou « moment décisif ». Son usage médical apparaît en premier, désignant « le moment, dans l'évolution d'une maladie, où se produit un changement subit, généralement décisif » (13). Progressivement, son sens s'est élargi au-delà du domaine médical pour décrire tout événement soudain qui bouleverse un équilibre antérieur (14). Cette notion de bascule est également présente dans d'autres langues : en mandarin, le mot *crise* (危机, *wéijī*) associe *wei* (危, danger) et *ji* (机, opportunité ou moment clé), soulignant ainsi le double sens d'une crise comme un instant critique où tout peut basculer, mais aussi comme une occasion de transformation (15).

Dans le domaine de la santé mentale, la crise psychique est définie comme un épisode de détresse aiguë résultant d'un déséquilibre entre les vulnérabilités et les difficultés rencontrées par une personne, et ses ressources et capacités d'adaptation (16). Elle se manifeste par des symptômes psychiques et parfois physiques, avec un impact significatif sur le fonctionnement personnel, interpersonnel et social. Un ou plusieurs facteurs déclenchants peuvent généralement être identifiés, et leur analyse permet d'élaborer une hypothèse de crise, essentielle pour orienter la prise en charge. Ainsi, la crise psychique, bien qu'elle constitue un épisode de souffrance nécessitant un étayage et des soins, peut également être envisagée comme une opportunité de changement et de réajustement.

La crise psychique peut entraîner une altération du discernement et de la capacité décisionnelle, rendant complexe l'application du principe d'autonomie dans les soins psychiatriques. Cela soulève

plusieurs enjeux, comme celui de l'évaluation du discernement, du recours à la contrainte, et de l'impact sur la relation thérapeutique. Des approches innovantes dans l'intervention de crise visent à réduire la coercition et améliorer le respect de l'autonomie du patient. C'est le cas par exemple de L'Open Dialogue (17), ou encore des directives anticipées en psychiatrie (8).

B. L'autonomie

L'un des objectifs des DAP est la préservation de l'autonomie du patient (18). Cependant la notion d'autonomie recouvre plusieurs dimensions, ce qui rend complexe cette application. D'une part, l'autonomie peut être envisagée comme la capacité d'agir conformément à ses désirs, valeurs et projets à long terme. Cela correspond à une conception d'autonomie positive. D'autre part, en s'inspirant de la notion de liberté négative d'Isaiah Berlin (19), l'autonomie peut être définie comme la possibilité de faire ce que l'on souhaite à un moment donné, sans ingérence extérieure. Ainsi l'application des DAP d'un patient peut favoriser le respect de son autonomie positive, tout en réduisant son autonomie négative (18). Cette dualité implique qu'une réflexion approfondie est indispensable lors de la rédaction de DAP. Il convient de déterminer quelle dimension de l'autonomie l'individu souhaite prioriser en période de crise.

C. La capacité et le discernement

La capacité décisionnelle désigne la faculté d'un individu à comprendre, analyser une information et prendre une décision en conséquence. Elle est généralement évaluée selon quatre critères, que l'on retrouve dans la Mac Arthur Competence Assessment Tool for Treatment (McCAT-T) (20) :

- La compréhension : le patient est-il capable de saisir les informations médicales qui lui sont présentées ?
- L'appréciation : perçoit-il correctement les implications de sa décision ?

- Le raisonnement : peut-il comparer les risques et bénéfices des différentes options thérapeutiques ?
- L'expression d'un choix : peut-il formuler une décision de manière cohérente et stable dans le temps ?

Une équipe américaine a conçu la *competent assessment tool for psychiatric advance directives* (CAT-PAD), une échelle pour évaluer la capacité dans le cadre spécifique de la mise en œuvre des DAP (21). Les auteurs ne recommandent cependant pas son utilisation en systématique et soulignent la part de subjectivité de l'évaluateur et l'absence de consensus sur un seuil limite.

Le discernement est une notion juridique faisant référence à la capacité d'une personne à juger la portée et les conséquences de ses actes. Il est notamment invoqué pour évaluer la responsabilité de l'individu avant de rendre une décision de justice.

Dans un contexte psychiatrique, l'altération de la capacité et du discernement peut être temporaire ou durable, en fonction de la pathologie sous-jacente et de l'état clinique du patient. Certains troubles tels que la schizophrénie, le trouble bipolaire ou les troubles neurocognitifs peuvent affecter ces facultés de manière significatives. L'enjeu est alors de concilier le respect de l'autonomie du patient avec la nécessité de lui apporter des soins appropriés, notamment lorsque sa décision semble aller à l'encontre de son intérêt médical.

D. La contrainte

L'une des spécificités de la psychiatrie est la possibilité de recours aux soins sous contrainte. Il s'agit de mesures limitant la liberté d'un individu dans le cadre de soins psychiatriques, notamment à travers l'hospitalisation sans consentement. Cette pratique est encadrée en France par les articles L3212 et L3213 du Code de Santé Publique (22). Si ces mesures visent à protéger le patient, son entourage ou l'ordre public en période de crise, elles posent des questions quant au respect des droits

fondamentaux, à l'impact sur la relation thérapeutique, et invitent à envisager des alternatives pour limiter leur recours.

En France en 2021, près de 75 000 patients ont été hospitalisés au moins une journée à temps plein en psychiatrie sans leur consentement (23).

L'impact des soins sous contrainte sur les patients a été largement étudié. Plusieurs recherches mettent en évidence un vécu négatif de la contrainte, associée à un sentiment de perte de contrôle, de peur, de stigmatisation, voir à un vécu traumatique chez les patients hospitalisés sans consentement (24). On retrouve également un effet délétère sur la relation thérapeutique : le fait d'imposer les soins peut altérer la confiance du patient envers les soignants et réduire le recours ultérieur aux soins ainsi que l'adhésion au traitement (25,26). Face à ces constats, l'intégration de la volonté du patient en amont via des directives anticipées en psychiatrie apparaît comme une alternative prometteuse. Certaines études suggèrent que lorsque les patients participent activement aux décisions concernant leurs soins, notamment à travers ces dispositifs, leur perception de la contrainte est atténuée (8).

III. Panorama des dispositifs et modèles existants

Les directives anticipées en psychiatrie (DAP) regroupent divers dispositifs permettant à une personne d'anticiper ses soins en cas de crise psychiatrique. Elles se déclinent sous différentes formes et se distinguent par plusieurs critères, notamment leur objectif et leur contenu, le degré d'implication des professionnels et des proches dans leur élaboration, ainsi que leur caractère juridiquement contraignant ou non, selon la législation en vigueur dans chaque pays (3).

Certains auteurs estiment que le terme « directives anticipées » devrait être réservé aux documents ayant une valeur contraignante, et préfèrent les appellations comme « déclarations anticipées », qui englobent toutes les formes d'anticipation des soins, y compris celles n'ayant pas de portée légale contraignante. Cependant, afin de garantir une cohérence terminologique, nous continuerons

d'utiliser ici l'expression « directives anticipées en psychiatrie » (DAP) pour désigner l'ensemble de ces dispositifs, suivant l'usage dominant en littérature francophone.

A. Classification des dispositifs en psychiatrie

On retrouve dans la littérature plusieurs terminologies correspondant à plusieurs formes de DAP. On peut citer les Contrats d'Ulysse, concept qui tient son nom de l'histoire d'Ulysse dans *L'Odyssée* d'Homère (27). Avant de passer devant l'île aux Sirènes, Ulysse ordonne à son équipage de l'attacher au mât de son navire et d'ignorer ses supplications de le détacher lorsqu'il entendra leur chant envoûtant. Ainsi, il anticipe un moment où son discernement sera altéré et prend une décision à l'avance pour éviter de se mettre en danger ainsi que son équipage. En psychiatrie, un contrat d'Ulysse repose sur le même principe : il s'agit d'un engagement pris par une personne lorsqu'elle est en pleine possession de ses facultés, en anticipation d'une période de crise où elle pourrait perdre son discernement. Ce contrat peut inclure l'acceptation anticipée d'un traitement ou d'une hospitalisation, et la demande explicite que certains refus exprimés en période de crise ne soient pas pris en compte (3). L'objectif est de garantir que les décisions prises dans un état lucide priment sur celles exprimées en période de décompensation.

La carte de crise (Crisis Card), développée au Royaume-Uni dans les années 1980 par des associations d'usagers, est un document succinct permettant d'indiquer certaines préférences en cas de crise, ainsi que les coordonnées d'une personne à contacter. Conçue sans intervention directe des soignants, elle s'inscrit dans une logique d'empowerment et vise à limiter la coercition. Cependant, elle reste limitée dans son contenu, ne détaillant généralement pas les préférences thérapeutiques spécifiques (3).

Un autre dispositif, le plan de traitement, est élaboré par une équipe soignante et définit les mesures préventives et les stratégies de gestion en cas de rechute. Pour être assimilé à une directive anticipée, il doit être co-construit avec le patient et validé par lui (3). Dans le même esprit, le Wellness recovery action plan (WRAP), conçu aux États-Unis dans les années 1990 (28), est un outil structuré qui permet

aux patients d'identifier les éléments favorisant leur bien-être, de repérer les signes précurseurs de crise et d'établir un plan d'action personnalisé. Il peut être rédigé seul, avec des proches ou avec des professionnels et a pour objectif d'améliorer l'autonomie du patient.

D'autres modèles reposent sur une élaboration accompagnée. Les directives anticipées facilitées en psychiatrie impliquent l'accompagnement du patient par un professionnel du milieu médico-social qui ne fait pas nécessairement partie de son équipe de soins habituelle. Cette assistance permet d'assurer la cohérence et l'applicabilité des directives, augmentant ainsi leur acceptabilité par les soignants et leur probabilité d'être respectées (29). Enfin, le plan de crise conjoint (Joint Crisis Plan, JCP), développé au Royaume-Uni, repose sur une élaboration collaborative impliquant le patient, son équipe de soins et un médiateur neutre (30). Son objectif est de garantir un consensus sur la prise en charge en cas de crise, en intégrant les souhaits du patient dans un dialogue constructif avec les professionnels. Il s'agit d'une des formes les plus abouties de DAP (31).

B. Caractéristiques et contenu des DAP

Les DAP sont principalement étudiées chez les patients atteints de schizophrénie, de trouble schizo-affectif ou de trouble bipolaire, en raison de la récurrence des épisodes aigus et de la possibilité d'anticiper leur survenue (32). Toutefois, elles peuvent également être pertinentes pour d'autres troubles psychiatriques tels que les troubles dépressifs sévères, les troubles de la personnalité, les addictions, ou encore les troubles du comportement alimentaire (31).

Une revue systématique récente (33) a identifié plusieurs grandes catégories d'informations présentes dans les DAP. Elles incluent des éléments relatifs aux signes de crise et aux stratégies de prévention, aux attentes concernant l'attitude des soignants, aux préférences pour les modalités de soins (hospitalisation, ambulatoire, etc.), aux préférences médicamenteuses et aux traitements spécifiques, ainsi qu'au positionnement du patient face aux mesures de contrainte. Des aspects sociaux et organisationnels, tels que la désignation d'une personne de confiance ou la gestion des aspects

pratiques en cas d'hospitalisation, sont également fréquemment abordés. Contrairement aux craintes exprimées par certains soignants, la majorité des patients ne formulent pas de refus systématique de traitement ou d'hospitalisation, mais précisent au contraire leurs attentes de manière réaliste et compatible avec les standards cliniques.

C. Cadre légal dans le monde

L'encadrement juridique des directives anticipées en psychiatrie (DAP) varie selon les pays. Aux États-Unis, elles sont reconnues depuis le Patient Self Determination Act de 1991 (34), qui oblige les établissements de santé financés par l'État à informer les patients de leur droit à rédiger des directives anticipées, y compris en psychiatrie. Cependant, leur force contraignante dépend des États. En Allemagne, l'article 1901 du code civil (35) impose aux cliniciens de respecter les DAP (*Patientenverfügungsgesetz*), sauf en cas d'urgence vitale ou si leur application va à l'encontre des bonnes pratiques médicales. Une campagne publicitaire mettant en scène Nina Hagen, une chanteuse allemande concernée par un trouble psychiatrique, promeut l'utilisation des DAP (36). D'autres pays, comme l'Australie, l'Autriche, la Belgique, le Canada, l'Inde, la Nouvelle-Zélande, la Suisse, et le Royaume-Uni ont intégré les DAP dans leur législation avec des modalités variables (37). Malgré ces reconnaissances légales, le taux de remplissage des DAP reste faible. L'adhésion des soignants joue un rôle clé dans leur application effective. Même en présence d'un cadre légal, les réticences des professionnels, le manque de formation et les difficultés d'accès aux documents en cas d'urgence constituent des obstacles à leur mise en œuvre.

IV. Efficacité, enjeux et limites

Les directives anticipées en psychiatrie (DAP) font l'objet d'un intérêt croissant dans la littérature scientifique. Leur potentiel en matière de réduction de la contrainte, d'amélioration de la relation de soins et de renforcement de l'autonomie des patients a été documenté dans plusieurs études, bien

que leur mise en œuvre reste encore marginale. Cette section propose une synthèse des données disponibles sur leur efficacité, les bénéfices démontrés et les freins identifiés à leur déploiement.

A. Bénéfices des DAP :

Des essais randomisés contrôlés ont montré une réduction significative des hospitalisations sous contrainte chez les patients ayant rédigé des DAP (30,38,39). Une méta-analyse a rapporté une diminution de 25 % de ces hospitalisations (40). Une autre méta-analyse, comparant l'effet de plusieurs types d'interventions sur les hospitalisations sans consentement, a conclu que seules les DAP permettaient une réduction significative (41).

Au-delà de l'impact sur la contrainte, de nombreuses études soulignent une amélioration de l'alliance thérapeutique (18,29,31,42–45), ainsi qu'un renforcement de l'empowerment des usagers (8,39). Certains travaux mettent également en évidence une diminution du vécu subjectif de contrainte (8,18,46).

Sur le plan économique, plusieurs études suggèrent que les DAP peuvent générer des économies significatives, notamment en réduisant les hospitalisations et en améliorant l'anticipation des épisodes aigus (47,48). Une étude française récente a confirmé cette tendance (49).

B. Obstacles et limites des DAP :

Malgré les bénéfices identifiés des directives anticipées en psychiatrie, leur mise en œuvre demeure limitée, entravée par un ensemble d'obstacles relevés dans la littérature scientifique. Ces freins peuvent être regroupés en trois grandes catégories : ceux perçus par les professionnels, ceux exprimés par les usagers, et ceux liés à des facteurs institutionnels ou organisationnels.

Du côté des professionnels, plusieurs études rapportent des réticences persistantes. Certains psychiatres craignent que les volontés exprimées dans les DAP aillent à l'encontre des

recommandations cliniques, compromettent la qualité des soins ou dégradent l'alliance thérapeutique si elles ne peuvent être respectées (42,46,50,51). D'autres redoutent des responsabilités juridiques en cas d'incident survenu après application ou non-application d'une DAP (18,51). Le manque de temps, d'information et de formation est également fréquemment cité, ainsi que la complexité d'évaluer la capacité décisionnelle au moment de la rédaction et de l'activation d'une DAP (18,45,51). Enfin, certains professionnels expriment un scepticisme sur la valeur ajoutée des DAP par rapport aux pratiques existantes (42,45).

Du côté des usagers, plusieurs obstacles concernent la difficulté à anticiper les situations de crise et à formuler des choix adaptés à un contexte futur incertain (50,51). Certains expriment une méfiance envers les soignants et doutent que leurs DAP soient respectées, tandis que d'autres rapportent un manque de compréhension du dispositif, une difficulté à désigner une personne de confiance, ou une perception des DAP comme des instruments paternalistes limitant leur autonomie. La rédaction du document peut également être vécue comme difficile ou angoissante, en particulier en l'absence d'accompagnement (18,45).

Enfin, plusieurs freins relèvent de facteurs institutionnels ou organisationnels. L'accessibilité en situation de crise et le manque de communication entre les services impliqués dans la prise en charge du patient sont régulièrement cités comme des obstacles (18,45,51). Le manque de ressources pour accompagner la rédaction, les difficultés de mise à jour ou d'application, ainsi que la complexité juridique des dispositifs sont également rapportés (18,45).

V. Développement spécifique en France et perspectives

Contrairement à d'autres pays où les directives anticipées en psychiatrie (DAP) bénéficient d'une reconnaissance légale, la France ne dispose à ce jour d'aucun cadre juridique spécifique les encadrant. Malgré cette absence de réglementation, plusieurs initiatives récentes témoignent d'un intérêt croissant pour ces dispositifs et de la volonté de certains acteurs institutionnels d'en favoriser le

développement. Cette section propose une analyse du contexte français, des recommandations institutionnelles existantes et des projets en cours, avant d'aborder les perspectives d'évolution et les questionnements qu'elles soulèvent.

A. Analyse du cadre légal français

Actuellement, en France, il n'existe pas de cadre juridique définissant les conditions d'application des DAP, contrairement aux directives anticipées en situation de fin de vie, encadrées par l'article L1111-11 du Code de la Santé Publique (52). Par conséquent, les DAP ne sont pas juridiquement contraignantes pour les professionnels de santé. Néanmoins, une évolution de la législation n'est pas exclue, plusieurs instances ayant émis des avis ou des recommandations en faveur de leur utilisation, dans un objectif d'amélioration du parcours de soins et de respect de l'autonomie des patients.

B. Initiatives et recommandations nationales

Malgré l'absence de cadre légal, plusieurs institutions se sont prononcées en faveur du développement des DAP en psychiatrie, reconnaissant leur utilité pour améliorer la prise en charge des patients en situation de crise et réduire le recours aux soins sous contrainte.

Le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté (CGLPL), dans son rapport annuel de 2020 (53) recommande la généralisation des DAP pour anticiper la prise en charge des patients lors des phases de crise. Cette recommandation s'inscrit dans une démarche de respect des droits fondamentaux des patients et de limitation des pratiques coercitives en psychiatrie.

La Haute autorité de santé (HAS) a également mis en avant l'intérêt des DAP à travers son guide sur l'amélioration des pratiques en hospitalisation psychiatrique. Ce guide propose notamment l'utilisation d'un outil, le Plan de Prévention Partagé (54), qui permet d'anticiper les situations de

violence en hospitalisation et d'éviter les tensions entre soignants et patients. Bien que cet outil ne soit pas à proprement parler une directive anticipée, son principe s'en approche fortement.

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), dans son avis n°136 (55), souligne l'importance des directives anticipées pour garantir le respect des volontés des patients. Bien que cet avis porte principalement sur les directives anticipées en fin de vie, la vice-présidente du CCNE a mentionné lors de la Journée d'étude sur les Mesures d'Anticipation en Psychiatrie du 16 novembre 2022 qu'un groupe de travail consacré à la santé mentale allait examiner la question des DAP. Elle a également émis des pistes de réflexions en faveur d'une intégration du concept de DAP dans la législation.

En novembre 2022, le Ministère de la Santé et des Solidarités a organisé une journée d'étude sur les Mesures d'Anticipation en Psychiatrie (MAP) (56). Cet événement a réuni usagers, professionnels de santé, chercheurs et représentants institutionnels afin de discuter de la place des DAP dans le dispositif de soins psychiatriques en France. Les débats ont porté sur les attentes des usagers, les obstacles à leur mise en œuvre et les perspectives d'évolution réglementaire. Cette journée témoigne de l'intérêt croissant des pouvoirs publics pour ce dispositif.

C. Développement de modèles en France

En l'absence d'un cadre législatif national, plusieurs initiatives ont vu le jour en France pour structurer et favoriser l'usage des directives anticipées en psychiatrie.

Les DAiP (Directives Anticipées incitative en Psychiatrie), initiative soutenue par le Centre de Ressource Réhabilitation Psychosociale, ont fait l'objet de plusieurs travaux (32,39,49). Une étude randomisée multicentrique a démontré l'efficacité des DAiP sur la réduction des hospitalisations lorsqu'un pair aidant accompagne à leur rédaction (39). Le Centre de Ressource propose des formations sur l'utilisation des DAP à l'attention des pair-aidants et des équipes des professionnels de santé (57).

Le Plan Souhaité d'Organisation des Soins ou Plan SOS (7) s'inspire des « Joint Crisis Plan » des pays anglo-saxons, en intégrant systématiquement le patient, l'équipe médicale et un tiers neutre lors de l'élaboration du plan.

Le programme Mon GPS, développé par l'association PRISM (Prévention, rétablissement et inclusion en santé mentale), en partenariat avec Psycom (58), a été conçu pour et avec des personnes concernées par un trouble psychique. Il consiste en un document d'une dizaine de pages, que la personne peut remplir seule ou accompagnée de proches et de professionnels de santé. Il comprend également une version pour les adolescents et les parents, ainsi que des notices explicatives pour guider chaque intervenant dans l'utilisation de l'outil. L'ensemble de la documentation est en accès libre sur internet. Cette initiative a reçu le prix du Jury au concours Droits des usagers de la santé, édition 2020, du ministère des Solidarités et de la Santé.

Ces dispositifs partagent plusieurs objectifs communs : aider les usagers à formuler des directives adaptées et applicables, favoriser le dialogue entre patients et soignants, et limiter le recours aux mesures coercitives. Toutefois, ils rencontrent plusieurs limites, notamment en raison de l'absence de reconnaissance légale qui réduit leur portée. Par ailleurs, leur diffusion reste encore marginale, et leur intégration dans les pratiques cliniques est hétérogène selon les établissements et les professionnels impliqués. Dans ce contexte, la publication en mars 2025 du *Guide des directives anticipées psychiatriques* dirigé par Aurélie Tinland (59), s'inscrit dans une dynamique d'accélération du développement des DAP en France. Rédigé par un collectif de professionnels et de représentants d'usagers, cet ouvrage propose des recommandations concrètes pour faciliter la mise en œuvre des DAP, contribuant ainsi à leur diffusion et à leur appropriation dans les pratiques cliniques.

D. Contexte et initiatives locales

En Alsace, plusieurs dynamiques témoignent également d'un intérêt croissant pour les directives anticipées en psychiatrie. Cette section présente une enquête exploratoire menée auprès des professionnels de santé mentale de la région, ainsi que quelques initiatives locales de mise en œuvre.

1. Enquête exploratoire auprès des professionnels de santé mentale

En amont de l'étude qualitative présentée dans ce travail, une enquête exploratoire a été menée en ligne auprès de professionnels exerçant en psychiatrie en Alsace, tous métiers confondus. Diffusé en 2024 via Lime Survey, ce questionnaire anonyme a recueilli 172 réponses. Il avait pour objectif d'évaluer la connaissance des directives anticipées en psychiatrie (DAP), leur usage en pratique clinique et les perceptions associées à cet outil.

Les résultats n'ont pas fait l'objet d'une analyse statistique approfondie et sont présentés de manière descriptive. Parmi les répondants, 51 % ont déclaré bien connaître les DAP et 24 % les connaître succinctement. Une majorité (73 %) n'avaient jamais rencontré de patients ayant, à leur connaissance, rédigé des DAP. Seuls 24 % avaient déjà utilisé les DAP en pratique. Parmi ceux n'ayant jamais eu recours à cet outil, 95 % l'ont jugé potentiellement utile, et 88 % se sont dit favorables à son intégration dans les prises en charge. Parmi ceux les ayant déjà utilisées, 90 % ont rapporté une expérience globalement positive. Malgré cette appréciation, la majorité des répondants ont soulevé des freins et exprimé des réserves quant aux conditions concrètes de mise en œuvre des DAP dans la pratique clinique.

Le questionnaire figure en annexe (ANNEXE 1). Bien que cette enquête ne constitue pas une évaluation exhaustive, elle suggère une attitude globalement favorable des professionnels à l'égard des DAP et met en lumière leur diffusion modeste sur le territoire.

2. Initiatives locales de mise en œuvre des DAP

Plusieurs établissements psychiatriques en Alsace ont amorcé une réflexion sur l'intégration des DAP dans les pratiques de soin. Au Centre Hospitalier d'Erstein, un projet institutionnel a été initié en 2023, avec une phase pilote de déploiement des DAP dans plusieurs unités, accompagnée de formations spécifiques pour les équipes. Ce dispositif est en cours d'extension à l'ensemble de l'établissement.

Aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, dans le cadre du dispositif « Accompagnement de Jour pour le rétablissement », la présentation systématique de l'outil Mon GPS est proposée dès l'admission. Les patients se voient également offrir la possibilité d'un accompagnement à la rédaction du document, avec un professionnel de leur choix (infirmier, médiateur de santé pair, ergothérapeute...).

Au Centre Hospitalier de Rouffach, plusieurs professionnels se mobilisent pour sensibiliser et former les équipes aux DAP, dans une dynamique de diffusion progressive au sein des services.

Dans le service d'admission en soins sans consentement de Mulhouse, l'outil « Mon GPS » est présenté aux patients en fin d'hospitalisation, et un accompagnement pour le remplir est proposé à ceux qui le souhaitent.

Aux Hôpitaux Civils de Colmar, certains psychiatres proposent la rédaction de DAP à des patients dans une démarche personnalisée, notamment dans le contexte d'un projet de décroissance thérapeutique, afin d'anticiper et d'encadrer une éventuelle rechute.

Bien qu'hétérogènes, ces démarches témoignent d'un intérêt croissant pour cet outil, porté par des acteurs engagés dans la réduction de la contrainte et l'approche orientée rétablissement.

Ces éléments renforcent la pertinence d'un approfondissement du sujet par une étude qualitative centrée, cette fois, sur le vécu des usagers eux-mêmes, afin de compléter cette première approche en explorant la perspective des principaux concernés.

E. Justification de l'étude qualitative

La recherche sur les DAP en psychiatrie reste encore limitée en France, notamment en ce qui concerne le point de vue des personnes concernées. Mieux comprendre l'expérience de celles et ceux qui ont rédigé de telles directives apparaît essentiel pour évaluer leur portée, identifier les freins rencontrés et enrichir les pratiques. L'étude qualitative présentée dans ce travail s'inscrit dans cette perspective, en explorant le vécu de patients ayant élaboré des DAP dans le cadre de leur parcours de soins.

PARTIE 2 : Etude qualitative : retours d'expérience et perception de l'outil par les personnes concernées

I. Objectif

Cette étude qualitative a pour but de recueillir les retours d'expérience de personnes ayant rédigé des directives anticipées en psychiatrie (DAP) au cours de leur parcours de soins. Elle vise à collecter d'une part des informations sur les modalités de rédaction de ces directives (supports utilisés, accompagnement reçu, diffusion), et d'autre part, à explorer le vécu et les ressentis des personnes durant le processus d'élaboration et de rédaction du document. L'étude permettra ainsi d'analyser la perception de cet outil par les personnes concernées, en identifiant les principaux avantages, obstacles, et axes d'amélioration possibles. Les résultats permettront d'ajuster les pratiques aux attentes des personnes concernées, de proposer un accompagnement adapté à la rédaction des DAP aux personnes qui le souhaitent, et d'envisager l'élaboration d'un support amélioré pour les DAP, en intégrant les suggestions d'amélioration des outils existants.

II. Matériel et méthode

A. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative menée auprès de patients ayant rédigé des directives anticipées en psychiatrie. Une approche inspirée de l'analyse phénoménologique interprétative (IPA) a été utilisée afin d'explorer les significations attribuées par les participants à leur vécu. Contrairement à d'autres méthodes d'analyse qualitative, l'IPA privilégie l'examen détaillé de l'expérience individuelle et de sa construction subjective.

Les données ont été recueillies à l'aide d'entretiens semi-dirigés, favorisant une expression libre tout en suivant un guide d'entretien préétabli (ANNEXE 2). Ce guide, composé majoritairement de questions ouvertes centrées sur le vécu des participants, a évolué au fil des entretiens pour approfondir certains thèmes. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits, puis analysés afin d'identifier les thèmes émergents.

La grille COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative Studies) (60), a été utilisée afin d'assurer une transparence et une rigueur méthodologique (ANNEXE 3).

B. Chercheurs

L'étude a été réalisée par une interne en psychiatrie de la faculté de Strasbourg, dans le cadre d'une thèse d'exercice. La chercheuse a mené l'ensemble des entretiens, assuré la retranscription des données et réalisé l'analyse des résultats.

Une attention particulière a été portée à la posture réflexive, essentielle en recherche qualitative, afin de limiter l'influence des préconceptions du chercheur sur l'interprétation des données. Etant novice en recherche qualitative, elle a bénéficié d'une supervision par son directeur de thèse afin de garantir la rigueur méthodologique du processus.

C. Population et recrutement

Conformément à l'IPA, l'échantillonnage était homogène, ciblé sur le vécu d'un phénomène commun : la rédaction de directives anticipées en psychiatrie. Des variations sur d'autres caractéristiques (âge, genre, lieu de soins) ont été introduites afin d'enrichir les données par des expériences singulières.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Être majeur.
- Bénéficier d'une prise en charge en psychiatrie.
- Avoir rédigé, seul(e) ou avec l'aide d'un professionnel, un document écrit comportant des directives anticipées en psychiatrie.
- Avoir une bonne maîtrise du français.

Les critères de non-inclusion étaient :

- Personnes placées sous mesure de protection juridique.
- Personnes mineures.
- Personnes refusant de participer ou retirant leur consentement en cours d'étude.

Le recrutement a été réalisé grâce à l'intervention d'informateurs relais, des professionnels de santé, qui ont proposé aux patients identifiés comme ayant rédigé des directives anticipées de participer à l'étude. Ces patients, suivis en établissement ou en libéral, ont ensuite été contactés par l'investigatrice par mail, téléphone ou en personne.

Aucun participant n'a reçu d'indemnisation pour sa participation à l'étude.

D. Recueil des données

Chaque entretien a été enregistré à l'aide d'un dictaphone Philips[®]. Les entretiens se sont déroulés dans des lieux choisis par les participants eux-mêmes, afin de garantir un environnement confortable et propice à l'échange.

Les enregistrements ont ensuite été retranscrits intégralement sous Microsoft Word[®]. Les retranscriptions comprenaient certains éléments de communication non verbale (silences, hésitations, rires) lorsque ceux-ci semblaient significatifs. Un contrôle systématique de la fidélité de la retranscription a été réalisé avant suppression définitive des fichiers audio.

Afin d'anonymiser les fichiers, toutes les données identifiantes ont été supprimées ou modifiées lors de la retranscription. Chaque fichier a été nommé à l'aide de la lettre « P » suivie du numéro du participant, sans mention d'informations personnelles.

Enfin, chaque participant s'est vu proposer de relire et valider la retranscription finale de son entretien s'il le souhaitait.

E. Analyse des données

Les entretiens, anonymisés, ont été retranscrits intégralement sous Word 2016[®]. L'analyse a suivi les principes de l'analyse phénoménologique interprétative (IPA), centrée sur l'exploration de l'expérience vécue des participants.

L'analyse s'est déroulée en plusieurs étapes successives. Après une lecture approfondie des retranscriptions, des annotations ont été réalisées en marge afin d'identifier les points saillants du discours sous forme d'étiquettes expérientielles. Ces annotations ont permis d'engager un processus interprétatif basé sur une double herméneutique : comprendre l'expérience du participant et en proposer une interprétation éclairée.

Dans un second temps, les étiquettes expérientielles ont été regroupées en propriétés, traduisant les dynamiques centrales de l'expérience des participants. Ces propriétés ont ensuite été organisés sous forme de schéma structuré, comprenant des sous-thèmes organisés en thèmes superordonnés.

L'interprétation a suivi un processus itératif, nécessitant plusieurs lectures approfondies afin d'affiner l'identification des thèmes émergents. Ce travail a permis d'assurer une analyse détaillée de chaque cas avant d'examiner les convergences et divergences entre participants, conformément à l'approche idiographique de l'IPA.

Aucun logiciel de codage n'a été utilisé pour l'analyse des données. La saturation des données n'a pas été retenue comme critère de validité, conformément aux principes de l'IPA.

F. Aspects éthiques et réglementaires

Avant la réalisation des entretiens, chaque participant a reçu une notice d'information (ANNEXE 4) et a signé un formulaire de consentement en deux exemplaires (ANNEXE 5), dont un lui a été remis. Les participants ont été informés qu'ils pouvaient retirer leur consentement à tout moment sans justification.

Les données recueillies ont été anonymisées et traitées conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Les informations collectées n'ont été utilisées que dans le cadre strict de cette étude et ne feront l'objet d'aucune diffusion à des tiers.

Cette étude a obtenu un avis favorable du Comité d'Éthique pour la Recherche de l'Université de Strasbourg le 11 octobre 2024, et a été enregistrée sous le numéro Unistra/CER/2024-63 (ANNEXE 6). Conformément aux recommandations en vigueur, les données anonymisées seront conservées pendant 10 années avant leur destruction.

III. Résultats

A. Caractéristiques de la population

Huit participants potentiels ont été contactés par l'investigatrice. Une personne n'a pas répondu à la sollicitation, une personne a refusé de participer sans préciser le motif de son refus. Un entretien n'a pas eu lieu faute de disponibilité commune entre la personne et l'investigatrice. Cinq entretiens ont donc été menés. Les participants étaient âgés de 33 ans à 61 ans avec une moyenne d'âge de 47 ans. Un des participants était connu de l'investigatrice.

Tableau 1 - Caractéristiques de la population

N°	Âge	Genre ¹	Date de rédaction des DAP ²	Profession	Diagnostic	Suivi	Antécédent d'hospitalisation	Antécédent d'hospitalisation sans consentement
P1	59 ans	H	Avril 2024	Médiateur de santé pair	Schizophrénie	Libéral	Oui	Oui
P2	40 ans	H	Non connue	Aide-soignant (sans activité au moment de l'entretien)	Trouble schizo-affectif	CMP	Oui	Oui
P3	42 ans	H	Août 2024	Sans activité professionnelle	Schizophrénie	CMP	Oui	Non
P4	61 ans	F	Août 2024	Infirmière (en invalidité)	Trouble dépressif	Centre expert	Oui	Non
P5	33 ans	H	Novembre 2024	Sans activité professionnelle	Schizophrénie	Libéral	Non	Non

¹ H : Homme, F : femme ; ² DAP = Directives Anticipées en psychiatrie

B. Caractéristiques des entretiens

Les entretiens ont été réalisés du 8 novembre 2024 au 28 février 2025. Ils ont été conduits dans des lieux variés, à la convenance des participants. Les entretiens ont duré de 24 minutes à 1 heure et 9

minutes, pour une durée moyenne de 46 minutes. Chaque participant a été informé de la possibilité de recevoir et relire la transcription de l'entretien. Aucun ne l'a souhaité.

Tableau 2 – Caractéristiques des entretiens

Participant	Date	Lieu (Département)	Durée
P1	08/11/2024	Café (Haut-Rhin)	42 minutes
P2	13/12/2024	Local associatif (Bas-Rhin)	69 minutes
P3	26/02/2025	Service hospitalier, bureau de consultation (Bas-Rhin)	43 minutes
P4	26/02/2025	Domicile (Bas-Rhin)	53 minutes
P5	28/02/2025	Service hospitalier, bureau de consultation (Bas-Rhin)	24 minutes

C. Résultats d'analyse

L'analyse des verbatims a permis d'identifier 413 propriétés, dont ont émergé 18 sous-thèmes et 4 thèmes superordonnés :

- Un vécu difficile comme point de départ aux directives anticipées en psychiatrie :
 - Avoir des vulnérabilités
 - Vivre des expériences négatives
 - Anticiper une situation redoutée
 - Trouver du positif dans l'hospitalisation
- Être en lien : la dimension relationnelle au cœur du parcours :
 - Faire confiance
 - Faire alliance
 - Être en lien
 - Se positionner dans la relation thérapeutique
- Un processus continu : de la découverte à l'évolution personnelle :

- Savoir, être informé
- Se connaître
- Être responsable et engagé
- S'adapter et évoluer
- Des idées préconçues à l'expérience du terrain : évolution du regard sur les DAP :
 - Identifier des avantages et intérêts des DAP
 - Émettre des doutes et réserves sur l'outil
 - Partager : entre réticence et ambivalence
 - Avoir le pouvoir de choisir
 - Contribuer à l'innovation et à l'amélioration des pratiques
 - Penser les DAP au-delà du cadre psychiatrique

Ces résultats rendent compte de l'expérience des participants concernant les directives anticipées en psychiatrie. Chaque thème est présenté avec ses sous-thèmes, illustrés par des extraits de verbatims. Les extraits sont reproduits dans leur forme orale afin de préserver la spontanéité et la dynamique du discours.

1. Un vécu difficile comme point de départ aux directives anticipées en psychiatrie

Avoir des vulnérabilités

Les participants évoquent des facteurs de vulnérabilité ou des fragilités personnelles. Ces éléments sont parfois exacerbés dans les contextes de crise. Il s'agit, par exemple, d'antécédents familiaux, de problématiques addictives ou d'une exposition au stress. Cette vulnérabilité alimente un besoin de prévoyance.

P4 « Ma mère était une grande dépressive et je me disais "jamais je serai comme ma mère" quoi. Et en fait... »

P3 « Si je suis sans tabac, ça va me déprimer. »

« Quand je suis en difficultés, ça peut m'arriver quand il y a beaucoup de monde, je me renferme sur moi-même. »

P2 « Moi j'ai un peu peur de la nouveauté souvent. »

Vivre des expériences négatives...

Les récits sont marqués par des expériences difficiles, liées aux soins, à la maladie, ou à des événements de vie éprouvants. Ces vécus constituent un fondement à l'adhésion à la démarche de rédaction des DAP.

- ...En lien avec des événements de vie défavorables :

Plusieurs participants rapportent des expériences négatives au travail.

P3 « J'avais trop de charge de travail et on me traitait mal et j'ai fait une dépression et j'ai été hospitalisé. Et depuis j'ai plus travaillé. »

P4 « Mais alors au travail après ça a été très dur parce que je suis arrivée en santé mentale, je suis infirmière, et là j'ai été très mal accueillie parce que j'avais fait une dépression. »

Une participante évoque une période particulièrement éprouvante vécue autour du Covid, marquée par un sentiment intense de peur.

P4 « ...le confinement pour moi ça a été une grande sidération. J'écoutais France Info toute la journée, j'avais l'impression d'être en état de guerre, enfin j'étais vraiment très très mal. »

Plusieurs événements survenus durant cette période ravivent chez elle un sentiment d'abandon. Elle relie ces éléments à une rechute dépressive.

P4 « J'ai eu une période suite à une grande déception sentimentale, l'alcool, que j'avais arrêté. J'ai recommencé à boire, et je ne m'occupais plus de mes parents. Et puis il y a eu une 3^e chose, c'est mon frère qui a décidé au bout de 20 ans d'acheter une maison. Et je me suis dit "mais qu'est-ce que je vais faire ?" »

- ...En lien avec les symptômes de la maladie :

Les participants présentent des diagnostics psychiatriques variés. Tous rapportent avoir traversé des épisodes marqués par des symptômes invalidants, aux conséquences importantes sur leur quotidien.

P4, atteinte de dépression, évoque une diversité de symptômes ayant fortement impacté sa vie.

P4 « J'avais été 7 mois couchée, depuis le covid j'ai pris 30kg, et c'était une grande souffrance outre la dépression très sévère. »

« J'avais vraiment envie de mourir quoi, vraiment envie de mourir. J'étais... En plus j'avais des douleurs partout, physique, j'étais dans le brouillard, dans les angoisses, c'était ... pfff... Si l'enfer existe c'est un peu ça quoi. »

Elle traverse plusieurs épisodes dépressifs. Elle décrit son parcours de vie, depuis le premier épisode, comme un cycle fait de rechutes, de recherches de traitement efficace, de rémissions, puis de nouvelles rechutes.

P4 « J'ai commencé en 2009 avec un gros burn out, mais là je n'ai pas été hospitalisée. Et là j'ai repris le travail à mi-temps thérapeutique, et il y a eu une rechute suite à... j'avais du Marsilid, enfin on avait essayé tous les antidépresseurs, rien ne marchait, et on avait essayé le Marsilid qui était un IMAO aussi mais le laboratoire était en Angleterre et il a brûlé. Donc il n'y avait plus de possibilités, on m'a mise sous Nardil. Et il m'a pas du tout réussi. [...]. Donc il y a eu de nouveau une grosse rechute, avec 1 an couchée. »

P1 évoque les symptômes positifs des troubles psychotiques qui peuvent s'accompagner d'une absence de conscience des troubles.

P1 « On se rend pas compte qu'on est en train de glisser progressivement hors réalité, et que ça va être la grosse galère. »

P3 reconnaît une tendance à se sentir persécuté, et exprime la volonté d'atténuer ces ressentis grâce à une meilleure connaissance de soi, développée lors de la rédaction des DAP.

P3 : « Ben, ça permet de ne pas voir le mal partout. »

P2 aborde également l'impact d'un vécu de persécution.

P2 « Quand on est malade, il y a beaucoup de personnes qui vous paraissent être... Enfin il peut y avoir tous les rapports, toutes les projections. Je sais pas si on parle de transfert dans ce cas-là, mais on peut voir des ennemis, des amis, et y être attaché plus que de raison. »

Les symptômes ont aussi un impact négatif sur la perception de la personne par ses proches.

P4 « Mon frère et ma sœur sont passés, on est très liés, ils sont passés me voir et je faisais que pleurer quoi. J'étais tellement tellement mal, donc ils sont pas restés longtemps et ils étaient très mal à l'aise avec ça, je voyais, donc ça fait encore plus mal aux gens. »

- ...En lien avec les conditions de prise en charge et d'hospitalisation :

Plusieurs participants déplorent des prescriptions médicamenteuses perçues comme peu personnalisées, parfois décidées sans prise en compte de leur traitement habituel.

D'autres évoquent des effets indésirables marquants, venus renforcer un vécu difficile du soin.

P1 « ça c'est un grand problème, il y a des changements de traitement comme ça, on sait pas d'où ça vient, et les gens se retrouvent mal, parce qu'ils sont pas habitués, on leur fout des doses de cheval sur une autre molécule. C'est le bordel après. »

« Moi j'ai constaté qu'ils font souvent à leur sauce. Aux urgences, ils se foutent royalement de ce que toi tu prends actuellement et ils te mettent ce que eux ils prennent dans le service. C'est débile. »

P3 « Je suis obligé de rester allongé quand je prends le Solian, j'arrive pas à bouger. »

P4, à propos du lithium : « Surtout qu'au bout de quelques mois je perdais mes cheveux comme sous chimio. »

Certains participants associent les soins à un vécu de contrainte, peu propice à l'établissement d'une relation de confiance avec les soignants.

P2 « j'étais pas du tout dans un esprit de dialogue avec les soignants. Voilà, pour moi j'étais otage du soin en fait. »

« Le patient qui est hospitalisé en hospitalisation sans consentement c'est un patient qui va demeurer hostile, selon son expérience amère. »

Les mesures d'isolement ou de contention sont vécues comme particulièrement violentes, voire traumatisantes.

P2 « Ça reste une situation dure quoi en fait, c'est traumatique quand même, c'est traumatisant. »

Au-delà du vécu subjectif de la contrainte, certains évoquent des aspects plus concrets de l'hospitalisation, liés aux conditions matérielles ou au quotidien en service. Ces éléments, bien que moins chargés émotionnellement, participent aussi à la perception globale de l'expérience de soin.

P3 « Disons qu'il y en a qui se sont fait voler. Moi ils m'ont juste volé des tubes. J'étais vigilant [...]. Mais c'était un problème, il y avait beaucoup de vols dans le service. »

P4 : « A l'admission c'était vraiment une cellule hein, je suis arrivée, tout petit lavabo, pas de douche, tout sur l'étage, les toilettes... »

P2 « En service fermé, le pain à un autre goût (rire). Non c'est une plaisanterie, mais enfin... Le moral n'y est pas forcément parce qu'on sait pas quand on va sortir, parce que les journées sont longues, parce qu'on s'ennuie ferme. »

Anticiper une situation redoutée

Face à ces expériences négatives, certains participants expriment la crainte de revivre des situations similaires. Cette appréhension les conduit à envisager des moyens d'anticipation, parmi lesquels la rédaction de DAP.

P1 « En fait, le Plan de Crise, ça évite des hospitalisations. Et ça a été décrit, vraiment, les rechutes, plus t'as de rechutes, on le sait aujourd'hui, scientifiquement c'est prouvé, moins la possibilité de se rétablir est grande. On perd de la capacité à se rétablir. »

P2 « Et justement, peut-être que les directives anticipées, c'est une chose qui permet de... de se détacher, si on les remplit, voilà, petit à petit ça peut être un pion pour se détacher de ce rapport douloureux à son passé de séjournant. »

Une diminution de posologie, qu'elle soit à l'initiative du patient ou en accord avec le médecin, est identifiée comme une situation à risque. P1 souligne l'importance, voir suggère l'obligation de rédiger des DAP pour prévenir ce risque de rechute.

P1 « ça serait bien de faire spécifier : faire absolument signer un plan de crise avant de tenter de diminuer le traitement ! Parce que sinon on prend des risques inconsidérés. »

P5 est le seul participant à n'avoir jamais été hospitalisé. Il parvient toutefois à se projeter en exprimant ses souhaits en cas d'hospitalisation, tout en espérant que cela ne se produise pas.

P5 « Voilà après je me suis dit ça peut servir, mais le but c'est de pas s'en servir (sourire). Si le personnel médical le voit, c'est que... en cas d'hospitalisation. »

Il reconnaît cependant les limites de l'anticipation, liées à son absence d'expérience.

P5 « Ben je peux pas savoir parce que j'ai jamais eu d'hospitalisation, je vous dis ça, je peux pas savoir. Je pense que c'est une personne qui a déjà été hospitalisée qui peut vous transmettre tout ça. »

P2 perçoit l'intérêt des DAP dans le processus de réflexion autour de leur élaboration, plutôt que dans le document final qui en résulte. Pour lui, il est illusoire de s'imaginer pouvoir anticiper une situation entièrement.

P2 « pour l'hospitalisation après : on redécouvrira. De toute façon ça se passera de manière tout à fait inattendue, il y aura plein de choses que l'on n'aura pas entrevues, la configuration du bâtiment... Il adviendra que de toute façon les directives ne seront pas péremptoires donc... »

P4 décrit un retour sur les lieux de son hospitalisation comme une expérience émotionnellement forte.

P4 « Quand j'ai dû retourner voir Dr R. pour un entretien ça a été comme un choc de retourner dans l'unité, j'avais l'impression que c'était un mirage, enfin il y avait une grosse émotion de retourner après deux mois dans ce lieu. Et je me suis dit "je peux plus y retourner". »

Dans ce contexte, se projeter dans une éventuelle ré-hospitalisation apparaît comme un frein à la rédaction.

P4 « Je ne m'attendais pas du tout à voir des questions comme ça, moi je sortais très bien après ces deux mois [...]. Et donc c'est vrai qu'il y a des questions qui m'ont un petit peu étonné. Justement, anticiper une autre hospitalisation, anticiper les choses alors que c'était bon... »

P2 exprime l'idée que le simple fait d'anticiper une hospitalisation peut contribuer à l'éviter. Se représenter la situation à venir permettrait, selon lui, de reprendre un certain contrôle et d'agir en amont pour ne pas la revivre.

P2 « Je ne sais pas exactement si les directives anticipées peuvent servir lors de l'hospitalisation qui surviendrait. Elles peuvent aider à l'éviter, parce que je pense que prévenir, c'est-à-dire avoir visualisé la situation qui surviendrait, c'est déjà avoir tourné la page. »

Trouver du positif dans l'hospitalisation

Malgré les difficultés rencontrées, certains participants conservent un souvenir positif de certaines hospitalisations. Ils évoquent des éléments de prise en charge ou de vie quotidienne qui ont contribué à une expérience globalement satisfaisante.

P3 « J'ai été hospitalisé deux fois, en 2009 et 2012, et ça s'est bien passé. Les personnels soignants étaient sympathiques. »

P4 « Il y avait psychomotricienne, psychologue, vraiment toute une équipe pluridisciplinaire qui m'a beaucoup aidée. [...] Et j'ai eu de la chance, j'ai eu 2 voisines chouettes, qui regardaient pas la tv (parce que je déteste la TV), qui étaient discrètes. »

Le regard porté sur les DAP prend appui sur un parcours souvent marqué par la vulnérabilité, la maladie et des expériences de soins complexes. Ce vécu s'articule ensuite avec une dimension plus relationnelle.

2. Être en lien : la dimension relationnelle au cœur du parcours

Au-delà de leur vécu individuel, les participants inscrivent leur réflexion dans un tissu relationnel, qui influence leur manière d'aborder les DAP.

Faire confiance

La relation de confiance, qu'elle soit construite ou remise en question, constitue un socle fondamental dans la manière dont les soins sont perçus. Cette dimension occupe une place centrale pour plusieurs participants.

On retrouve l'importance de pouvoir faire confiance à son médecin :

P1 « si on considère que tout acte venant d'un médecin c'est à prendre avec plus que des pincettes, je vois pas bien comment on fait. »

Pour P1, s'opposer, ne pas faire confiance à son psychiatre, peut même refléter un syndrome de persécution, signe d'instabilité de la maladie :

P1 « Non parce qu'ils sont en opposition. Mais souvent ils délirent... Enfin souvent ils sont mal stabilisés. »

Il met en lumière l'importance d'une confiance réciproque :

P1 « Moi je trouve que c'est un partenariat avec le médecin, l'alliance thérapeutique c'est ça : la confiance du médecin envers sa personne concernée et la personne concernée : confiance en son médecin. »

P4 se dit pleinement satisfaite de la relation avec son psychiatre, qu'elle décrit comme disponible et communicant. Elle ne perçoit pas l'utilité de lui transmettre ses DAP, estimant que le lien établi permet déjà une bonne compréhension de ses besoins.

P4 « Mon psychiatre de toute façon, on parle de tout... Il était très très présent, toutes les semaines il m'appelait 1h, il était vraiment en communication avec Dr P. qu'il connaît très bien, et y avait aucun problème quoi. »

Cette confiance n'est pas aveugle. Le médecin reste prudent face aux demandes des patients. P2 souligne l'importance de reconnaître les savoirs spécifiques de chacun pour parvenir à une décision partagée.

P2 « Finalement je lui ai demandé un changement de traitement récemment, j'avais 6 milligrammes de rispéridone, ce qui est un peu beaucoup. Alors c'était timide, elle a accepté de passer à 5, mais finalement je lui ai dit il faudra qu'on descende. Alors toujours avec beaucoup de prudence, parce qu'il y a la peur des médecins de faire une erreur qui serait une grosse reculade pour le patient. »

Les DAP permettent d'identifier des proches à contacter en cas de crise. La relation avec ces personnes repose sur un certain niveau de confiance, que l'outil peut parfois contribuer à renforcer.

P1 évoque la possibilité de formaliser davantage cette confiance en partageant ses DAP avec ses proches.

P1 « Oui, elles sont au courant, mais elles ont pas vu ça par exemple (désigne le ses DAP). Mais ce serait bien effectivement, maintenant que j'y réfléchis, ça devrait être fait, pour vraiment sceller le truc de façon blindée »

P3 exprime sa confiance envers son épouse, qu'il imagine dialoguer avec lui pour parvenir ensemble à une décision d'hospitalisation, sans recourir à une hospitalisation sans consentement à la demande d'un tiers.

P3 « Je pense pas que mon épouse... Elle va quand même en discuter avec moi. Si vraiment ça va pas et si je dois être hospitalisé, elle essaiera quand même de m'expliquer. »

Faire alliance

L'alliance thérapeutique, qu'elle soit formelle ou implicite, permet d'élaborer un projet de soins partagé. Elle peut également impliquer la famille ou les proches.

Loin d'un positionnement défensif vis-à-vis des soignants, les DAP sont décrites comme un levier pour renforcer cette alliance. Elles viennent soutenir l'évaluation médicale et guider la réponse à mettre en œuvre lors de situations de crise.

P1 « Et bien ça va permettre, si ça recommence, je me pointe chez la psychiatre [...], elle va le sortir, elle va me montrer "ben regardez, vous vous rappelez ? J'avais raison à ce moment-là". Alors qu'est-ce que je fais ? Et bien ma psychiatre me dit "on ré-augmente", on va ré-augmenter le traitement ».

Pour les personnes interrogées, les DAP s'inscrivent dans une logique de collaboration, et non d'opposition. Elles sont perçues comme un outil au service d'une évolution partagée, respectueuse des positions de chacun.

P1 « Parce que si tu remplis un plan de crise, c'est que tu crois à quelque chose, quelque part, à l'alliance thérapeutique avec ton médecin. Donc si tu dis "moi je veux pas de médicaments", c'est antinomique. Il y a un côté pas logique. »

P2 « Mais c'est vraiment parce que Mon GPS, il y a pas d'acrimonie dedans, il n'y a pas d'agressivité, et il me semble qu'il ne permet non plus pas de déposer de haine, c'est finalement une entrée en douceur vers une évolution qui parfois suscite des résistances, et j'en suis enchanté. »

Les DAP permettent ainsi de renforcer l'alliance thérapeutique.

P1 « Des deux côtés, c'est un signal fort, de sceller une alliance thérapeutique. »

P2 « ça sert aussi, les directives anticipées, à recomposer avec les équipes soignantes. C'est important de co-construire. »

Elles modifient le positionnement du patient dans ses soins, facilitant un dialogue avec les professionnels.

P1 « on voit la personne concernée comme un partenaire de toute l'équipe des professionnels. »

P2 « Les médecins, maintenant [...] d'une certaine manière demandent aux patients ce qu'ils veulent. Elles proposent aux patients de leur dire ce qu'ils veulent, et puis... finalement, souvent les patients l'obtiennent si c'est pas déraisonnable. »

L'alliance peut aussi se construire avec les proches, reconnus comme des alliés, des repères stables en cas de crise.

P4 « C'est ma sœur et ma belle-sœur. Ça a toujours été. C'est eux qui m'ont accompagnée, dans mes dépressions chez le médecin. Ma sœur c'est ma meilleure amie de toute façon. »

P1 « les personnes que j'appellerai en cas de crise. Qui est-ce que j'appellerai en premier ? Qui, comme personne véritablement de confiance ? J'ai mis en 1, c'est-à-dire la cheffe, c'est ma soeur. J'ai son numéro, je le mets là, et disponibilité "Non stop". »

Être en lien

Les liens sociaux, familiaux ou professionnels sont perçus comme protecteurs et porteurs de sens. Leur maintien ou leur restauration s'inscrivent dans la dynamique de rétablissement.

L'isolement est parfois choisi, parfois subi. Pour plusieurs participants, les périodes de crise sont marquées par un besoin de retrait. P3 évoque cette tendance à se renfermer dans certaines situations sociales.

P3 « Disons que quand je suis en difficultés, ça peut m'arriver quand il y a beaucoup de monde, je me renferme sur moi-même. Si je vois que ça va pas je rentre chez moi. J'aime mieux rentrer. »

P4 décrit également un besoin de solitude lorsqu'elle se sent vulnérable, en particulier pendant les hospitalisations.

P4 « Je voulais aucune visite. Je voulais pas du tout communiquer par téléphone, donc c'était SMS oui, je répondais. Mais pas de téléphone parce que

j'avais pas envie de parler [...]. Et puis les gens sont tellement maladroits, et ce qu'ils vous disent, c'est pfff... on n'a pas envie d'entendre ça quoi ! »

L'évitement du lien n'est pas un rejet des autres mais une manière de se protéger. Une fois l'état psychique stabilisé, le besoin de relations sociales refait surface. P4 exprime ce basculement.

P4 « Déjà de revoir des tas de gens que j'ai plus revus depuis longtemps, j'ai besoin de social, de voir des gens, faut que je sorte, si je suis 2 jours à la maison, il faut que je m'en aille. C'est un peu l'équilibre de la vie quoi. »

P3 témoigne également d'une évolution, rendue possible notamment par l'expérience des DAP.

P3 « On apprend à mieux vivre avec les gens. À ne pas rester enfermé dans sa maladie. »

Le lien avec les proches prend une valeur particulière en période d'hospitalisation. Leur présence, même ponctuelle, est un soutien.

P3 « Ce qui m'aide, c'est qu'on me rende visite. »

Au-delà des proches, les rencontres faites durant les hospitalisations peuvent aussi laisser une trace positive.

P4 « J'ai gardé des contacts aussi avec des gens qui étaient hospitalisés, et ça c'est aussi sympa. De voir comment chacun chemine. »

Enfin, une participante souligne la diversité et la complexité des interactions humaines, y compris avec les soignants.

P4 « Bon bien sûr il y a toujours des infirmières avec qui on a plus d'atomes crochus. »

Se positionner dans la relation thérapeutique

Le lien entre soignant et soigné est souvent perçu comme asymétrique. Cette asymétrie peut être acceptée, contestée ou réinvestie dans une perspective de collaboration.

Les participants expriment un respect global du savoir théorique et de l'expérience des soignants, voire la reconnaissance d'une autorité de position. Cela peut les amener à accepter certaines décisions, même lorsqu'elles ne correspondent pas à leurs préférences.

P1 « Oui, elle a l'expérience de se dire "ben si, j'avais raison. En tant que psychiatre, j'avais raison ». »

P3 « Disons que... Si c'est leur volonté, je m'y plierai. S'ils veulent pas que je prenne mon téléphone je le prendrai pas. »

P2 décrit un écart inhérent aux positions de soignant et de soigné.

P2 « Il y a un clivage naturel entre les soignants et le soigné, qui fait que les choses sont moins... moins automatiques. »

Certains participants revendiquent cette asymétrie comme souhaitable. P3, par exemple, ne souhaite pas être placé sur un pied d'égalité avec les soignants.

P3 « Que je sois égal aux soignants ? Non. Qu'il y ait quand même une certaine distance avec les soignants. »

La reconnaissance d'un savoir professionnel n'exclut pas l'attente d'un traitement respectueux. Le ton adopté par les soignants est perçu comme un élément fondamental de la qualité de la relation.

P3 « Disons que je voudrais pas qu'on parle sur un mauvais ton, qu'on me crie dessus. Ça ça me bloquerait. »

En parallèle de ces liens avec les autres, les participants décrivent un cheminement plus personnel, marqué par l'apprentissage et la réflexion sur soi.

3. Un processus continu : de la découverte à l'évolution personnelle

Au fil des récits, la relation ne se limite pas à l'autre. Les participants décrivent un mouvement plus introspectif, où le processus de connaissance de soi devient central.

Savoir, être informé

L'accès à une information claire et adaptée est décrit comme une étape préalable essentielle à toute implication dans les soins. La majorité des participants découvrent les DAP à l'occasion d'une première proposition de rédaction, faite par un professionnel de santé.

P4 « J'ai été à l'HDJ. Et lors de mon premier entretien il y a eu avec l'infirmière différents paramètres, tension etc., et on m'a donné le GPS à remplir. »

P3 et P5 n'avaient jamais entendu parler des "Directives Anticipées" avant cette rencontre avec les soignants.

Enquêteur « Est-ce que vous avez déjà entendu ce terme, 'Directives Anticipées en Psychiatrie', et si oui comment ? »

P5 « Pas du tout. En fait c'est quand j'ai vu l'infirmier, qu'il m'en a parlé de ce "GPS". »

P1 et P2, tous deux professionnels de santé, connaissaient les DAP sous d'autres appellations ou dans d'autres contextes.

P1 « Moi quand j'en ai entendu parler c'était plutôt Plan de Crise Conjoint ou Plan de Crise qui vient des Suisses. Et ça c'était pendant mes études [...] parce que les Suisses sont un peu en avance par rapport à nous. »

P2 « Les directives anticipées, moi ça me parlait déjà avant, pas en psychiatrie [...] j'ai été aide-soignant en gériatrie. [...] Qu'ils puissent, en cas

d'hospitalisation, faire valoir leurs choix, pour qu'il y ait des traces de leur volonté. »

P2 a par la suite expérimenté les DAP en tant que pair-aidant, avec une triple casquette de soignant, patient et accompagnant.

La manière dont l'information est transmise semble déterminante pour donner du sens à la démarche.

P5 explique qu'il n'avait initialement pas compris l'intérêt du document, jusqu'à ce qu'une infirmière lui apporte des explications plus détaillées.

P5 « En fait il me l'a juste transmis, il m'a dit 'faut remplir ça' mais il m'a pas forcément expliqué ce que c'est. Et en fait après c'est quand j'ai vu Natacha, l'infirmière, qui elle m'a vraiment bien expliqué. [...] C'est quand vraiment on m'a expliqué ce que c'était, c'est là où j'ai compris donc ça m'a motivé à le refaire. »

Cette transmission a suscité chez lui un engagement, qu'il a à son tour souhaité transmettre à un proche.

P5 « Et en fait je lui ai expliqué que c'est en fait comme un petit carnet de santé en cas d'hospitalisation en psychiatrie. »

Il considère que toute personne hospitalisée devrait avoir la possibilité d'être informée et accompagnée dans cette démarche.

P5 « Même si la personne ne remplit pas, au moins qu'elle ait la possibilité de le faire avec le personnel médical [...], dès que la personne rentre d'hospitalisation. »

Plusieurs participants ont bénéficié d'un accompagnement personnalisé.

P3 : « Je l'ai rempli avec ma référente. »

Ce besoin d'information ne se limite pas aux DAP. Il s'étend à l'ensemble des ressources et intervenants mobilisables dans le parcours de soin. Un manque d'accès à l'information a pu générer un sentiment de perte de chance, voire d'injustice chez une participante.

P4 « Si j'avais pas été demandeuse, je n'aurais pas eu de psychologue, de psychomotricienne, de rien ! Et on nous présentait pas du tout ce qu'il y avait. J'étais avec un monsieur qui était venu pour des angoisses, pour un mois, et je lui disais "demande ça, demande la psychologue"... Ben il l'a demandé, il l'a jamais eu. »

Se connaître

La connaissance de soi est mobilisée comme une ressource pour formuler des préférences et mieux anticiper les besoins en période de crise. Cette connaissance est à la fois un prérequis et un résultat de la rédaction de DAP. Pour certains, elle représente même l'objectif principal de la démarche.

P3 « Alors en fait c'était pour apprendre à se connaître. Et... connaître sa maladie. »

À travers la rédaction des DAP, P3 dit avoir mieux cerné plusieurs aspects de lui-même.

P3 « Disons qu'on connaît ses défauts, ses valeurs... (Silence). Et on apprend à connaître la maladie. »

Il identifie certaines situations déclenchantes ou facteurs de fragilisation, comme la surcharge sensorielle ou le stress lié à la parentalité.

*P3 « En fait c'est quand il y a beaucoup de monde, simplement, ça peut refaire surface. Mais c'est atténué. »
« J'ai un fils de 1 an, quand il devient très agité, si vraiment il pleure beaucoup ou quelque chose, je préfère aller dormir. »*

La connaissance de soi inclut également une meilleure compréhension de son rapport au traitement.

Les participants savent quels médicaments sont efficaces ou mal tolérés pour eux, et reconnaissent les ajustements nécessaires selon les contextes.

P1 « Et bah oui parce que si on garde le traitement, c'est pas bon non plus, parce qu'à ce moment-là, ça va partir, donc il faut augmenter. Pas forcément beaucoup, ça peut être passer à 10mg, ce qu'elle m'avait fait, mais elle avait rajouté du Loxapac 25mg et du Diazépam. »

P3 « J'ai eu du Valium au tout début, j'ai eu beaucoup beaucoup de nausées et j'ai perdu beaucoup de poids. [...] Et depuis le Fluoxétine, ça marche plutôt bien. »

P5 « À part mon traitement, si je peux éviter les médicaments c'est mieux. »

P4 nuance l'efficacité des médicaments seuls, soulignant la nécessité d'une approche plus globale du soin.

P4 « Pour moi les médicaments c'est une partie, c'est une béquille mais il y a tout le reste qui va avec quoi. Et ça ça devrait être carrément systématique. »

Cette connaissance n'est pas exclusivement introspective. Elle peut être enrichie par les observations des proches ou des soignants impliqués dans la prise en charge.

P1 « Et ben moi je l'ai rempli de mon côté et après j'en ai discuté, je l'ai présenté à ma psychiatre, et d'ailleurs elle a rajouté des trucs ! »

P4 « "Comment je suis quand je vais bien", oui c'est un peu ce que les gens disent de moi quoi... »

P2 « Si maintenant je vous dis "quand je suis bien ben moi je cours dans tous les sens, je suis euphorique" ben là l'accompagnant peut dire "ben c'est pas forcément ça aller bien". Voilà, il y a un peu de mesure dans toute chose quoi. »

Être responsable et engagé

S'engager dans la rédaction de directives anticipées est perçu comme un acte de responsabilité. Il traduit une volonté de participer activement aux décisions de soins, y compris en période d'incapacité. Cette implication ne repose pas uniquement sur le patient, mais concerne l'ensemble des acteurs impliqués dans la démarche.

Bien que sans valeur juridique contraignante, les DAP sont décrites par certains comme un véritable contrat. Ce contrat engage les différentes parties et suppose une responsabilité partagée.

*P1 « Alors ça c'est important parce qu'il y a la co-signature, la signature avec le tampon de la psychiatre, donc vous voyez c'est : authentification. »
« C'est moi aussi qui signe, et qui co-signe, et qui est d'accord avec ça. »*

Du côté des personnes concernées, cette responsabilité se manifeste dans la manière dont elles perçoivent leur rôle dans la gestion de la maladie. Il s'agit de rester acteur de son parcours de soin, malgré les difficultés.

P3 « Ne pas se laisser aller. Ne pas déprimer. Aller de l'avant quoi. »

P2 « Et pour un patient, il va s'apercevoir que finalement [...] il DOIT travailler à son rétablissement, il doit participer, il a un rôle à jouer. Et il est appelé à être autre chose qu'indifférent. »

Pour certains, cet engagement passe par la capacité à ne pas se réfugier systématiquement dans l'hospitalisation, perçue parfois comme un lieu de repli.

P2 « Alors le problème parfois, c'est que les patients sont trop bien accueillis dans certains services (rire) [...] donc la tendance à vouloir de temps en temps par lassitude ou par déprime dans une vie quotidienne qui est morose, à regagner l'hôpital. »

P2 « De la part des personnes concernées, il y a un doute, enfin un doute ou une ignorance de ce que c'est le rétablissement. Et des difficultés à s'engager dans un processus constructif. Donc souvent, elles stagnent. »

L'engagement ne se limite pas à soi. Pour P2, les DAP portent aussi une dimension collective. Y participer, c'est aussi contribuer à une dynamique d'évolution des soins.

P2 « Je me suis dit que voilà, ce sera toujours l'occasion de rencontrer de nouvelles personnes qui puissent être dans cette démarche d'évolution des soins. »

Dans cette optique, il a intégré un projet d'expérimentation des DAP dans un rôle de pair-aidant. Il accompagnait à leur rédaction, en collaboration avec des professionnels.

P2 « Et donc, par après, effectivement j'ai accompagné des soignants [...] pour participer aux rédactions, enfin pour aider des personnes à rédiger leurs directives, des personnes qui acceptaient qu'un pair-aidant puisse connaître leur situation. »

La notion de responsabilité s'étend également au corps médical. P1 considère qu'il revient au médecin de prendre la responsabilité d'appliquer ou non les souhaits exprimés dans les DAP, en fonction de la situation clinique.

P1 « Cas de force majeure : le médecin là pour le coup prend sa part de responsabilité et il dit "si jamais la personne dit qu'elle ne veut pas de médicaments et qu'on voit manifestement qu'elle est en sortie de réalité, ben voilà vous passez outre ce qu'elle dit". »

Certaines situations, comme une mise en chambre d'isolement, confrontent les soignants à être responsables de décisions complexes qui peuvent ne pas correspondre aux volontés exprimées dans les DAP.

P2 « Ça restera toujours au choix du médecin. Dur choix d'ailleurs, hein, puisqu'il a à garantir la quiétude des lieux quand même, enfin une relative quiétude pour les autres patients, quand un patient est explosif. »

S'adapter et évoluer

Certains participants expriment une transformation progressive de leur rapport à la maladie, marquée par une capacité à s'adapter, à se projeter et à prendre du recul sur leur parcours.

Tous n'accèdent pas à cette dynamique. P2 évoque le cas de personnes concernées qui ne parviennent pas à s'ajuster aux bouleversements liés à la maladie :

P2 « Voilà, ça leur est tombé dessus comme un coup de massue, et ils sont consentants pour rester assomés jusqu'à la fin des temps. »

Pour d'autres, la rédaction des DAP a constitué un levier pour identifier ce qui compte, clarifier ses objectifs, et réorganiser sa vie en cohérence avec ceux-ci.

P5 évoque l'importance du retour à l'emploi, objectif pour lequel il a commencé à modifier ses habitudes quotidiennes.

P5 « Si je dois effectuer un stage ou une formation, et puis le but après c'est de repartir sur un emploi, ben il faut forcément se réveiller le matin. »

P4 décrit une routine quotidienne structurée comme un indicateur de stabilité. Elle intègre une modification de cet équilibre comme indicateur possible de rechute dans ses DAP.

P4 « Oui c'est, enfin, c'est plutôt une sorte d'énergie. Le matin j'ai beaucoup de mal à émerger, et puis il faut vraiment que je me donne des objectifs chaque jour, voir ça, faire ci, faire ça, parce que le fait de pas avoir de contrainte, ou d'objectif, on est dans une vacuité comme ça où on laisse un peu le temps passer. »

Dans leurs DAP, plusieurs participants consignent les stratégies qu'ils mobilisent pour faire face aux moments de difficulté.

*P3 « Et souvent quand ça va pas, j'ai un hobby, je joue à la console de jeux. Et quand je joue, je suis de bonne humeur. »
« Par exemple aller fumer une cigarette. Ça m'apaise. »*

P4 « En parler à ma sœur. Ou alors, j'ai mis quand même, en parler avec des amis ayant connu la dépression. »

Cette capacité d'adaptation s'inscrit aussi dans une démarche plus large de prendre soin de soi. P4 décrit un processus global de reconstruction.

P4 « Et puis j'ai repris une vie tout doucement, mon appartement était dans un état horrible, je me suis reprise en main, j'ai fait tout avec une généraliste, un dermato, le dentiste, enfin tout tout (rire). Vraiment m'occuper de moi et puis voilà aller à l'Hôpital De Jour. »

Cette évolution permet à certains d'acquérir une stabilité.

P2 « Je pense que passé 37 ans pour moi il y a eu un petit changement dans mes affects, j'ai trouvé une certaine stabilité, et une paix. Tout ce que j'aimerais maintenant c'est travailler, pour améliorer mes revenus, mais après j'aurais pratiquement tout ce que je peux espérer. »

Les parcours de soins sont aussi l'occasion d'un repositionnement vis-à-vis des autres. P4 se sent désormais en capacité de soutenir ceux qui traversent des épreuves similaires.

P4 « Mais bon je me sens capable de soutenir les gens, et d'être surtout dans l'écoute, parce que des réponses on en a pas, pour beaucoup de choses. »

L'adaptation concerne également la manière d'envisager les conditions de prise en charge. Certains participants font preuve de flexibilité et de tolérance envers les limites structurelles du système hospitalier.

*P4 « Je crois que quand on s'accroche à des détails c'est qu'on est encore pas trop mal quoi (rire). »
« J'avais le poisson matin midi et soir. C'était toujours le même, mais c'était pas grave, ça me faisait rien. »*

P2 « Et après, il y a la situation du service quoi. Avec la sagesse que j'ai acquise et mes conditions de travail auparavant puisque j'ai été aide-soignant, je sais maintenant que tout ne peut pas être garanti dans un milieu hospitalier ou dans un établissement de soins. Il faut que le patient s'y plie. »

Le cheminement de P2 dans la pair-aidance a contribué à un changement de perspective, à la fois sur lui-même et sur le système de soins.

*P2 « C'est aussi un peu à travers ça que j'ai renouvelé mes vues. »
« Il y a eu des évolutions. Alors de mon côté déjà. Et puis je veux dire aussi, les médecins maintenant [...] je trouve que l'écoute de la part des médecins, maintenant, est beaucoup plus importante que ce qu'elle était il y a quelques années. »*

Enfin, les DAP sont aussi perçues comme un outil d'introspection, permettant à certains de sortir d'un cycle de rechutes et d'envisager une autre trajectoire.

P2 « Les directives anticipées c'est vraiment travailler, pas seulement la situation, mais vraiment travailler la raison aussi. [...] Ça permet au patient... une fois qu'il aura bien scruté cet avenir, peut-être que finalement il va se dire "ben nan en fait c'est pas pour moi" et couper avec les répétitions des hospitalisations, parce qu'il y a d'autres choses à faire dans la vie. »

Les DAP s'inscrivent dans un cheminement fait de prises de conscience, d'ajustements et de progression. Elles peuvent accompagner une évolution dans la manière de se percevoir et d'envisager les soins.

4. Des idées préconçues à l'expérience du terrain : évolution du regard sur les directives anticipées en psychiatrie

Cette posture réflexive s'accompagne aussi d'une évolution du regard porté sur les DAP elles-mêmes, dont la perception se transforme au fil de l'expérience.

Identifier des avantages et intérêts aux DAP

L'usage des DAP permet de formuler des souhaits, de cadrer les soins et de renforcer le sentiment d'être entendu, ce qui est perçu comme bénéfique.

Le concept de DAP a reçu un accueil favorable de la part des participants engagés dans un parcours de rétablissement.

*P1 « J'ai trouvé tout de suite un intérêt, un intérêt évident. »
« C'est une aide précieuse parce que ça permet au psychiatre d'avoir des billes. »*

P2 « Et finalement j'ai découvert le contenu, et j'ai trouvé ça, au moment même et après réflexion, très intéressant. »

« Pour moi les directives anticipées c'est plus qu'une évolution, c'est une révolution. »

« Je pense que j'ai pas fait une mauvaise affaire en remplissant ces directives, puisque ça m'a ouvert à quelque chose. »

Ils soulignent que leur réaction aurait pu être différente s'ils avaient été confrontés aux DAP plus tôt dans leur parcours.

P1 « Ben j'aurais été surpris peut-être à l'époque. J'avais déjà pris du recul quand même. Mais moins peut-être. Donc ça aurait été peut-être plus compliqué à remplir, peut-être, pas sûr. »

P2 « Si c'était, je veux dire, une personne de l'équipe de soins qui m'avait demandé en tant que patient j'aurais été plus... moins volontaire quoi. »

Pour certains, les DAP avaient une portée thérapeutique, au-delà de leur visée préventive.

P1 « C'est mettre en loupe quelque chose qui nous rappelle, ou qui essaye de faire le fil d'Ariane pour revenir à la réalité. J'imagine que ça fait réfléchir si tu es en pré-délire. »

P2 « Enfin c'est écrit quoi, c'est un rapport à ses troubles qui change. »

Plusieurs participants soulignent la simplicité et la rapidité de la rédaction.

P3 « Je crois qu'on l'avait fait en une seule séance. »

P2 « J'ai fait, j'ai rendu les miennes en fait, que j'ai rédigées seul en ayant eu les explications pour le remplir auparavant. »

La rédaction du document apporte un sentiment de sécurité.

P1 « Ben je me sens plus en sécurité, finalement. Je me dis que si... Je suis plus tranquille. »

P5 « C'est une sécurité en plus. »

Les cinq participants font un bilan globalement positif, et recommandent volontiers la démarche.

P3 « Oui ça a été utile. [...] Ça peut les aider à comprendre leur maladie. »

P5 « C'est un bon outil. »

P4 « Je trouve qu'il fait le tour des choses. »

Pour P2, l'essentiel réside dans le processus de rédaction lui-même.

P2 « Alors en fait ça c'est très intéressant, parce qu'elles servent lorsqu'on les rédige surtout. [...] Quand on les rédige, il se passe une conscientisation. »

Il évoque même un potentiel d'affinement diagnostic, via les informations contenues dans les DAP.

P2 « Voilà, et à partir de là on peut aussi recerner l'ensemble pathologique, la pathologie. [...] Il y a peut-être des choses que le patient n'aura pas révélées auparavant à son médecin [...] qui vont permettre de cibler la pathologie. »

Enfin, les DAP peuvent faciliter la recherche de compromis entre positions divergentes, notamment dans des contextes de tension.

P2 « Je pense que c'est un très bon compromis entre le patient qui peut être hostile et l'infirmier qui a à affronter cette hostilité, et donc qui peut se consolider sur sa position. »

Émettre des doutes et réserves sur l'outil

Si tous les participants reconnaissent l'intérêt des DAP, certains expriment des réserves sur leur utilité, leur mise en œuvre ou leur portée. Ces doutes ne relèvent pas uniquement d'une méfiance initiale, mais se maintiennent parfois malgré une expérience positive de la démarche.

Pour P3, l'intérêt du document reste incertain.

P3 « Hm, disons que maintenant je connais à peu près. Je connais le traitement, je connais les rendez-vous... »

P4, de son côté, estime que les DAP n'auraient d'utilité qu'en cas d'hospitalisation.

P4 « Ben ce serait juste pour une hospitalisation, s'il y avait hospitalisation. Autrement en dehors d'une hospitalisation je vois pas trop où je le partagerais quoi. »

Pour P2, c'est plutôt l'inverse.

P2 « Je ne sais pas exactement si les directives anticipées peuvent servir lors de l'hospitalisation qui surviendrait. Elles peuvent aider à l'éviter. »

Il émet également des doutes sur certaines rubriques du document, jugées secondaires.

P2 « La partie médicaments, bon... (ton dubitatif), peut-être pour prendre conscience de ce que c'est les médicaments qu'on prend pour ceux qui ne s'y intéressent pas, mais sinon, c'est quelque chose qui m'a paru facultatif. »

La question du tiers dans le cadre du Plan de crise conjoint suscite aussi des réticences. P2, en se basant sur son rôle de pair-aidant accompagnant à la rédaction, mentionne la difficulté à se confier à une personne inconnue.

P2 « Le Monsieur qui était là, finalement il voulait plus. Donc le fait de s'ouvrir, de devoir s'ouvrir à d'autres personnes, ou à des personnes qu'on pourrait prendre pour, entre guillemets, "ennemies"... »

Des critiques concernent aussi la forme du document, jugée parfois trop longue ou inadaptée à une situation d'urgence.

P1 « Il existe le Plan de Crise, que vous devez connaître [...], mais qui fait 12 pages. Il est complet, mais c'est un peu... Et aux urgences, ils vont voir un truc pareil ils vont dire "mais euh oh, ça va pas ?" »

P4 « Il faudrait une synthèse pour l'urgence oui. Parce qu'aux urgences ils vont pas commencer à lire mon régime alimentaire ni rien. »

L'accessibilité du document en cas de crise représente un autre point d'incertitude.

P1 « Je pense qu'il y a une histoire d'organisation des services, une histoire de stockage des données. [...] Mais alors je sais pas comment ça marche au niveau des urgences, comment vous faites ? »

P5 partage cette préoccupation.

P5 « Les papiers... Oui parce que ce genre de documents, par exemple y a des personnes qui peuvent péter un plomb dehors : ben si y a une hospitalisation qui se fait, là, les ambulanciers ils vont pas repasser à la maison pour prendre le document (rire). »

Il exprime également une inquiétude quant à leur réelle prise en compte par les soignants.

P5 « On sait pas si ces personnes vont ou pas, déjà : consulter le dossier. Parce que déjà il faut y avoir accès. Puis faut voir s'ils ont lu le dossier, et maintenant faut voir s'ils appliquent. »

P2 souligne le manque de caractère contraignant du document.

P2 « Alors, est-ce que ça sert vraiment puisque les directives anticipées ne sont pas péremptoires ? »

Selon l'expérience de P4, certains éléments abordés dans les DAP sont déjà traités lors de l'entretien d'admission en hospitalisation, ce qui relativise leur valeur ajoutée.

P4 « Oui bah ça de toute façon lors de l'hospitalisation ça a tout de suite été dit et c'était clair quoi. Parce qu'on a quand même l'entretien avec une infirmière où on évoque tout. Elle nous pose des questions, ce qui est très bien fait d'ailleurs. »

Ces limites pratiques et structurelles nourrissent des doutes plus généraux sur la diffusion de l'outil.

P2 « Ça va pas comme sur des roulettes, c'est pas massifié quoi en fait, malheureusement, il y a plus de résistance malgré qu'elles aient une très grande utilité. »

P2 évoque un manque de sensibilisation à la notion de rétablissement, qui freine l'appropriation du dispositif.

P2 « Résistance ou... réticence ? Et peut-être indifférence aussi ? Enfin, indifférence ou finalement incompréhension ? Parce que malgré les explications, il y a chez les personnes concernées, chez les malades psychiques, comme un gros esprit de fatalité quoi en fait. »

Partager : entre réticence et ambivalence

Certains participants expriment une intention théorique d'associer leurs proches à la démarche de rédaction des DAP. Pourtant, aucun d'eux n'a transmis le document à un membre de son entourage.

Ce décalage entre discours et pratique révèle une forme d'ambivalence quant à la place réelle accordée aux proches dans le parcours de soins.

P1 souligne a posteriori la logique d'un partage plus large, sans l'avoir concrètement mis en œuvre.

P1 « Et c'est vrai que je l'ai pas signé avec ma famille, mais ça ça devrait être fait. Aussi du côté de la famille. Du côté de toutes les personnes finalement à qui j'ai mis disponibilité, il faudrait que chacun ait un exemplaire en fait, c'est logique. Ouais, il me semble que c'est logique, qu'elles aient un exemplaire. »

P3, interrogé sur le fait d'avoir évoqué ses DAP avec sa conjointe, répond simplement ne pas y avoir pensé.

P3 « Non. J'ai pas pensé. »

P4 évoque une expérience similaire. Elle retrouve par hasard son propre exemplaire, sans se souvenir clairement de sa conservation.

P4 « Et après on m'a dit de le garder. Et après quand vous m'en avez parlé je me suis dit "j'ai rempli ça, mais est-ce que c'est l'infirmière qui l'a gardé ou moi ?" (rire). Et dans mes papiers je l'ai retrouvé. »

Lorsqu'on l'interroge sur la possibilité de partager le document avec sa sœur, la réponse est affirmative, sans réticence manifeste, mais sans passage à l'acte non plus.

P4 « Ah oui oui, bien sûr ! Oui oui, non non, y a rien de tabou hein. [...] Là j'avais marqué "je suis d'accord pour que Mon GPS soit intégré à mon dossier patient", pour moi y a aucun problème. »

Une autre forme de réserve émerge à propos du médecin traitant. La relation perçue comme distante ou impersonnelle, ou encore la crainte d'un jugement, freine le partage du document.

P5 « Bon voilà, la psychiatre qui me suit ça c'est normal. [...]. Donc oui, au moins le psychiatre. Après le médecin traitant... (moue dubitative). Si je le vois vraiment c'est juste parce que j'ai des allergies que je le vois, et là je l'ai vu la dernière fois c'était pour faire l'attestation pour le sport. »

P4 « Ah ce serait mon psychiatre. Mon médecin traitant je l'ai trouvé en rentrant, il fallait que je trouve un médecin traitant, j'en avais plus depuis longtemps, pour la sécurité sociale, et je l'ai vu 2 fois. Nan de toute façon c'est assez expéditif. »

Ainsi, bien que la volonté de partage puisse être exprimée en théorie, la démarche reste souvent inaboutie. Une forme de sélection implicite s'opère, où seuls certains interlocuteurs, souvent les soignants directement impliqués, sont considérés comme légitimes ou pertinents pour recevoir le document

Avoir le pouvoir de choisir

Les directives anticipées sont perçues comme un espace d'expression de la volonté. Elles permettent de préserver une forme d'autonomie, même dans des contextes où celle-ci est mise à mal.

Les participants ont apprécié la possibilité de formuler leurs préférences, de dire ce qu'ils souhaitent, plutôt que de subir les décisions. Cette possibilité de choix renforce le sentiment d'être acteur de sa prise en charge.

P5 « C'est toujours bien de dire ses souhaits parce que ça permet d'avoir une... pas une liberté mais ça permet d'avoir... de pouvoir suivre la personne dans une bonne direction quoi. Et pas s'éparpiller, voilà, laisser du choix. »

P5 « Une porte de sortie. »

Formuler ses souhaits, c'est aussi passer d'une logique de plainte à une logique de proposition.

P2 « Il s'agit plus seulement de râler, il s'agit de proposer aussi. »

Les DAP permettent aux personnes concernées d'inscrire leur voix dans les décisions de soins.

*P2 « Je n'ai pas idée qu'auparavant les patients, comment dire, inscrivent leur voix dans la démarche du soin en fait, être co-constructeurs. »
« Et à l'époque je me suis prêté au jeu, je me suis dit si on a déjà la parole, autant en profiter. Parce que c'est aussi une évolution, les directives anticipées. Alors... peut-être qu'à ce compte-là c'est aussi le regard de la société qui change sur le patient psychiatrique. Puisqu'il a la voix, donc presque la raison. »*

Pour P2, cette prise de parole dépasse l'échelle individuelle. Il y voit un levier de transformation collective du système de soins.

P2 « Voilà, et ce serait peut-être une manière intéressante de présenter les directives anticipées aux patients intéressés ou aux cibles pressenties pour ces directives. Leur présenter ça comme un outil sociétal pour l'établissement d'un système de soins psychiatriques plus plaisant pour tout le monde. Qui soit vraiment cool, même pour ceux qui y travaillent. »

Contribuer à l'innovation et à l'amélioration des pratiques

Certains participants expriment le souhait de s'impliquer activement dans le développement des DAP.

Ils proposent des pistes concrètes pour favoriser leur diffusion et améliorer leur usage.

Les DAP sont perçues comme un outil innovant, encore peu utilisé dans la pratique courante en France.

Pour P1 et P2, le fait de participer à leur déploiement représente une source de fierté.

P1 « Et bien c'est moi qui ai proposé à ma psychiatre. Elle avait jamais signé de DAP, c'est le premier contrat qu'elle faisait. »

P2 « Je me suis demandé aussi s'il y avait des antécédents à tout ça, et finalement je me rends compte que c'est comme un petit miracle auquel les infirmiers sont assez favorables dans l'ensemble. »

Plusieurs participants sont favorables à une généralisation de ces outils, quel que soit le stade du parcours de soin. Pour P1, il ne faut pas attendre une stabilisation complète pour les proposer.

*P1 « J'encourage toutes les psychiatres et tous les psychiatres à signer des DAP, parce que c'est une façon de renforcer son lien avec la personne que l'on suit. »
« Enfin il faut attendre, non, moi je pense qu'il faut quand même le proposer assez tôt. Même si la personne n'a pas forcément un insight très important, au contraire cela peut aider à ce que la personne réfléchisse très vite, finalement, à ce qu'il s'est passé. Avec l'aide de son médecin. »*

Il souligne également la nécessité d'inclure les DAP dans les cursus de formation des professionnels de santé.

P1 « Alors c'est là où il va falloir faire du lobbying dans les facultés [...] Il faut que ce soit consubstantiel à la formation des médecins. »

Certains propos portent sur le format des DAP. P1 compare différents supports et salue l'efficacité d'un modèle plus synthétique.

P1 « Il est pratique ce Plan de Crise parce qu'il tient sur une feuille recto-verso, ça c'est génial. C'est très pratique, ça va à l'essentiel. »

Le recours au numérique est également évoqué comme un levier d'accessibilité.

*P5 « Aujourd'hui avec le numérique c'est un peu plus simple. Moi, si vraiment il me faut un exemplaire, je demanderai à l'avoir en dématérialisé, parce que son téléphone on l'a ! »
« Et puis même aujourd'hui avec les choses comme Mon espace santé. »*

Le numérique permet aussi de contourner certains freins, comme la lisibilité de l'écriture.

P5 « C'est pas moi qui l'ai écrit, parce que j'ai une écriture de chiottes donc c'est ma copine qui l'a écrit, moi je répondais aux questions et elle elle complétait. [...] L'avantage c'est qu'en dématérialisé, ben du coup c'est une écriture toute propre donc là tout le monde peut le lire. »

Pour P2, rédiger soi-même ses DAP est essentiel pour s'approprier le processus.

P2 « Écrire c'est très important. D'ailleurs tant qu'à faire, que ce soit par le clavier ou par le stylo, c'est bien que ce soit la personne qui est concernée elle-même qui remplisse, et non pas l'accompagnant. »

Les DAP sont aussi perçues comme un levier d'évolution plus large des pratiques psychiatriques. P2 fait le lien avec des approches inspirées de modèles internationaux.

P2 « Je pense maintenant que petit à petit, grâce à cette démarche qui est amenée par les directives anticipées, c'est-à-dire donner la voix aux patients, on arrive peut-être... Alors, j'aimerais, tout doucement qu'on arrive vers un système comme celui qui a lieu en Laponie, d'Open Dialogue. »

Il espère que le développement des DAP contribue également à soulager les tensions ressenties par les soignants, eux aussi confrontés à des contraintes dans leur exercice.

P2 « Donc voilà j'espère que ces directives anticipées vont permettre petit à petit aux gens qui travaillent ici, qui sont... mais bon je reconnais qu'il y a des gens qui souffrent, sûrement, par ce qu'ils sont amenés à faire, qui est contraire à leur volonté, par ce que les contraintes du service les conduisent à faire. »

Penser les DAP au-delà du cadre psychiatrique

Plusieurs participants interrogent les limites du champ d'application des directives anticipées en psychiatrie. Ils soulignent leur utilité potentielle dans d'autres contextes médicaux, et questionnent ainsi la spécificité du dispositif.

La question de la stigmatisation liée à la psychiatrie affleure parfois de manière implicite. P4 évoque les représentations négatives que ses proches projettent sur le milieu psychiatrique, qu'elle ne pense pas partager.

P4 « Bon c'est vrai qu'on voit de tout, les gens m'ont dit « mais est-ce que c'est pas trop dur en psychiatrie ? ». J'avais fait des stages, mais la psychiatrie j'ai pas du tout été choquée par le genre de personne qu'on pouvait voir. »

Plusieurs participants recommandent les DAP à d'autres personnes concernées par un trouble psychiatrique, y compris celles n'ayant jamais été hospitalisées.

P4 « Moi je pense à une amie, qui n'a jamais été hospitalisée, je trouve que ça serait pas mal. »

P5 va plus loin en suggérant une généralisation du dispositif à d'autres types de prises en charge médicale. Pour lui, les DAP pourraient servir à toute personne confrontée à un contexte de soins, au-delà de la psychiatrie ou de la fin de vie.

*P5 « Mais en fait ce moyen, ben je me dis en fait ça peut être tout le monde, ce serait bien aussi par exemple que ça puisse se faire mais pas forcément que dans la psychiatrie, par exemple pour une opération, ou si maintenant une personne qui a une pathologie comme un cancer, des choses comme ça. »
« Et en fait ça pourrait être pour tout le monde parce que quand on est hospitalisé ou des choses comme ça, avec ça on peut avoir le choix. »*

Néanmoins, tous ne partagent pas l'idée d'un renforcement du cadre juridique des DAP. P1 insiste sur la nécessité de préserver leur souplesse d'usage.

P1 « Moi je pense qu'il faut rester sur : c'est un conseil. Et non pas les légaliser d'un point de vue de la loi en disant : la parole, c'est sa parole. »

Pour P2, les DAP portent un potentiel de transformation plus large. Il y projette une évolution des pratiques mais aussi des représentations sociales autour de la psychiatrie.

P2 « C'est vraiment ce qui me plaît là-dedans, c'est vraiment la dimension de l'évolution sociétale que cela peut laisser entrevoir, ou plutôt dans mon cas que ça peut laisser espérer, parce qu'après on ne sait pas si les choses changent aussi facilement... »

P2 « Je pense que la psychiatrie c'est dur pour tout le monde, sauf peut-être pour certains patients qui vont aller en villégiature dans des pavillons ouverts et qui du coup... mériteraient d'être un petit peu morigénés si c'est pas excessif ce que je dis (rire). »

L'analyse des entretiens fait apparaître une grande diversité de points de vue et d'expériences autour des directives anticipées en psychiatrie. Ces témoignages donnent à voir un outil encore méconnu, mais porteur de sens et de possibilités pour les personnes concernées. Le rapport aux soins, à la maladie, aux professionnels et aux proches se réorganise à travers la démarche de rédaction, selon des trajectoires individuelles parfois ambivalentes, mais toujours singulières. Au fil des récits, les DAP apparaissent à la fois comme le reflet d'un vécu, le produit d'un cheminement, et un levier d'évolution personnelle et collective.

Ces résultats ouvrent désormais la voie à une mise en perspective plus large. La section suivante propose d'interpréter ces éléments à la lumière des travaux existants, en identifiant les apports, les limites et les enjeux soulevés par l'usage des DAP en psychiatrie.

IV. Discussion

A. Résultat principal

L'analyse du vécu des participants révèle un processus évolutif, dans lequel des expériences de soins difficiles ouvrent la voie à la rédaction de directives anticipées en psychiatrie. Ce processus entraîne une transformation progressive du rapport aux soins et du regard sur l'outil, en interaction constante avec des dynamiques relationnelles et adaptatives.

Ce processus est illustré par la figure ci-après (FIGURE 1). Conformément à l'approche IPA, cette figure ne constitue pas une théorie explicative formelle, mais propose une représentation visuelle du processus interprétatif issu de l'analyse. Elle vise à illustrer la manière dont la rédaction des directives anticipées en psychiatrie fait sens pour les participants.

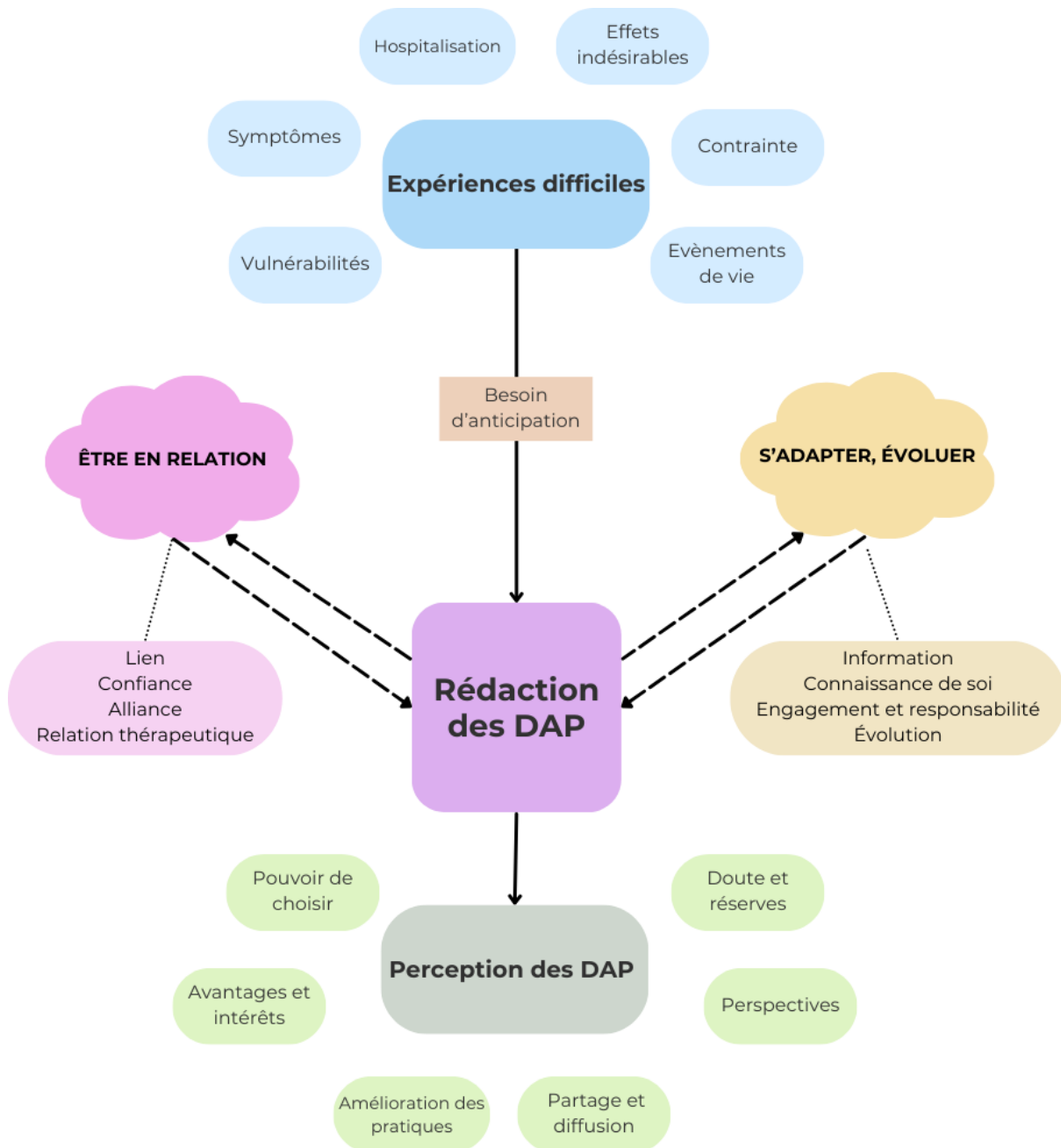


Figure 1- Processus évolutif et dynamiques identifiées autour de la rédaction des directives anticipées en psychiatrie, d'après l'expérience des participants

Le modèle est organisé autour d'un parcours chronologique en trois temps, qui structure l'expérience des participants : du vécu d'expériences difficiles, à la rédaction des directives anticipées, vers une transformation progressive du rapport aux soins et du regard porté sur l'outil. Deux dimensions transversales, la relation à l'autre et la capacité d'adaptation, gravitent autour de ce parcours. Elles

apparaissent à la fois comme des leviers ayant permis l'engagement dans la démarche, et comme des éléments influencés en retour par cette expérience d'anticipation.

B. Comparaison avec la littérature

1. Transformation du rapport au soin, pouvoir d'agir et alliance thérapeutique

Le processus mis en lumière dans cette étude prend racine dans des expériences de soins vécues comme difficiles, à l'origine d'un besoin d'anticipation et d'un désir de reprendre une forme de contrôle sur les situations futures. Toutefois, contrairement aux origines militantes de l'outil, notamment issues des mouvements d'antipsychiatrie (2), les participants de cette étude ne mobilisent pas les DAP comme un instrument d'opposition ou de défense vis-à-vis des soignants. Au contraire, leur usage semble s'inscrire dans une dynamique de coopération et de reprise de pouvoir sur leur propre trajectoire de soins.

Les résultats rejoignent ainsi les travaux décrivant les directives anticipées comme un outil d'empowerment, c'est-à-dire de renforcement du pouvoir d'agir des usagers (8,39). En favorisant une prise de parole sur des sujets habituellement vécus comme imposés (hospitalisation, traitement, contrainte), les DAP permettent une implication plus active des patients dans les décisions les concernant. Cette participation contribue à une transformation du rôle du patient, passant d'un positionnement passif ou soumis à une posture plus engagée, responsable et contributive.

Par ailleurs, l'étude met en évidence le rôle central de la relation thérapeutique dans ce processus : les DAP ne sont pas vécues comme un acte isolé, mais comme un moment d'échange, de reconnaissance et de dialogue avec les soignants. Cette observation rejoint les travaux soulignant l'impact positif des DAP sur l'alliance thérapeutique (18,31,44,45). La démarche semble, pour plusieurs participants, avoir contribué à renforcer le sentiment de sécurité et à atténuer le vécu de contrainte (8,18,46).

En ce sens, les résultats de cette étude s'inscrivent dans une perspective plus large de transformation des pratiques en psychiatrie. La place du patient tend à évoluer vers une co-construction du soin, en lien avec les orientations actuelles de la psychiatrie orientée rétablissement et la reconnaissance des savoirs expérientiels.

2. Ambivalences, limites perçues et pragmatisme des patients

Si l'appréciation globale des directives anticipées était positive chez les participants, leur discours témoigne néanmoins d'une certaine ambivalence quant à leur portée concrète. Cette prudence reflète une conscience des limites pratiques de l'outil : tous n'avaient pas encore eu l'occasion de voir leurs DAP utilisées en situation réelle, et certains exprimaient des doutes quant à leur efficacité en contexte de crise. Ce constat rejoint les observations faites dans d'autres études qualitatives, où les participants évoquent des craintes de non-considération des DAP par les équipes soignantes ou des difficultés d'accès à ces documents au moment opportun (18).

Cette lucidité s'accompagne d'un positionnement pragmatique : les participants ne revendiquaient pas nécessairement un encadrement légal plus strict ou une obligation faite aux professionnels de suivre les directives. Plusieurs d'entre eux se montraient conscients des enjeux cliniques et éthiques liés à une application rigide de ces documents, préférant envisager leur utilisation comme un support au dialogue et à la décision partagée, plutôt que comme un outil juridiquement contraignant. Cette posture fait écho aux travaux soulignant les tensions entre volonté de respect des préférences du patient et réalité de la pratique clinique (18,51).

Ce réalisme face aux limites de l'outil témoigne d'une certaine prise de recul expérientielle : les patients reconnaissent la valeur des DAP tout en restant critiques sur leurs conditions de mise en œuvre. Les propos recueillis suggèrent que les participants considèrent les DAP non comme des garanties absolues, mais comme des outils à inscrire dans une dynamique relationnelle, adaptables aux situations cliniques et aux spécificités de chaque parcours.

3. Conditions de mise en œuvre : accessibilité, accompagnement et contenu des DAP

Au-delà des effets perçus et des limites exprimées, les participants ont souligné plusieurs conditions pratiques influençant l'efficacité potentielle des directives anticipées en psychiatrie. Parmi celles-ci, la question de l'accessibilité apparaît centrale : plusieurs s'inquiètent de savoir si leurs DAP seront effectivement disponibles et consultées au moment opportun, notamment en contexte de crise aiguë ou lors d'un passage aux urgences. Cette préoccupation fait écho à des travaux ayant mis en évidence un faible taux de consultation (moins de 20%) des directives lors des épisodes de crise, avec une accessibilité renforcée lorsqu'un tiers était impliqué dans leur élaboration (31,61). Ces éléments suggèrent que les modalités concrètes d'élaboration et de diffusion des DAP jouent un rôle déterminant dans leur efficacité potentielle.

Enfin, l'analyse suggère que l'efficacité de la démarche dépend étroitement du niveau d'information dont disposent les usagers au moment de la rédaction. Si la majorité des participants a rédigé ses DAP de manière autonome, plusieurs propos laissent entrevoir que, sans une compréhension claire de l'outil et de ses finalités, les enjeux du rétablissement peuvent rester en arrière-plan, limitant ainsi le potentiel de transformation des DAP. Cette observation souligne l'intérêt de proposer une information adaptée et contextualisée sur les DAP. Elle rejoint les résultats de plusieurs études qui mettent en évidence le rôle facilitateur d'un tiers, professionnel, pair aidant ou proche, dans l'accompagnement de la réflexion et la formulation du contenu (29,39,45).

La mise en perspective des résultats avec la littérature invite ensuite à interroger la portée, les limites et les forces de cette étude.

C. Forces et limites

1. *Limites de l'étude*

Cette étude présente plusieurs limites, principalement méthodologiques. Les entretiens ont été menés par une seule enquêtrice, novice en recherche qualitative. Certains entretiens ont été parfois trop directifs, risquant de restreindre la spontanéité des réponses ou d'induire certaines orientations. De plus, l'enquêtrice connaissait personnellement l'un des participants, ce qui a pu influencer la dynamique de l'entretien.

Bien que la posture réflexive ait été activement travaillée tout au long du processus, notamment par la tenue d'un journal de bord et par une formation autonome à la recherche qualitative, un biais d'interprétation ne peut être totalement exclu. De plus, l'analyse des verbatims n'a pas été triangulée avec d'autres chercheurs, en raison de la contrainte de temps imposée par le cadre de la recherche.

Des limites concernent également l'échantillon. Sa taille réduite, bien que compatible avec les standards de l'IPA, peut avoir limité la diversité des perspectives recueillies. Les participants présentaient des profils relativement homogènes, notamment en termes de stabilité clinique, de genre, et de lieu de soins. Cette homogénéité a pu restreindre la diversité des points de vue exprimés. Par ailleurs, aucun des participants n'avait encore eu l'occasion d'utiliser ses directives anticipées en situation de crise, ce qui limite l'analyse du vécu de leur mise en œuvre concrète.

Enfin, des biais de sélection et de désirabilité sociale doivent être pris en compte. Les participants ont été recommandés par des soignants impliqués dans la promotion des DAP, et tous étaient volontaires. Cela peut avoir favorisé la participation de personnes déjà sensibilisées ou favorables à la démarche, et limiter l'expression de points de vue critiques.

2. Forces de l'étude

Cette étude présente également plusieurs forces qui permettent de nuancer les limites évoquées. D'une part, la posture réflexive de l'enquêtrice a été activement mobilisée tout au long du processus, à travers la tenue d'un journal de bord et une attention constante portée aux biais d'interprétation. Le choix d'un échantillon restreint, bien que limitant la transférabilité, est cohérent avec les exigences de l'IPA qui privilégie la profondeur à la représentativité. La participation de patients volontaires et engagés dans la démarche a permis de recueillir des données riches et d'explorer en finesse la signification qu'ils attribuent à leur expérience.

Par ailleurs, d'autres éléments viennent renforcer la solidité de cette étude. Elle porte sur un sujet encore peu étudié en France selon une approche qualitative, et mobilise une méthode particulièrement adaptée à l'exploration du vécu subjectif. Elle a été conduite auprès de patients suivis en psychiatrie dans un cadre clinique réel, ayant effectivement rédigé des directives anticipées, ce qui confère à l'étude une bonne validité écologique. L'analyse a donné lieu à l'élaboration d'un modèle interprétatif structuré, synthétisé dans un schéma explicatif. Les entretiens, d'une durée moyenne de 46 minutes, témoignent de la richesse du matériau recueilli. Enfin, la démarche a été guidée par la grille COREQ, référence internationale en recherche qualitative, et a fait l'objet d'une validation par un comité d'éthique pour la recherche, garantissant le respect des principes éthiques.

D. Perspectives

Cette étude ouvre plusieurs pistes de réflexion pour la recherche, la pratique clinique et l'organisation des soins en santé mentale.

Sur le plan de la recherche, les résultats suggèrent l'intérêt de poursuivre l'exploration du vécu des usagers ayant rédigé des directives anticipées en psychiatrie, notamment en incluant des profils plus diversifiés, des patients ayant fait l'expérience concrète de l'activation de leurs DAP, ainsi que les

proches aidants ou les professionnels de santé. Il serait également pertinent d'interroger des personnes ayant refusé de rédiger des DAP, ou ayant choisi de ne pas associer les soignants à ce processus afin de préserver leur autonomie et de conserver un contrôle exclusif sur l'outil. Des études longitudinales pourraient permettre de mieux comprendre l'évolution du rapport aux DAP dans le temps et les effets de leur usage réel.

En pratique clinique, les résultats invitent à proposer une approche individualisée et progressive de l'usage des DAP. Il semble essentiel de présenter l'outil de manière ouverte, sans incitation systématique à la rédaction, notamment à des moments où la temporalité ou l'alliance ne sont pas optimales. L'accompagnement pourrait ainsi s'inscrire dans la durée, avec la possibilité de suspendre puis de reprendre la démarche selon le rythme et la disponibilité psychique de la personne. Il apparaît également pertinent de mettre à disposition plusieurs types de supports existants, du dossier introspectif détaillé à la fiche synthétique, afin de permettre aux usagers de choisir la forme qui leur semble la plus adaptée, ou d'en combiner plusieurs selon leurs besoins. Lorsque des DAP sont rédigées, un accompagnement actif peut être proposé pour leur diffusion, en s'adaptant aux souhaits de la personne quant aux modalités de transmission (notamment aux proches et au médecin traitant). Enfin, une sensibilisation des équipes soignantes, notamment dans les services d'accueil en situation de crise, semble nécessaire pour renforcer la reconnaissance et l'utilisation effective de ces documents.

Par ailleurs, des travaux récents soulignent les perspectives ouvertes par l'intégration de l'intelligence artificielle dans le processus de rédaction des DAP, notamment à travers des outils d'aide à la décision clinique. Ces dispositifs pourraient, à terme, contribuer à personnaliser l'élaboration des directives, à en faciliter l'accessibilité, et à identifier les moments et les conditions dans lesquelles elles devraient être mises en œuvre. Cette perspective soulève des questions éthiques concernant le respect de l'autonomie, la transparence des algorithmes et la vigilance dans leur utilisation (62).

Enfin, ces éléments invitent à repenser les modalités d'intégration des DAP dans les organisations de soins : archivage sécurisé, accessibilité aux équipes, dispositifs d'accompagnement, formation des

professionnels à l'écoute du projet de soin du patient. À ce titre, l'intégration des directives anticipées dans les programmes de formation initiale et continue, en lien avec les valeurs de la psychiatrie orientée rétablissement, pourrait constituer un levier pour en favoriser l'appropriation partagée.

CONCLUSION

Cette étude qualitative, centrée sur l'expérience des patients ayant rédigé des directives anticipées en psychiatrie (DAP), apporte un éclairage inédit sur la manière dont cet outil est perçu, investi et intégré dans les parcours de soin. En adoptant une approche inspirée de l'analyse phénoménologique interprétative, elle a permis de faire émerger un processus évolutif, dans lequel les DAP ne se réduisent ni à un formulaire administratif, ni à une revendication militante, mais s'inscrivent dans une dynamique de reprise de pouvoir, de transformation du rapport aux soins et de réaffirmation du lien thérapeutique.

Les résultats révèlent une pluralité d'expériences, traversées par des enjeux relationnels, identitaires et contextuels. Si les DAP sont généralement perçues comme un outil porteur d'espoir et d'ouverture, elles suscitent également des doutes quant à leur portée réelle et aux conditions de leur mise en œuvre. Cette ambivalence souligne la nécessité d'aborder les DAP non comme une garantie figée, mais comme un dispositif vivant, dont le sens se construit dans l'interaction, l'adaptation, et la temporalité propre à chaque sujet.

Au-delà des résultats eux-mêmes, cette recherche souligne l'importance de reconnaître pleinement la parole des personnes concernées comme une source essentielle de compréhension et d'amélioration des pratiques en psychiatrie. Les récits recueillis montrent que les usagers ne se positionnent pas seulement comme bénéficiaires passifs des soins, mais comme acteurs de leur trajectoire, porteurs d'un savoir ancré dans l'expérience vécue. Donner un véritable espace à cette parole, c'est permettre une élaboration de sens partagée, au croisement du vécu subjectif et de l'engagement institutionnel, et ouvrir la voie à des formes de soins plus ajustées, plus respectueuses, et davantage co-construites.

En apportant un éclairage sur le sens que les usagers donnent aux directives anticipées en psychiatrie, cette étude vise à nourrir la réflexion sur les pratiques en psychiatrie, à valoriser les savoirs issus de

l'expérience, et à encourager le développement de soins plus collaboratifs, plus humains, et plus respectueux des parcours singuliers.

VU

Strasbourg, le 7 avril 2025

Le président du jury de thèse



Professeur Fabrice BERNA

VU et approuvé

Strasbourg, le ~~10 AVR. 2025~~.....

Le Doyen de la Faculté de
Médecine, Maieutique et Sciences de la Santé

Professeur Jean SIBILIA




ANNEXES

ANNEXE 1 - Questionnaire professionnel sur les DAP en psychiatrie

Description méthodologique

Ce questionnaire a été diffusé en ligne via Lime Survey d'août 2024 à février 2025. Il s'adressait à l'ensemble des professionnels de santé exerçant en psychiatrie en Alsace, tous statuts et métiers confondus. La diffusion a été assurée par mailing professionnel. Le recueil était anonyme, auto-administré et réalisé à distance. Aucun traitement statistique approfondi n'a été mené ; les résultats présentés dans le manuscrit ont une visée exploratoire et descriptive.

TEST Questionnaire sur l'utilisation des Directives Anticipées en Psychiatrie

Les **directives anticipées en psychiatrie (DAP)** sont des documents où une personne exprime à l'avance ses préférences et souhaits de prise en charge, dans l'éventualité d'une décompensation future entraînant une altération du discernement, une incapacité à prendre des décisions ou à exprimer des choix. Cette notion est à **ne pas confondre** avec celle des directives anticipées dans le contexte de la fin de vie. Le concept de DAP regroupe plusieurs formes de déclarations anticipées (comme le « Plan de crise conjoint », le « Plan de Prévention Partagé », la « Carte de crise », les « Contrats d'Ulysse » ou encore les « **Wellness Recovery Action Plans** »).

Les DAP permettent au patient de renseigner, entre autres :

- Les signes d'une crise ou d'une rechute,
- Les stratégies qui se sont montrées efficaces ou non par le passé dans la gestion d'une telle crise,
- La possibilité de désigner une personne de confiance,
- Des instructions sur les médicaments ou les interventions thérapeutiques souhaitées ou refusées,
- Des dispositions sociales (consignes pour la gestion des finances, la garde des enfants et animaux de compagnie, l'entretien du logement en cas d'hospitalisation).

Les DAP favorisent le respect de la volonté du patient même en cas d'altération de sa capacité à exprimer ses souhaits, permettant ainsi une meilleure autonomie et implication du patient dans sa prise en charge.

Ce questionnaire, établi dans le cadre d'un travail de thèse pour le D.E.S. de psychiatrie portant sur l'utilisation des DAP en Alsace, a pour objectif d'évaluer la connaissance et l'utilisation des DAP par les professionnels de santé sur le territoire, ainsi que d'identifier les principaux avantages et freins perçus à cet outil.

Ce questionnaire s'adresse donc à **tous les professionnels de santé exerçant dans le domaine de la psychiatrie adulte dans les départements du Haut-Rhin (68) et du Bas-Rhin (67)**, que le concept de DAP vous soit familier ou non.

Vos réponses resteront anonymes.

Je vous remercie par avance d'avoir pris quelques minutes pour répondre à ce questionnaire !

Partie 1 : à propos de vous

1. Quelle est votre profession ? *

☐ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Psychiatre
- ☐ Interne en psychiatrie
- ☐ Psychologue
- ☐ Infirmier/ère
- ☐ Cadre de santé
- ☐ Aide-soignant(e)
- ☐ Assistant(e) social(e)
- ☐ Educateur/Educatrice
- ☐ Secrétaire
- ☐ Médiateur/médiatrice de santé pair
- ☐ Autre

2. Dans quel(s) établissement(s) exercez-vous ? *

☐ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ CHU de Strasbourg
- ☐ EPSAN Brumath
- ☐ EPSAN Cronenbourg
- ☐ CH d'Erstein
- ☐ Hôpitaux Civils de Colmar
- ☐ CHS de Rouffach
- ☐ GHR Mulhouse Sud Alsace
- ☐ Altkirch Le Rogenberg
- ☐ Libéral (67 ou 68)
- ☐ Autre

3. Dans quelle(s) structure(s) exercez-vous ? *

☐ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Hospitalisation complète, unité ouverte
- ☐ Hospitalisation complète, unité fermée
- ☐ Urgences
- ☐ Liaison
- ☐ CMP
- ☐ HDJ/CATTP
- ☐ Libéral
- ☐ Association
- ☐ Autre

Partie 2 : Votre connaissance des Directives Anticipées en Psychiatrie (DAP)

1. Avant de recevoir ce questionnaire, aviez-vous déjà entendu parler des Directives Anticipées en Psychiatrie (DAP) ? *

☐ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui, ce concept m'est familier
- ☐ Oui, succintement
- ☐ Non

2. Si oui, comment en avez-vous entendu parler ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

3. Avez-vous déjà pris en charge des patients ayant rédigé des DAP ? *

☐ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non, pas à ma connaissance

4. Avez-vous déjà vous-même utilisé les DAP avec un ou plusieurs patients ? *

☐ Cochez la ou les réponses

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Oui, j'ai déjà participé/accompagné à la rédaction de DAP
- ☐ Oui, j'ai déjà consulté les DAP d'un patient et/ou discuté avec lui de celles-ci
- ☐ Oui, j'ai déjà appliqué les DAP d'un patient
- ☐ Non

Partie 3 : Votre avis sur les Directives Anticipées en Psychiatrie (DAP)

Vous avez répondu que vous n'aviez jamais utilisé les Directives Anticipées en Psychiatrie avec un patient.

1. Pensez-vous que les DAP puissent être un outil utile dans la prise en charge des patients suivis en psychiatrie ? *

☐ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Ne se prononce pas
- ☐ Non, plutôt pas
- ☐ Non, pas du tout

2. Seriez-vous favorable à inclure l'utilisation de cet outil dans votre pratique ? *

☐ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, plutôt
- ☐ Ne se prononce pas
- ☐ Non, plutôt pas
- ☐ Non, pas du tout

3. Quels pourraient-être, selon vous, les avantages à l'utilisation des DAP ? *

☐ Cochez la ou les réponses

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Favoriser l'autonomie du patient
- ☐ Favoriser l'alliance thérapeutique
- ☐ Favoriser l'acceptation des soins par le patient
- ☐ Favoriser l'observance thérapeutique
- ☐ Permettre une meilleure connaissance et reconnaissance des troubles et de leurs manifestations par le patient (amélioration de l'insight)
- ☐ Permettre d'agir plus précocement dans les moments de crise, et ainsi d'en limiter les conséquences négatives
- ☐ Permettre de limiter le recours aux soins sans consentement
- ☐ Permettre de limiter les hospitalisations complètes
- ☐ Je ne vois pas d'avantage à cet outil
- ☐ Autre:

4. Quels sont, selon vous, les inconvénients et les freins à l'utilisation des DAP ? *

☐ Cochez la ou les réponses

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Je ne me sens pas assez informé ou formé
- ☐ Je ne me sens pas concerné
- ☐ Je pense qu'il y a un manque d'information auprès des patients
- ☐ Je ne vois pas d'intérêt à les mettre en place avec les patients que je prends en charge
- ☐ Je pense qu'accompagner des patients à la rédaction de leur DAP demanderait trop de temps
- ☐ Je crains que les patients n'y inscrivent des souhaits difficilement réalisables en pratique (par exemple : refus de tout traitement, choix d'un lieu d'hospitalisation plutôt qu'un autre,...)
- ☐ Je crains une perte de confiance, une détérioration de l'alliance thérapeutique en cas d'impossibilité de respecter les DAP d'un patient
- ☐ Je crains d'éventuelles conséquences juridiques en cas de non application des DAP d'un patient
- ☐ Je crains d'éventuelles conséquences juridiques en cas de « mauvais résultats » résultant de l'application des DAP d'un patient
- ☐ Je ne perçois pas d'inconvénient ou de frein à l'utilisation des DAP
- ☐ Autre:

5. Avez-vous des remarques particulières / commentaire libre sur le sujet ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

Partie 3 : Votre avis sur les Directives Anticipées en Psychiatrie :

Vous avez répondu que vous aviez déjà utilisé les Directives Anticipées en Psychiatrie avec un ou plusieurs patients.

1. Avec combien de patients avez-vous déjà utilisé les DAP ? *(Participation à la rédaction, application, consultation et/ou discussion avec un patient sur leur contenu) **

☐ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Entre 1 et 5 patients
- ☐ Entre 6 et 10 patients
- ☐ Entre 11 et 20 patients
- ☐ Plus de 20 patients

2. Sous quelle(s) forme(s) avez-vous déjà utilisé/rencontré les DAP ? *

☐ Cochez la ou les réponses

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

☐ DAP rédigées avec un ou plusieurs professionnels de santé (type Plan de Crise Conjoint, Plan de Prévention Partagé, DAP facilitées)

☐ DAP rédigées par le patient seul (ou avec ses proches), sans accompagnement d'un professionnel de santé

☐ Autre:

3. Sous quelle(s) forme(s) avez-vous déjà utilisé/rencontré les DAP ? *

☐ Cochez la ou les réponses

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Format papier, sans stockage informatique
- ☐ Format papier au moment de la rédaction, puis stockage informatique
- ☐ Format numérique (rédaction sur un logiciel, application)

☐ Autre:

4. Sous quelle(s) forme(s) avez-vous déjà utilisé/rencontré les DAP ? *

☐ Cochez la ou les réponses

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ DAP basées sur un modèle préexistant
- ☐ DAP basées sur un modèle conçu à l'échelle de mon service ou de mon établissement
- ☐ DAP non standardisées (rédaction libre sans modèle préétabli)
- ☐ Autre:

5. Globalement, vous diriez que votre expérience avec l'utilisation des DAP est : *

☐ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Très positive
- ☐ Plutôt positive
- ☐ Neutre
- ☐ Plutôt négative
- ☐ Très négative

6. Quels sont, selon vous, les avantages à l'utilisation des DAP ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

7. Quels sont, selon vous, les inconvénients et les freins à l'utilisation des DAP ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

8. Avez-vous des remarques particulières / commentaire libre sur le sujet ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

9. Seriez-vous d'accord pour échanger plus en détail autour de votre expérience d'utilisation des DAP (profils des patients, support utilisé, intérêts et limites de l'outil,...) ?

Si oui, vous pouvez me joindre directement à cette adresse e-mail : elea.bellony@etu.unistra.fr (mailto:elea.bellony@etu.unistra.fr), ou renseigner ci-dessous une adresse e-mail à laquelle je pourrais vous contacter pour échanger sur le sujet.

Veuillez écrire votre réponse ici :

Vous pouvez adresser vos éventuelles remarques ou questions à propos de ce questionnaire à l'adresse suivante : elea.bellony@etu.unistra.fr

Merci pour votre participation !

ANNEXE 2 – Grille d’entretien

- Comment avez-vous entendu parler des Directives Anticipées en Psychiatrie ?
- Qu’en avez-vous pensé au début ?
- Pouvez-vous me décrire comment s’est passée la rédaction de ce document pour vous ?
(relances : à l’initiative de qui ? étiez-vous accompagné ? combien de temps ça a pris ? comment vous sentiez-vous pendant ce processus ?)
- Qu’est-ce qui a changé depuis que vous avez rédigé ce document ?
(relances : y a-t-il eu des effets sur votre connaissance de vous même ? votre relation avec vos proches ? avec les soignants ? votre vision de l’avenir ?)
- Avez-vous déjà eu l’occasion de les utiliser ?
- Si c’était à refaire, y a-t-il des choses que vous voudriez changer, améliorer ?
- Au total : recommanderiez-vous à d’autres personnes de rédiger des DAP ?
- Avez-vous des remarques, des questions ?

ANNEXE 3 – Grille COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research)
Traduction française basée sur les 32 items de la checklist COREQ (60,63)

1. Équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles		
1. Enquêteur / animateur	Quel auteur a mené les entretiens ?	Eléa BELLONY
2. Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Aucun
3. Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Interne en psychiatrie
4. Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5. Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Aucune
Relations avec les participants		
6. Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Oui pour un des participants
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche	Motifs et objectifs de la recherche
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? Par exemple : biais, hypothèse, motivations et intérêts pour le sujet de recherche	Profession, cadre de la recherche (thèse d'exercice en médecine)

2. Conception de l'étude

Cadre théorique		
9. Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Méthode inspirée de l'analyse interprétative phénoménologique
Sélection des participants		
10. Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Échantillonnage raisonné homogène quant au vécu du phénomène étudié
11. Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Courriel, téléphone ou physiquement
12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	5
13. Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	2 (manque de disponibilité et absence d'intérêt)
Contexte		
14. Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Domicile, lieu public, hôpital

15. Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non
16. Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? Par exemple : données démographiques, date	Cf tableau 1
Recueil des données		
17. Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Oui, entretiens fictifs avec des proches
18. Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non
19. Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Oui, enregistrement audio uniquement avec un dictaphone
20. Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?	Oui, journal de bord après les entretiens
21. Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels	Entre
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Non concerné avec l'approche par l'analyse interprétative phénoménologique
23 Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	L'enquêtrice a proposé l'envoi des retranscriptions, aucun des participants ne l'a souhaité

3. Analyse et résultats

Analyse des données		
24. Nombre de personne codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	Une personne
25. Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
26. Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Déterminés à partir des données
27. Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Aucun
28. Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non
Rédaction		
29. Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui
30. Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31. Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32. Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

ANNEXE 4 – Lettre d’information

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons dans le cadre d’un **projet de recherche portant sur les Directives Anticipées en Psychiatrie**. Ce projet vise à préciser les modalités de rédaction et d’utilisation de ces directives, ainsi qu’à recueillir les retours d’expérience et les opinions de personnes qui en ont rédigées. Les responsables scientifiques de ce projet sont le Dr Sylvain Lemoine (Chef de Pôle du Centre Hospitalier de Colmar, Pôle Santé Mentale) et le Pr Fabrice Berna (Professeur Universitaire - Praticien Hospitalier aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg).

Ce projet s’inscrit dans le cadre du travail de thèse de Mme Eléa Bellony, pour l’obtention du Diplôme de Docteur en Médecine. La première partie de ce travail a consisté en une enquête auprès des professionnels de santé pour évaluer leur perception et leur utilisation des Directives Anticipées en Psychiatrie en Alsace. Nous vous sollicitons pour la seconde partie, qui vise à **valoriser l’expérience des personnes ayant rédigé ces directives au cours de leur parcours de soins**, afin d’identifier les points forts et les limites perçues de cet outil, dans le but d’améliorer les parcours de soins futurs et d’offrir des retours d’expérience utiles aux professionnels pour mieux intégrer ces directives dans leurs pratiques.

Nous nous adressons à vous car vous avez rédigé un document de Directives Anticipées en Psychiatrie, que vous connaissez peut-être sous le nom de “Plan de Crise Conjoint”, “Plan de Prévention Partagé”, ou “Livret Mon GPS Psycom”. Nous vous proposons de participer à un **entretien individuel** au cours duquel nous aborderons votre expérience et votre vécu autour de la rédaction de ce document, votre point de vue sur les aspects positifs et négatifs de cet outil, vos attentes et vos remarques. Afin de faciliter la retranscription écrite de vos réponses, cet entretien sera enregistré à l’aide d’un dictaphone. L’enregistrement audio sera supprimé définitivement après retranscription. Votre participation nous est précieuse car elle nous permettra de prendre en compte vos éventuelles suggestions d’amélioration, et de nous appuyer sur une expérience réelle pour accompagner d’autres personnes qui souhaiteraient à l’avenir rédiger leurs propres Directives Anticipées en Psychiatrie.

Votre participation à ce programme sera anonyme et les informations recueillies, confidentielles et utilisées dans le cadre strict de cette étude. Il est possible que nous abordions des sujets de la sphère de la vie privée, et notamment faisant appel à votre histoire, votre biographie, et votre parcours de soins en psychiatrie. Il est important de préciser que vous aurez la possibilité d’interrompre la participation à n’importe quel moment des entretiens et sans aucune justification. Les données seront alors supprimées et non utilisées. De même, si une thématique abordée n’est pas voulue, vous pouvez refuser de répondre à certaines questions. Les résultats globaux pourront vous être communiqués sur simple demande à l’adresse suivante : sylvain.lemoine@ch-colmar.fr

Si vous êtes d’accord pour participer à cette recherche, merci de remplir le formulaire de consentement de participation. Vous conserverez un exemplaire du document pour que vous puissiez vous y référer à n’importe quel moment. Vous avez la possibilité de retirer votre consentement à tout moment sans avoir à donner de justification.

En espérant une réponse positive de votre part, nous vous remercions de l’attention que vous porterez à notre demande.

Pour toutes informations relatives à ce programme, vous pouvez contacter les responsables aux adresses suivantes : elea.bellony@etu.unistra.fr et sylvain.lemoine@ch-colmar.fr

Sylvain Lemoine

Eléa Bellony

ANNEXE 5 – Consentement de participation

Mr /Mme (rayez la mentionne inutile)

Nom de naissance :

Prénom :

Date et lieu de naissance

Adresse :

Tél. :

Il m'a été proposé de participer au projet « Les Directives Anticipées en Psychiatrie, retours d'expérience de personnes concernées »

L'investigateur m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser.

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

- 1) *Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.*
- 2) *L'entretien fera l'objet d'un enregistrement audio à l'aide d'un dictaphone, qui sera supprimé après retranscription écrite.*
- 3) *Je pourrai prendre connaissance du contenu du projet et du produit final dans sa globalité lorsque cela sera achevé.*
- 4) *Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.*

Compte-tenu des informations qui m'ont été transmises :

J'accepte librement et volontairement de participer au projet « Les Directives Anticipées en Psychiatrie, retours d'expérience de personnes concernées ».

Cocher la case appropriée en fonction de votre volonté :

OUI ☐ NON ☐

Date :

Signature du participant :

Date :

Signature de l'investigateur :

Signature en double exemplaire.

ANNEXE 6 – Décision du Comité d’Ethique pour la Recherche



M. BERNA Fabrice
Hôpitaux universitaires de Strasbourg
Clinique psychiatrique
1, place de l'Hôpital
BP 426
67091 STRASBOURG Cedex

Eric FLAVIER
Président du comité d'éthique
pour la recherche

Strasbourg, le 11/10/2024
Objet : Décision du comité d'éthique pour la recherche (CER)
Référence dossier : 2024-63

Monsieur BERNA, Cher collègue,

Affaire suivie par :
David HAESSIG
Chargé d'appui au Comité
d'éthique pour la recherche
Direction de la recherche et de la
formation doctorale
david.haessig@unistra.fr
+33 (0)3 68 85 10 18

Vous avez déposé le projet intitulé « Les Directives Anticipées en Psychiatrie, retours d'expérience de personnes concernées », projet dont vous partagez la responsabilité de manière solidaire et indivisible avec M. Sylvain Lemoine, pour évaluation par le comité d'éthique pour la recherche de l'Université de Strasbourg.

Le Comité d'éthique pour la recherche Unistra déclare par la présente :

que le résultat de l'examen éthique de ce projet de recherche est POSITIF.

Votre projet est désormais enregistré par le comité d'éthique pour la recherche sous un numéro d'accréditation unique que vous pourrez communiquer à toute entité vous le demandant :

Unistra/CER/2024-63

Si une entité vous demande d'apporter des modifications administratives à la version finale d'un document qui a été approuvé par notre CER, veuillez vous entendre avec cette entité afin que notre CER reçoive une copie dudit document modifié indiquant clairement les modifications apportées. Si notre CER juge que ces modifications administratives affectent l'acceptabilité éthique du projet, il suspendra son approbation éthique pour l'entité en cause.

Les membres du comité d'éthique pour la recherche de l'Université de Strasbourg vous souhaitent un travail de recherche fructueux.

Le président du comité d'éthique pour la recherche,

Eric FLAVIER



Université de Strasbourg
4 rue Blaise Pascal
CS 90032
F-67081 STRASBOURG cedex
Tél : +33 (0)3 68 85 00 00
www.unistra.fr

BIBLIOGRAPHIE

1. 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. *L'Encéphale*. 1 sept 2013;39(4):244-51.
2. Szasz TS. The psychiatric will. A new mechanism for protecting persons against « psychosis » and psychiatry. *Am Psychol*. juill 1982;37(7):762-70.
3. Henderson C, Swanson JW, Szmukler G, Thornicroft G, Zinkler M. A typology of advance statements in mental health care. *Psychiatr Serv Wash DC*. janv 2008;59(1):63-71.
4. Burns T. A history of antipsychiatry in four books. *Lancet Psychiatry*. 1 avr 2020;7(4):312-4.
5. International Conference on Primary Health Care (1978 : Alma-Ata U, Organization WH, Fund (UNICEF) UNC. Primary health care : report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978 [Internet]. World Health Organization; 1978 [cité 3 mars 2025]. Disponible sur: <https://iris.who.int/handle/10665/39228>
6. Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013. 1-74 p. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>.
7. Maître E. Les directives anticipées psychiatriques (DAP) : propositions pour un modèle en France. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 1 avr 2018;176(4):387-90.
8. Khazaal Y, Manghi R, Delahaye M, Machado A, Penzenstadler L, Molodynski A. Psychiatric advance directives, a possible way to overcome coercion and promote empowerment. *Front Public Health*. 2014;2:37.
9. Roelandt JL. De la réhabilitation psychosociale au rétablissement, empowerment et citoyenneté. In : Guelfi JD, Rouillon F, Mallet J, éditeurs. *Manuel de psychiatrie*. 4e éd. Paris : Elsevier Masson ; 2021. p. 786-801. In.
10. Charlton JL. *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. Berkeley : University of California Press ; 1998. 299 p.
11. Davidson L, Bellamy C, Guy K, Miller R. Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry*. juin 2012;11(2):123-8.
12. Demailly L. Les pratiques des médiateurs de santé-pairs en santé mentale. *Rhizome*. 2020 ; 75-76(1) : 37-46.
13. Académie française. *Dictionnaire de l'Académie française*. 9e éd. Tome 4. Paris : Éditions Fayard ; 2024. Définition de « crise ». [en ligne] Disponible sur : <https://www.dictionnaire-academie.fr>. Consulté le 30/12/2024. In.
14. Académie française. Dire, Ne pas dire | *Dictionnaire de l'Académie française* [Internet]. [cité 30 déc 2024]. Disponible sur: <http://www.dictionnaire-academie.fr/article/DNP0292>

15. Orthodidacte. Étymologie du mot « crise ». [En ligne]. Disponible sur : <https://dictionnaire.orthodidacte.com/article/etymologie-crise>. Consulté le 30 décembre 2024.
16. Saillant S et Bacchetta J. Chapitre 52. Interventions de crise. Dans : Lemogne C, Cole P, Consoli S et Limosin F, Psychiatrie de liaison. Paris : Lavoisier ; 2018, p.575 -579. In.
17. Bergström, T., Alakare, B., Aaltonen, J., Mäki, P., Köngäs-Saviaro, P., Taskila, J. J., & Seikkula, J. (2017). The long-term use of psychiatric services within the Open Dialogue treatment system after first-episode psychosis. *Psychosis*, 9(4), 310–321.
18. Stephenson L, Gieselmann A, Gergel T, Owen G, Gather J, Scholten M. Self-binding directives in psychiatric practice: a systematic review of reasons. *Lancet Psychiatry*. 1 nov 2023;10(11):887-95.
19. Berlin I. Four essays on liberty. Oxford: Oxford Paperbacks, 1969.
20. Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv*. 1997 Nov;48(11):1415-9.
21. Srebnik D, Appelbaum PS, Russo J. Assessing competence to complete psychiatric advance directives with the competence assessment tool for psychiatric advance directives. *Compr Psychiatry*. 2004;45(4):239-45.
22. France. Code de la santé publique, article L3213. Journal officiel de la République française. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/>. Consulté le [4 février 2025].
23. Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH). Analyse de l'activité hospitalière en psychiatrie 2021 [Internet]. Paris : ATIH; 2022 [consulté le 13 décembre 2024]. Disponible sur : https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/4482/202210_aah2021_psychiatrie.pdf.
24. Frueh BC, Knapp RG, Cusack KJ, Grubaugh AL, Sauvageot JA, Cousins VC, et al. Patients' reports of traumatic or harmful experiences within the psychiatric setting. *Psychiatr Serv*. 2005 Sep;56(9):1123-33.
25. Jones N, Gius BK, Shields M, Collings S, Rosen C, Munson M. Investigating the impact of involuntary psychiatric hospitalization on youth and young adult trust and help-seeking in pathways to care. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2021 Nov;56(11):2017-27.
26. Swartz MS, Swanson JW, Hannon MJ. Does fear of coercion keep people away from mental health treatment? Evidence from a survey of persons with schizophrenia and mental health professionals. *Behav Sci Law*. 2003;21(4):459-72.
27. Homère. Chant XII. L'Odyssée. Livre de Poche. 1974. p. vers 37-200. In.
28. Cook JA, Copeland ME, Jonikas JA, Hamilton MM, Razzano LA, Grey DD, et al. Results of a Randomized Controlled Trial of Mental Illness Self-management Using Wellness Recovery Action Planning. *Schizophr Bull*. juill 2012;38(4):881-91.
29. Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, Dorn RAV, Ferron J, Wagner HR, et al. Facilitated Psychiatric Advance Directives: A Randomized Trial of an Intervention to Foster Advance

Treatment Planning Among Persons with Severe Mental Illness. *Am J Psychiatry*. nov 2006;163(11):1943.

30. Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G. Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ*. 17 juill 2004;329(7458):136.
31. Lequin P, Ferrari P, Suter C, Milovan M, Besse C, Silva B, et al. The Joint Crisis Plan: A Powerful Tool to Promote Mental Health. *Front Psychiatry*. 2021;12:621436.
32. Tinland A, Leclerc L, Loubière S, Mougeot F, Greacen T, Pontier M, et al. Psychiatric advance directives for people living with schizophrenia, bipolar I disorders, or schizoaffective disorders: Study protocol for a randomized controlled trial - DAiP study. *BMC Psychiatry*. 27 déc 2019;19(1):422.
33. Gaillard AS, Braun E, Vollmann J, Gather J, Scholten M. The Content of Psychiatric Advance Directives: A Systematic Review. *Psychiatr Serv*. janv 2023;74(1):44-55.
34. États-Unis. Patient Self-Determination Act, Pub. L. No. 101-508, §§ 4206 & 4751, 104 Stat. 1388 (1990).
35. Allemagne. Bürgerliches Gesetzbuch, § 1901. *Bundesgesetzblatt* [En ligne]. Disponible sur : https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/___1901.html. Consulté le [4 avril 2025].
36. PatVerfü. Die Patientenverfügung für die Selbstbestimmung. [En ligne]. Disponible sur : <https://patverfue.de/>. Consulté le [4 avril 2025].
37. Scholten M, Gieselmann A, Gather J, Vollmann J. Psychiatric Advance Directives Under the Convention on the Rights of Persons With Disabilities: Why Advance Instructions Should Be Able to Override Current Preferences. *Front Psychiatry*. 11 sept 2019;10:631.
38. SWANSON JW, SWARTZ MS, ELBOGEN EB, VAN DORN RA, WAGNER HR, MOSER LA, et al. Psychiatric advance directives and reduction of coercive crisis interventions. *J Ment Health Abingdon Engl*. 1 janv 2008;17(3):255-67.
39. Tinland A, Loubière S, Mougeot F, Jouet E, Pontier M, Baumstarck K, et al. Effect of Psychiatric Advance Directives Facilitated by Peer Workers on Compulsory Admission Among People With Mental Illness: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Psychiatry*. 1 août 2022;79(8):752.
40. Molyneaux E, Turner A, Candy B, Landau S, Johnson S, Lloyd-Evans B. Crisis-planning interventions for people with psychotic illness or bipolar disorder: systematic review and meta-analyses. *BJPsych Open*. 13 juin 2019;5(4):e53.
41. de Jong MH, Kamperman AM, Oorschot M, Priebe S, Bramer W, van de Sande R, et al. Interventions to Reduce Compulsory Psychiatric Admissions: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Psychiatry*. 1 juill 2016;73(7):657-64.
42. Farrelly S, Lester H, Rose D, Birchwood M, Marshall M, Waheed W, et al. Improving Therapeutic Relationships: Joint Crisis Planning for Individuals With Psychotic Disorders. *Qual Health Res*. déc 2015;25(12):1637-47.

43. Thornicroft G, Farrelly S, Szmukler G, Birchwood M, Waheed W, Flach C, et al. Clinical outcomes of Joint Crisis Plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl*. 11 mai 2013;381(9878):1634-41.
44. Nicaise P, Lorant V, Dubois V. Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage intervention: a realist systematic review. *Health Soc Care Community*. janv 2013;21(1):1-14.
45. van Melle L, van der Ham L, Voskes Y, Widdershoven G, Scholten M. Opportunities and challenges of self-binding directives: an interview study with mental health service users and professionals in the Netherlands. *BMC Med Ethics*. 3 juin 2023;24(1):38.
46. Potthoff S, Finke M, Scholten M, Gieselmann A, Vollmann J, Gather J. Opportunities and risks of self-binding directives: A qualitative study involving stakeholders and researchers in Germany. *Front Psychiatry*. 2022;13:974132.
47. Barrett B, Waheed W, Farrelly S, Birchwood M, Dunn G, Flach C, et al. Randomised controlled trial of joint crisis plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: economic outcomes. *PloS One*. 2013;8(11):e74210.
48. Flood C, Byford S, Henderson C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, et al. Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial. *BMJ*. 7 oct 2006;333(7571):729.
49. Loubière S, Loundou A, Auquier P, Tinland A. Psychiatric advance directives facilitated by peer workers among people with mental illness: economic evaluation of a randomized controlled trial (DAiP study). *Epidemiol Psychiatr Sci*. 25 avr 2023;32:e27.
50. Hotzy F, Cattapan K, Orosz A, Dietrich B, Steinegger B, Jaeger M, et al. Psychiatric advance directives in Switzerland: Knowledge and attitudes in patients compared to professionals and usage in clinical practice. *Int J Law Psychiatry*. 2020;68:101514.
51. Shields LS, Pathare S, van der Ham AJ, Bunders J. A Review of Barriers to Using Psychiatric Advance Directives in Clinical Practice. *Adm Policy Ment Health Ment Health Serv Res*. 1 nov 2014;41(6):753-66.
52. Article L1111-11 du Code de la santé publique. *Journal officiel* [En ligne]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721077. Consulté le 23 août 2024.
53. Contrôle Général des Lieux de Privation de Liberté (CGLPL). Rapport d'activité 2020. [En ligne]. Disponible sur : https://www.cglpl.fr/app/uploads/2021/06/CGLPL_Rapport-annuel-2020_web.pdf. Consulté le 3 août 2024.
54. Haute Autorité de Santé (HAS). Outil 03 : Plan de prévention. [En ligne]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/outil_03_plan_prevention.pdf. Consulté le 3 août 2024.
55. Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). Avis n°136 : L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-07/Avis%20136.pdf>. Consulté le 3 août 2024.

56. Psycom. Santé mentale et psychiatrie : Vidéos pédagogiques MAP2022. [En ligne]. Disponible sur : https://www.youtube.com/playlist?list=PLU2pij8hv0B3Lgc0Dw5xkVaP_WsP-52Zu. Consulté le 17 avril 2024.
57. Centre Ressource Réhabilitation. Les directives anticipées en psychiatrie. [En ligne]. Disponible sur : <https://centre-ressource-rehabilitation.org/-les-directives-anticipees-en-psychiatrie-> . Consulté le 04 mars 2025.
58. Psycom. Kit Mon GPS – La défense des droits. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.psycom.org/agir/la-defense-des-droits/kit-mon-gps/> Consulté le 9 janvier 2024.
59. Tinland A. Le guide des directives anticipées psychiatriques : mettre en pratique les soins centrés sur le patient, la décision partagée et l’empowerment. Paris : Doin ; 2025. 238 p.
60. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57.
61. Srebnik D, Russo J. Use of psychiatric advance directives during psychiatric crisis events. *Adm Policy Ment Health*. juill 2008;35(4):272-82.
62. Mouchabac S, Adrien V, Falala-Séchet C, Bonnot O, Maatoug R, Millet B, et al. Psychiatric Advance Directives and Artificial Intelligence: A Conceptual Framework for Theoretical and Ethical Principles. *Front Psychiatry*. 2020;11:622506.
63. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l’écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev*. 1 janv 2015;15(157):50-4.

DÉCLARATION 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 : BELLONY Prénom : Eléa

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 :

À Colmar, le 31/03/2025

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

RÉSUMÉ

Contexte : Les directives anticipées en psychiatrie (DAP) sont des outils permettant aux patients d'exprimer, en amont d'une éventuelle crise, leurs souhaits concernant leur prise en charge. Bien qu'encouragées par les recommandations nationales, leur utilisation reste limitée en France, et peu d'études qualitatives se sont penchées sur l'expérience des patients les ayant rédigées.

Cette étude vise à explorer le sens que les usagers attribuent à la rédaction de directives anticipées en psychiatrie, à partir de leur vécu subjectif, dans le but de mieux comprendre les leviers, les freins, et les conditions d'appropriation de cet outil.

Matériel et méthode : Une étude qualitative a été menée selon une approche inspirée de l'analyse phénoménologique interprétative (IPA). Cinq entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de patients suivis en psychiatrie en Alsace, ayant rédigé des DAP. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits intégralement et anonymisés. L'analyse, conduite sans logiciel de codage, a suivi un processus interprétatif permettant de faire émerger des thèmes et d'explorer leur articulation afin de restituer le sens du vécu des participants. L'étude a obtenu un avis favorable du comité d'éthique.

Résultats : L'analyse du vécu des participants révèle un processus évolutif, modélisé sous la forme d'un parcours chronologique en trois temps, qui structure l'expérience des participants : du vécu d'expériences difficiles, à la rédaction des directives anticipées, vers une transformation progressive du rapport aux soins et du regard porté sur l'outil. Deux dimensions transversales, la relation à l'autre et la capacité d'adaptation, gravitent autour de ce parcours. Elles apparaissent à la fois comme des leviers ayant conditionné l'engagement dans la démarche, et comme des éléments influencés en retour par cette expérience d'anticipation. Les DAP ne sont pas perçues comme des instruments d'opposition, mais s'inscrivent dans une dynamique de coopération et de reprise de pouvoir. Les participants expriment toutefois des réserves liées à leur mise en œuvre concrète, notamment en contexte de crise. L'importance de l'accessibilité, de l'information et de l'accompagnement apparaît comme condition centrale de leur efficacité. Les résultats rejoignent les travaux décrivant les DAP comme des outils d'empowerment et de renforcement de l'alliance thérapeutique, tout en soulignant la nécessité de repenser leur diffusion et leur intégration dans les pratiques cliniques.

Conclusion : En explorant l'expérience des usagers, cette étude met en lumière la manière dont ils perçoivent et investissent les directives anticipées en psychiatrie. Elle contribue à une meilleure compréhension de leurs enjeux cliniques et relationnels, et invite à renforcer la reconnaissance de la parole des usagers ainsi qu'à inscrire les DAP dans des soins plus collaboratifs, respectueux et centrés sur les parcours singuliers.

Rubrique de classement : Psychiatrie

Mots-clés : Directives anticipées en psychiatrie – Autonomie – Empowerment – Rétablissement – Étude qualitative

Président : Monsieur le Professeur Fabrice BERNA, PU-PH

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Sylvain LEMOINE

Asseseurs : Monsieur le Professeur Gilles BERTSCHY, PU-PH ; Madame le Docteur Jeanne METTAUER

Adresse de l'auteur : 1 place de l'hôpital, 67000 Strasbourg