

Université Lille 2
Université Paris 13
APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille
CCOMS, EPSM Lille Métropole

Mémoire pour le Diplôme inter-universitaire
« Santé mentale dans la communauté »

Année 2016

**Comment accompagner le maintien dans la cité de personnes
ayant un trouble psychique ?**
La parole aux sujets concernés

Amalthée FEKETE

Tutorat : Dr Emma BEETELSTONE

SOMMAIRE

| | |
|--|----|
| SOMMAIRE | 1 |
| 1. INTRODUCTION..... | 3 |
| 1.1. Remarques préliminaires | 3 |
| 1.2. Problématique | 3 |
| 2. CONTEXTE..... | 5 |
| 2.1 Vers la désinstitutionnalisation et après | 5 |
| 2.2. Du patient à l'utilisateur..... | 7 |
| 2.3. Du concept de guérison au concept de rétablissement | 10 |
| 3. MATÉRIEL ET MÉTHODE | 12 |
| 3.1. L'enquête qualitative | 12 |
| 3.2. Population d'étude..... | 13 |
| 3.3. Déroulement de l'enquête..... | 15 |
| 4. RÉSULTATS | 18 |
| 4.1. Description de la population d'étude..... | 18 |
| 4.2. Réactions des usagers concernant l'étude | 18 |
| 4.3. Ce qui aide dans la vie de tous les jours | 19 |
| 4.4 Ce qui aide dans les soins et ce qui pourrait être amélioré..... | 23 |
| 5. DISCUSSION | 25 |
| 5.1. Intérêt et limites de l'étude | 25 |
| 5.2. Pistes pour l'action et la recherche | 26 |
| 6. CONCLUSION | 30 |
| BIBLIOGRAPHIE | 31 |
| ANNEXES | 33 |

1. INTRODUCTION

1.1. Remarques préliminaires

Aujourd'hui, les soins « dans la communauté » sont reconnus comme la modalité la plus souhaitable pour les personnes ayant un trouble psychique, et ce à l'exception des périodes de crise où l'hospitalisation reste parfois nécessaire. Pour être exact, cela est vrai depuis de nombreuses années et même reconnu depuis l'avènement du secteur en psychiatrie. Toutefois, actuellement, les directives managériales et l'économie des moyens imposées au système de la santé, poussent les soignants à se réapproprier les modalités de soins psychiques, que ce soit en période de crise, en période post-crise, ou en période de relative stabilisation pour la personne concernée. Bien évidemment la formation en médecine, et l'internat en psychiatrie réalisés, apportent les premiers outils pour réfléchir à ces questions. Cependant, rapidement, il nous a paru important d'élargir le champ de nos connaissances sur ce thème par le biais d'une formation académique complémentaire. Il s'agit du diplôme inter-universitaire pour lequel nous réalisons ce travail de mémoire et qui s'intitule « santé mentale dans la communauté ». Nous nous attendions à suivre une formation classique, "scolaire", comme cela a été le cas jusqu'à présent dans nos études. Nous ne nous attendions pas à un tel bouleversement de nos perspectives "médicales". L'intégration des usagers aussi bien comme participant au DIU, que comme formateurs pour certains des cours suivis, la rencontre dans des GEM¹, ou encore avec des médiateurs de santé pair est venue interroger nos pratiques. C'est donc tout naturellement que pour ce travail, nous avons choisi de donner la parole aux personnes concernées par le sujet.

1.2. Problématique

Ce travail porte donc sur les moyens de favoriser le maintien dans la cité des sujets ayant une pathologie schizophrénique. Nous avons voulu réfléchir à des perspectives d'amélioration pour aider ces personnes, par le biais du soin psychiatrique, mais pas que seulement. Nous avons voulu réfléchir à partir de opinions des personnes concernées. Cela prend donc en

¹ Les groupes d'entraides mutuelle (GEM) sont des réseaux de santé communauté, créés *par et pour* les usagers. La loi handicap du 11 février 2005, en même temps qu'elle reconnaît la spécificité du handicap psychique, formalise le dispositif d'entraide, par l'intermédiaire de la création des GEM. Leur philosophie repose sur la *pair-aidance*. Il en existe, en France, 373 GEM, qui obtiennent des financements publics, environ 70% qui proviennent à 90% des agences régionales de santé.

compte plusieurs dimensions – médicale, sociale, stratégies personnelles, *etc.* – qui vont nous permettre d’appréhender la personne de manière globale, à partir de sa subjectivité.

Notre problématique peut se formuler ainsi : « Quels sont les facteurs identifiés par les usagers qui permettent d’aller bien, de ne pas décompenser ? Comment mieux prendre en charge les personnes concernées en cas de nouvelle décompensation ? » .

Elle prend en compte deux axes :

- ce qui aide à aller bien de manière générale
- comment bien prendre en charge la crise psychique, l’anticiper, et respecter au mieux les souhaits de la personne. Pour cela le plan de crise conjoint² (Annexe 1) nous sera utile.

Ce travail se déroule sous la forme d’une étude qualitative, réalisée par l’intermédiaire de rencontres avec trois usagers concernés par la pathologie schizophrénique. La méthodologie précise de l’enquête est détaillée dans la partie 3. La partie 4 comprend une synthèse des principaux résultats communs aux usagers. La partie 5 présente la discussion.

Au préalable et dans la partie qui va suivre, il nous a paru important de bien contextualiser la problématique, et de revenir brièvement sur les évolutions récentes de la psychiatrie.

² Le plan de crise conjoint est celui utilisé dans le canton vaudois. Une description plus détaillée se trouve lors de la partie 3. p.16-17.

2. CONTEXTE

2.1 Vers la désinstitutionnalisation et après

La notion de *soin psychiatrique* a pris différentes formes au cours de l'histoire. De même, les prises en charge proposées ont évolué au cours du temps. Il en va donc tout naturellement de même pour les lieux de prise en charge des personnes ayant des troubles psychiques.

Le détour historique qui va suivre, permet de situer les différents lieux de prise en charge, et va permettre d'introduire l'objet de ce mémoire, qui a pu être possible justement parce que même lors d'une hospitalisation en psychiatrie, la personne continue le cours de sa vie personnelle³.

Au Moyen-Age, l'hospitalisation des « fous »⁴ se développe lentement, dans un esprit d'accueil et d'assistance, dans des établissements importants tel l'Hôtel-Dieu de Paris (1). La protection des pauvres, elle, est organisée par la féodalité, c'est-à-dire par le seigneur et par l'Eglise. Restent donc de côté ceux qui ne participent pas à l'organisation du travail, c'est une population qui ne peut compter que sur l'aumône, et qui se retrouve errante, sans lieu fixe de résidence (2).

A la Renaissance, la maladie mentale passe d'une conception surnaturelle ou divine au statut de maladie naturelle. C'est le passage décrit par H. Ey de la notion d'*Esprit du Mal* vers la notion de *Maladies de l'Esprit* (3). L'Hôpital général de Paris est fondé avec l'édit de 1656, qui signe la période du Grand Renfermement⁵ selon M. Foucault (4). Il a pour vocation d'accueillir tous les errants et les personnes souffrant de maladies mentales. Les lettres de cachet viennent continuer ce « grand renfermement », puisqu'elles permettent de demander l'arrestation ou l'emprisonnement de certains. Une idéologie de l'enfermement apparaît alors, elle concerne aussi bien les errants valides que les "fous" (5).

Puis, P. Pinel amène l'idée qu'il faut délivrer de leurs chaînes les "malades mentaux". Cela conduit à théoriser ce qu'il appelle « le traitement moral », qu'il considère comme étant « une

³ La formulation est volontiers provocatrice. Le détour historique qui va suivre va montrer que l'hospitalisation en psychiatrie a parfois été considérée comme une parenthèse, isolant la personne ayant un trouble psychique du reste de la société.

⁴ Le terme de *fol*, issu du latin *folis* est apparu au XI^e siècle. Il désignait de manière générale « celui qui a perdu la raison »(1).

⁵ M. Foucault décrit cette période dans son ouvrage « L'Histoire de la Folie à l'Âge Classique » (4). Selon Foucault, c'est la fondation de l'Hôpital Général en 1656 qui marque le début du « Grand Renfermement ». Sont alors mélangés dans ces structures tous ceux considérés comme "anormaux", aussi bien les "fous", que les libertins, prostitués, mendiants, criminels, ou sorciers. Le "fou" ne bénéficie pas de soins, on se contente de l'enfermer, l'enchaîner.

affaire de bon sens » : il faut parler avec douceur, compatir avec le patient et lui redonner espoir (6).

Après la révolution, la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen introduit la notion d'une citoyenneté pour l'individu malade (2). En parallèle, il y a une volonté d'amélioration des conditions d'hospitalisation. Il y a alors une remise en liberté des « aliénés », et l'article 64 du Code Pénal de 1810 permet de distinguer l'aliéné, qu'il faut soigner, d'un criminel, à condamner. En 1838, la loi dite « sur les aliénés » prévoit que chaque département ait un établissement où les malades pourront être traités. Ce sont les premiers asiles (6) (7).

Au XX^e siècle des descriptions cliniques plus fines émergent, avec par exemple la distinction entre névrose et démence précoce (qui correspondrait à la schizophrénie actuelle). D'ailleurs, la vision d'E. Kraepelin de la démence précoce, pessimiste sur le plan thérapeutique et cognitif, a été analysée par certains auteurs comme ayant contribué à perpétuer l'exclusion des "fous" (7). A cette époque les "aliénés" restent à l'asile. C'est au XX^e siècle, après la découverte de nouveaux moyens thérapeutiques tels que les neuroleptiques, que les conditions de soins s'améliorent. Cela va conduire à une période dite de désinstitutionnalisation, où il ne devient plus indispensable de prendre en charge les personnes au sein d'une institution. *Les soins dans la communauté deviennent enfin possibles.*

Cette période de désinstitutionnalisation voit naître une idéologie prenant en compte *la personne malade*, plutôt que *le malade*. Pour aller dans ce sens, dans l'après-deuxième guerre mondiale, plusieurs psychiatres réclament une abrogation de la loi de 1838, une transformation des conditions d'hospitalisation, la mise en place d'un dispositif de soin extra-hospitalier, ainsi que la séparation de la neurologie et de la psychiatrie. De plus, l'organisation mondiale de la santé, organisation intergouvernementale, se dote d'une division de la Santé Mentale, qui permet la coordination des recherches et l'internationalisation des perspectives (6). Le 15 mars 1960, la circulaire ministérielle lance une réorganisation complète de la psychiatrie. Elle reste encore aujourd'hui essentielle et constitue le principe fondateur dans la prise en charge des personnes ayant un trouble psychique. Elle stipule notamment :

« L'hospitalisation du malade mental ne constitue plus désormais qu'une étape du traitement, qui a été commencé et devra être poursuivi dans les organismes de prévention et de postcure » et se poursuit « Le principe essentiel de l'organisation de la lutte contre les maladies mentales et de séparer le moins possible le malade de sa famille et de son milieu. » (8).

Cela entre en application un peu plus tard avec la loi hospitalière du 31 décembre 1970. Désormais, le secteur psychiatrique dispense et coordonne, pour une aire géographique de proximité, l'ensemble des soins et services nécessaires à la couverture globale des besoins (9). Les évolutions récentes ont amené à s'intéresser à la notion plus large de *santé mentale*. En 2001, le rapport d'E. Piel et de J.-L. Roelandt intitulé *De la psychiatrie vers la santé mentale* indique préconise de replacer la psychiatrie dans la communauté civile et de redynamiser les partenariats avec les acteurs sociaux et les élus locaux, de développer la prévention en intégrant les soins psychiatriques et les soins primaires dans le champ plus vaste de la santé mentale (10).

En parallèle, et avec la loi du 2 janvier 2002, le rôle de l'utilisateur émerge : ce dernier est maintenant considéré comme participant à sa propre prise en charge et aux décisions le concernant (11). Cette loi rend l'utilisateur acteur de son projet de vie en favorisant le respect de ses droits.

Grâce à ce détour historique, il est possible de se rendre compte que la question du maintien dans la cité des personnes est une question relativement récente par rapport à l'histoire de la psychiatrie. Ainsi, une autre vision de l'hospitalisation a émergé au fil du temps, où le patient n'est pas en dedans, ou en dehors, mais où il traverse des périodes de sa maladie pouvant l'amener à avoir besoin d'un soin à l'hôpital, lors d'un moment de crise. Aujourd'hui, il apparaît encore essentiel de réfléchir, chercher, et enrichir les moyens d'aide des personnes concernées pour qu'elles soient le plus stable possible.

2.2. Du patient à l'utilisateur

Dans les années 2000 émerge un changement de point de vue à propos des personnes concernées par un trouble. En effet, auparavant, le patient était considéré comme étant passif, exécuteur de ses soins. La relation médecin/malade était une relation asymétrique, faite d'un sachant – le médecin - et d'un exécutant qui devait suivre les prescriptions médicales – le patient. Aujourd'hui, cette relation s'équilibre et la personne concernée par un trouble est maintenant actrice de ses soins, faisant partie intégrante des prises de décision la concernant. On a vu émerger de nombreux termes permettant de rendre compte de ce changement de point de vue pour désigner la personne ayant un trouble : "personne concernée", "utilisateur" etc. Si l'on en revient à l'étymologie du mot « patient », la première utilisation du mot désignait « celui qui endure » ou « qui souffre ». Il dérive du mot latin *patiens*, participe présent du

verbe déponent⁶ *pati*. Ce terme, encore couramment utilisé, a eu par la suite une connotation parfois autoritaire de « celui qui exécute ». Les termes aujourd'hui fréquemment utilisés tels que "personne concernée", "usager" rendent compte de la transformation du statut de la personne soignée.

Les associations de défense des droits des patients en psychiatrie, vers la fin du XXe siècle, ont pris le relai de cette lutte pour la reconnaissance des droits des usagers.

« Nothing about us without us »⁷. C'est le mot d'ordre qui a conduit à la naissance des mouvements des usagers. Ce mouvement a commencé aux Etats-Unis, dans les années 1970, avec les personnes ayant le VIH et qui souffraient de stigmatisation. Il s'est poursuivi par les personnes ayant des addictions. Tous réclamaient un respect de la dignité, une information partagée, leur participation, l'auto-gestion, l'auto-détermination. Cela a permis de prendre en considération le savoir expérientiel acquis par le malade, comme venant compléter le savoir médical qui n'est alors plus absolu (12).

Par la suite, cela a conduit à l'émergence de *l'empowerment*, notion au cœur de la vision de la promotion de la santé prônée par l'OMS : « l'empowerment fait référence à un niveau de choix, d'influence et de contrôle que les usagers peuvent exercer sur les événements de leurs vies. La clé de l'empowerment est la modification des barrières formelles et informelles et la transformation des relations de pouvoir entre les individus, les communautés, les services et les gouvernements » (12).

Bien sûr, la considération de la voix des usagers s'étend à plusieurs domaines, et notamment à celui de la santé mentale, qui nous intéresse.

Ainsi, dans l'introduction de l'ouvrage collectif *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, T.Greacen et E. Jouet introduisent et définissent justement les concepts de *rétablissement – inclusion – empowerment*. Ces trois concepts sont maintenant essentiels pour accompagner les personnes souffrant d'un trouble psychique. Ensemble, ils contribuent à ce que de nombreux auteurs nomment *un nouveau paradigme*. Ce nouveau paradigme « envisage l'usager de la psychiatrie comme moteur de sa propre vie, au sein d'une collectivité dans laquelle il est citoyen à part entière et dont les services de santé mentale sont configurés de

⁶ On nomme en grammaire latine *verbe déponent* un verbe qui ne se conjugue qu'au passif mais qui a un sens actif.

⁷ Traduit en français par : « Rien nous concernant, sans nous ».

manière à soutenir son autonomie plutôt que de perpétuer son rôle traditionnel de patient. » (13).

Une des conséquences qui en découle est que l'émergence de nouveaux points de vue peut justement provenir des revendications de certains des usagers. Les usagers pronent notamment des systèmes d'accompagnement plus proches de leurs besoins. L'exemple de *l'entraide mutuelle* est particulièrement illustratif de cela (14). Cette entraide mutuelle est formalisée dans les groupes d'entraide mutuelle, les GEM, qui sont des réseaux de santé communautaire créés *par et pour* les usagers. En parallèle, de nouvelles formes de savoir émergent alors. Pour continuer sur cet exemple, A. Lovell s'est intéressée à la valeur sociale de l'expérience des personnes "handicapées", à partir d'entretiens collectifs avec des adhérents de Groupes d'Entraides Mutuelles. Ces entretiens mettent en évidence que l'aspect dominant de l'expérience du handicap psychique se situe dans le champ des relations sociales. D'une part, le handicap serait présent dans la relation à l'autre, avec des « difficultés relationnelles par rapport à l'entourage amical, familial, professionnelle ou encore « la frange anonyme » de passants, commerçants et autres petites connaissances croisées dans le quotidien » (15). Pour l'étude de ce travail, nous allons interroger des personnes concernées pour recueillir leur point de vue, ce qui permettra alors de mettre en évidence – nous l'espérons – une complexification du savoir, basée sur un point de vue *expérientiel*, c'est-à-dire sur l'expérience qu'à la personne concernée, et non du point de vue médical.

L'opposition entre savoir médical et savoir expérientiel n'est donc plus si tranchée, et les savoir se complètent. Ainsi, lors de la révision des manuels de classifications les usagers donnent leur point de vue. Nous avons d'ailleurs pu assister au cours des enseignements du diplôme inter-universitaire à des interventions à trois voies qui illustrent très justement cela : une usagère concernée par le transgenre, un sociologue et un psychiatre. Cette intervention mettait bien en valeur l'intérêt des savoirs croisés puisque les points de vue des uns peuvent être divergents des autres, et ce qui est considéré comme un trouble par l'un, ne l'est pas pour l'autre. Pour le cas de la schizophrénie, qui intéressera notre étude, M. Marsili *et al.* pointent les contradictions, mais surtout l'innovation que constitue l'intégration des usagers aux rénovations des manuels de classification. Selon eux, le rôle des parties prenantes est essentiel : « pour la première fois, on envisage la sortie du système traditionnel, focalisé sur des avis techniques qui tendent à s'auto-valider, pour entrer dans un système ouvert, où les points de vue sont multiples, la discussion ample et où même la question centrale de la classification est mise en cause » (16).

2.3. Du concept de guérison au concept de rétablissement

Le nouveau paradigme du *rétablissement* précédemment évoqué est décrit en opposition à la vision anciennement pessimiste qui a longtemps existé quant aux pronostics des maladies mentales, et notamment la schizophrénie, où l'on estimait que la guérison était l'objectif du traitement, mais qu'elle était un objectif lointain, difficilement atteignable, presque illusoire. De solides études scientifiques sont venues corroborer ce changement de point de vue. En effet, ce concept de rétablissement s'est d'abord appuyé sur des données objectives qui contre-disaient une évolution négative inéluctable de la pathologie schizophrénique, et qui montraient qu'après 25 ans d'évolution, plus de la moitié des personnes accédait à un degré satisfaisant de rétablissement en termes d'autonomie, de qualité de vie ou d'intégration sociale (17,18).

Par la suite, une approche expérientielle du rétablissement est née. Celle-ci nous intéresse particulièrement car elle prend en compte *l'expérience que les personnes ont de la maladie*. La définition la plus courante est celle de W. Anthony, pour qui le rétablissement est :

« un processus profondément personnel et singulier de transformations de ses attitudes, de ses valeurs, de ses sentiments, de ses objectifs, de ses compétences et de ses rôles. C'est une façon de vivre une vie épanouie, prometteuse et utile, en dépit des limites causées par la maladie. Le rétablissement implique l'élaboration d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie en même temps que l'on dépasse les effets catastrophiques de la maladie mentale. » (19).

Actuellement, deux conceptions du rétablissement sont identifiées. M. Koenig, psychologue ayant travaillé sur le rétablissement les résume comme telles (20) :

| Conception | <u>Conception statique</u> <u>médicale, objective</u> <i>To be recovered</i> | <u>Conception processuelle</u> <u>expérientielle, subjective</u> <i>To be in recovery</i> |
|------------------------|--|---|
| Objet de la reconquête | Etat de fonctionnement pré-morbide | Rapport à soi, à autrui et au monde signifiant |
| Manière de se re-lever | Retrouver l'équilibre antérieur | Se transformer |

La conception processuelle, expérientielle, subjective nous intéresse particulièrement, car elle intègre le vécu et le fonctionnement de la personne. *Recovery* est le terme anglophone pour désigner ce processus, habituellement traduit en français par rétablissement.

Cette conception processuelle permet à la personne concernée par un trouble psychique de se dégager de l'identité de malade ; B. Pachoud explique que la notion de rétablissement s'intéresse au « devenir de la personne », et non plus uniquement à la disparition des symptômes (21).

Les partenariats se développent entre élus locaux et réseaux de partenaires. L'illustration de cela se voit à un niveau local. E. Beetlestone *et al.* l'ont illustré à Lille, en montrant combien la multiplicité des interfaces de partenariats contribue à l'enrichissement des pratiques (22). L'objectif est que les personnes qui ont un trouble psychique puissent continuer d'être intégrées dans la communauté, et que leur point de vue soit pris en compte au niveau des interactions des partenaires.

3. MATÉRIEL ET MÉTHODE

3.1. L'enquête qualitative

La méthodologie utilisée est celle de *l'enquête qualitative*. Nous voulons nous centrer spécifiquement sur le point de vue des personnes concernées par l'objet d'étude : le maintien dans la cité.

L'enquête qualitative va nous permettre d'acquérir des informations fines et détaillées concernant le sujet d'étude. Les facteurs qui permettent le maintien dans la cité vont donc être étudiés de manière précise, du point de vue des usagers des dispositifs de soins en psychiatrie. Une digression sur les différentes méthodes d'étude va nous permettre d'éclairer le choix de la méthode qualitative, en plus des considérations qui découlent de l'approche contextuelle (*cf* partie 2.). En fait, les méthodes d'études expérimentales ont longtemps dominé. Celles-ci sont basées sur des postulats neurobiologiques, comportant des données mesurables, et donc des résultats quantitatifs. Elles ont l'avantage de permettre l'acquisition de résultats objectifs et quantitatifs, avec le risque d'évincer une part de connaissance qui s'appuie sur des données acquises subjectivement. L'idée n'est pas d'opposer ces deux types d'acquisition des connaissances mais bien de les valoriser, l'une et l'autre, en soutenant le fait qu'elles permettent d'acquérir des données complémentaires. Ainsi, J. Bouveresse précise bien que des mêmes aspects de la réalité peuvent être décrits, l'un dans un « langage qualitatif », l'autre dans un « langage quantitatif » (23).

La méthode de l'étude qualitative va donc nous permettre de nous centrer sur le vécu des personnes. La démarche qualitative est compréhensive. Elle a l'avantage de mettre en avant un type de savoir particulier : le savoir expérientiel. *L'entretien semi-directif*, quant à lui, est une méthodologie particulière qualitative. Il permet avec un nombre réduit de questions, de recueillir le discours de la personne concernée par le sujet. L'entretien est plutôt libre, afin de favoriser une parole spontanée et la plus subjective possible. Cette démarche permet de faire le parallèle avec la « théorie narrative » développée par P. Ricœur, selon laquelle la constitution du Soi se fait à travers la narration (24). Cette théorie s'appuie sur le découpage de l'identité personnelle en trois composantes que P. Ricœur opère : l'identité-*idem*, l'identité-*ipse* et l'identité narrative, l'identité narrative étant la capacité de la personne à mettre en récit de manière concordante les événements de son existence. Cela indique à quel point la mise en récit, et nous concernant l'approche qualitative, contribue à accéder à une personne "globale", dans son entièreté. Lors de l'étude, directement, nous obtenons des

données qualitatives, reflet d'un savoir expérientiel et indirectement, cela contribuerait à la constitution du Soi par la narrativité. Nous nous placerions alors dans une logique de rétablissement, au sens phénoménologique et processuel du terme, décrit précédemment.

Enfin, cette méthode de recherche clinique, en donnant la parole aux sujets concernés, contribue à l'*empowerment* des usagers. C'est le « nothing about us without us »⁸ évoqué plus haut. M. Koenig insiste même en introduisant l'intérêt « éthique » de cette méthode : la méthode qualitative oriente la recherche clinique sur une éthique fondée sur la participation active de la personne considérée dans son expertise (25).

3.2. Population d'étude

3.2.1. Hommes et femmes

L'étude porte indifféremment sur des hommes et des femmes.

3.2.2. De 18 à 65 ans

L'étude porte sur des sujets âgés de 18 à 65 ans, constituant une population dite de « psychiatrie adulte ». Classiquement, cette population – par le regroupement en âge – bénéficie de modalité d'accompagnement dans le soin spécifique, que l'on peut différencier de la population de pédopsychiatrie (avant 16/18 ans) ou de gérontopsychiatrie (après 65 ans).

3.2.3. Lieu de recrutement

Les patients sont recrutés au sein de l'unité polaire de soins programmés (UPSP) dans laquelle nous travaillons.

Il s'agit d'une unité de soin à temps complet du service transversal du Pôle Ouest du centre hospitalier spécialisé Le Vinatier, à Bron, dans le Rhône.

Dans l'unité UPSP, le travail clinique s'effectue en lien avec les deux secteurs du pôle : le 69G30 qui couvre les territoires du 1^{er}, 2^e, 4^e et 5^e arr. de Lyon et le 69G32 qui couvre les agglomérations de Caluire, Rillieux-la-Pape et Vaulx-en-Velin. L'un des secteurs est donc citadin, tandis que l'autre est en proche banlieue de Lyon.

⁸ Traduit en français par « Rien nous concernant, sans nous », détaillé p.8.

Les patients sont adressés de manière programmée, majoritairement sur demande du psychiatre référent de la prise en charge du CMP. Le fait de pouvoir programmer l'hospitalisation permet de prendre en charge des personnes qui parviennent à anticiper leur signe de décompensation et à demander de l'aide, favorisant leur auto-détermination, dans une démarche que nous souhaitons de rétablissement. Bien sûr, cela conduit à accompagner des personnes qui peuvent tout de même présenter un état de décompensation psychiatrique sévère, et il n'est pas rare de prendre en charge des patients dont la sévérité des symptômes rend nécessaire une mesure de contrainte.

Il existe trois indications privilégiées pour une admission à l'UPSP :

- Séjour de crise
- Séjour de rupture
- Sevrage médicamenteux ou instauration/modification d'un traitement médicamenteux

Après la crise et l'hospitalisation, le relais est effectué vers les soignants référents. La plupart du temps il s'agit de l'un de nos collègues psychiatres exerçant dans l'un des 5 CMP du territoire.

Le fait de recruter les usagers qui vont être interviewés au sein de notre unité a bien évidemment l'avantage de nous permettre d'organiser plus simplement le recrutement et les entretiens d'information, du fait de la proximité avec l'utilisateur hospitalisé. D'autre part, il nous semble que cela incite à porter le regard sur une situation classiquement « à risque » de rechute, la sortie d'hospitalisation.

3.2.4. Modalités de recrutement

Les patients nous sont orientés par l'un de nos confrères médecins travaillant au sein de l'UPSP. Nous ne sommes pas le psychiatre référent des usagers participant à l'étude, afin de ne pas induire de biais lors de l'entretien semi-directif, et surtout afin de favoriser un discours de l'utilisateur le plus libre et le moins médico-centré possible.

3.2.5. Trouble psychique concerné

L'étude porte sur des sujets ayant un *diagnostic de schizophrénie posé depuis au moins un an*. Le choix de nous porter sur un seul trouble repose sur plusieurs raisons. Premièrement, la schizophrénie reste un des troubles psychiques dont les conséquences sont invalidantes et handicapantes pour le sujet. Tant les symptômes positifs (délire, hallucination) que négatifs

(repli, isolement) peuvent avoir une influence sur les relations sociales par exemple. Les symptômes peuvent également avoir une influence sur les capacités réflexives ou de discernement de la personne. De plus, le diagnostic même de la schizophrénie est souvent considéré comme étant associé à un pronostic médical sévère, en comparaison d'autres troubles tels que la dépression ou les troubles anxieux. Puis, la schizophrénie est une maladie qui, malgré une vision actuelle plus optimiste qu'à l'ère kraepelinienne, reste associée à des taux de rechute clinique conséquents.

Enfin, malgré les progrès certains et récents de la science⁹, il paraît encore nécessaire de rester vigilant pour cette pathologie, et surtout par le devenir des personnes qui en souffrent. Il nous a donc paru d'autant plus essentiel de donner la parole aux personnes concernées, pour comprendre le mieux possible leur vécu subjectif.

3.3. Déroulement de l'enquête

3.3.1. L'entretien d'information

Il sera réalisé à l'UPSP. Au cours de cet entretien, des explications seront données sur le déroulement de l'étude, le consentement de la personne sera recueilli et un rendez-vous sera pris avec la personne dans les trois semaines après la sortie de l'hôpital. L'idée est de pouvoir rencontrer l'utilisateur dans un lieu où il se sent à l'aise, qu'il aura choisi, et qui n'est pas un lieu de soin, ce qui pourra être par exemple un café ou une bibliothèque.

3.3.2. Accord auprès du département d'information médicale

Nous avons demandé l'accord pour réaliser l'étude auprès du département d'information médicale du CHS Le Vinatier.

Le DIM nous a aidée à la réalisation de la fiche de consentement (Annexe 2).

Tous les psychiatres référents du patient ont été informés de la réalisation de cet entretien. La fiche de consentement a été intégrée au dossier médical des patients.

⁹ Parmi les progrès récents, on peut dans un premier temps compter la découverte des neuroleptiques, ou encore les apports des sciences cognitives basés sur les soins de réhabilitation.

3.3.3. Déroulement de l'enquête : les cinq entretiens semi-directifs

Synthèse dans l'Annexe 3.

La rencontre avec l'utilisateur pour l'entretien semi-directif a donc lieu dans les trois semaines après une hospitalisation, et se déroule dans un lieu ressource choisi avec l'utilisateur.

La rencontre comporte dans un premier temps une explication du déroulé de l'entretien.

Puis, nous recueillons des données qualitatives concernant l'utilisateur (âge, sexe, diagnostic selon lui, diagnostics addictologique et psychiatrique associés selon lui, type de logement, statut marital, travail)

L'entretien semi-directif comportera ensuite quatre questions ouvertes, que nous poserons et auxquelles l'utilisateur pourra répondre. Nous avons prévu de pouvoir relancer ou faire préciser l'utilisateur sur certains thèmes quand cela semblera pertinent.

Les questions sont les suivantes :

- Qu'est ce qui vous aide à aller mieux de manière générale ?

- D'après vous, qu'est ce qui pourrait vous aider à continuer de vous rétablir aujourd'hui ?

Relances possibles : Que pensez-vous du rôle du logement, du réseau social, de votre entourage ? Avez-vous d'autres idées de choses qui pourraient vous aider ?

- D'après vous, qu'est ce qui pourrait vous aider à éviter une rechute/décompensation/crise avec hospitalisation ?

Relances possibles : Que représente pour vous une hospitalisation en psychiatrie? Que pensez-vous du rôle du logement, du réseau social, de votre entourage ? Avez-vous d'autres idées de choses qui pourraient vous aider ?

- Pour résumer, pouvez-vous me donner trois facteurs de risques et trois facteurs protecteurs vis-à-vis de la ré-hospitalisation ?

- Qu'est ce qui pourrait être amélioré dans vos soins psychiatriques, pour vous aider en cas de nouvelles difficultés ?

Pour conclure l'entretien semi-structuré, nous proposerons à la personne de rédiger avec elle un plan de crise conjoint, selon le modèle du plan de crise conjoint du Centre hospitalier universitaire vaudois¹⁰ (Annexe 1).

Tous les plans de crise qui existent ont pour objectif de recueillir la définition des signes de la crise par l'utilisateur, ses souhaits en cas de crise, dans l'objectif de respecter ses directives en cas de décompensation.

Pour le plan de crise qui fait référence au CHU du canton vaudois, que nous allons utiliser, il s'agit de repérer, grâce à neuf questions très ouvertes, les prodromes, les facteurs déclencheurs, les moyens qui sembleraient efficaces pour freiner une rechute, ou ceux efficaces pour adapter les soins en cas de décompensation (26). Les conditions pour pouvoir le rédiger sont que l'utilisateur soit d'accord, et qu'il ne soit pas en période de décompensation. Normalement ce plan est élaboré à l'aide d'un *case manager de transition*, et d'une personne des équipes soignantes, référente de la personne.

¹⁰ Le plan de crise conjoint fait partie des outils utilisés au CHU de Lausanne qui aident à assurer la continuité du rétablissement après une hospitalisation en psychiatrie, et plus particulièrement l'anticipation des périodes de crises (26).

4. RÉSULTATS

4.1. Description de la population d'étude

Rappelons que l'étude a pour objectif d'accéder au point de vue de personnes concernées par une pathologie schizophrénique, pour savoir, selon eux, comment nous pourrions mieux les accompagner dans la communauté. Nous voulons accéder au point de vue *subjectif* de la personne concernée. Les usagers interviewés ont chacun pu exposer leur point de vue, et quelques critiques, en décrivant en parallèle des éléments de leur histoire. Les résultats qualitatifs présentés ci-dessous sont ceux qui ont émergé de manière commune lors des trois entretiens. Ils sont anonymisés. Certains résultats sont toutefois détaillés, tout en étant présent chez 2 des usagers sur 3, car ils nous ont semblé avoir une certaine pertinence pour notre sujet d'étude.

Précisons au préalable quelques données qualitatives qui permettent de rendre compte de la population d'étude. Les usagers sont de sexe féminin pour l'un d'entre eux, et de sexe masculin pour les deux autres. Deux des usagers sont célibataires depuis longtemps, tandis que l'un d'eux a été marié, il est père d'un enfant qu'il voit régulièrement et est maintenant divorcé. Deux des usagers sont "capables majeurs", tandis que l'un d'eux à une mesure de protection de bien, de type tutelle. L'un travaille habituellement en milieu ordinaire, même s'il est actuellement en arrêt de travail, les deux autres sont en invalidité, mais ont tous deux une formation et le projet de retrouver un travail plutôt en milieu protégé.

Les trois usagers ont été hospitalisés sous le mode de l'hospitalisation libre. Ils gardent tous un souvenir positif de l'hospitalisation qui vient d'avoir lieu, cela a d'ailleurs certainement facilité l'investissement positif de l'entretien.

4.2. Réactions des usagers concernant l'étude

- Comme nous l'avons déjà dit, l'objectif était d'avoir accès au point de vue des personnes concernées. Pour cela, les entretiens semi-directifs ont été une réussite, dans le sens où les trois entretiens réalisés ont été riches en idées, en points de vue, ou encore en données, exprimées par l'utilisateur. Quelques critiques ont également émergé. Les entretiens ont duré entre 40 et 55 minutes. Ils ont semblé être d'une durée suffisante à l'utilisateur pour qu'il puisse évoquer tout ce qu'il avait à dire.

- Dans les trois cas, les usagers ont eu l'impression d'arriver à épuisement de leurs idées aux trois quart de l'entretien, mais les trois ont eu de nouvelles idées qui sont apparues très pertinentes à la fin de l'entretien. D'ailleurs, le plan de crise conjoint a semblé être un bon support pour aider la personne à se remémorer des choses qui l'aident et dont elle n'avait pas spontanément conscience. Il est en effet apparu être un support simple à utiliser et efficace, au cours duquel sont systématiquement apparues de nouvelles données.
- Au total, nous avons donc rencontré trois personnes. Il s'agit des trois premières personnes qui nous ont été orientées par nos confrères, c'est-à-dire *qu'aucun usager n'a refusé* de se prêter à l'entretien. En revanche deux des usagers sur trois avaient émis des doutes, de la méfiance quant au fait d'être « l'objet d'une étude ». Toutefois, à la fin des entretiens, les trois usagers nous ont remercié, et ont semblé *valorisés* d'avoir pu être écoutés, entendus, et que cela serve à la recherche. Les trois usagers ont même semblé gagner en estime d'eux-même dans le sens où au début de l'entretien, ils pensaient qu'ils auraient peu de choses à dire, et que l'inverse s'est produit.
- Les entretiens ont été des moments de partage, plutôt convivial à chaque fois. Nous avons été dans différents lieux : un café, un fasto-food, et aux abords d'un parc de Lyon. Spontanément deux des usagers sur trois nous ont invité chez eux pour la réalisation de l'interview. Nous avons préféré choisir un lieu extérieur, comme nous l'avions prévu, mais il nous a semblé important de mentionner cette invitation spontanée. Ainsi au cours de l'entretien, il y a eu à chaque fois des "moments informels" : le café, le repas dans le fast-food pris ensemble, ou encore l'attente du bus ensemble.

4.3. Ce qui aide dans la vie de tous les jours

- Deux des usagers interviewés sur trois évoquent en premier lieu l'intérêt du traitement médicamenteux.

La première question posée était volontairement large et ouverte. [Pour rappel, la formulation était « qu'est ce qui vous aide à aller mieux de manière générale ? ».] Finalement, et pour les trois usagers, c'est au cours de l'entretien, en entier, que sont ressortis les résultats que nous allons utiliser. Le dispositif de l'entretien semi-directif favorise en effet une prise de parole libre, et c'est ce qui a pu se produire.

Néanmoins, à cette première question, deux des trois usagers ont d'emblée évoqué l'intérêt d'un traitement médicamenteux, comme facteur aidant à aller mieux. L'un des deux a en revanche immédiatement complété cette réponse d'un panel d'idées de choses le soutenant,

l'autre, avait systématiquement des premières réponses centrées sur le traitement médicamenteux. Pour lui, c'est vraiment au fil de l'entretien, que son point de vue ou encore sa manière de gérer son trouble se sont fait jour. Le dernier usager a d'emblée évoqué l'intérêt de la religion comme premier facteur d'aide. Cet usager est celui pour lequel le traitement médicamenteux était le moins efficace, et il nous avait confié qu'il persistait encore beaucoup d'hallucinations. Pour lui, il est apparu, qu'en ce moment, son entourage avait pris de la distance et était moins présent qu'il n'avait pu l'être et la religion, le fait de prier et de s'en remettre à Dieu, était l'un de moyens utilisés pour continuer à avoir de l'espoir dans la vie.

On pourra retenir que le traitement médicamenteux est cité en premier lorsqu'il est considéré comme *efficace*.

- Tous les usagers interviewés évoquent le rôle essentiel de l'entourage

- La notion de *l'entourage* a émergé rapidement au cours des trois entretiens.

Elle a été formulée à plusieurs reprises à chaque fois. Les attentes sont diverses, peuvent varier d'un usager à l'autre, et même d'un moment de l'entretien à l'autre. En voici quelques exemples utilisés par les usagers interviewés : « qu'on me rassure », « j'ai besoin d'être occupé », « leur présence me fait penser à autre chose », « le fait de voir des gens », *etc.*

Ainsi, l'entourage est systématiquement perçu comme un facteur d'aide, dans le sens où il « fait penser à autre chose », « est rassurant », ou encore permet de « ne pas être seul ».

Les trois usagers ont des liens proches et au moins hebdomadaires avec leurs familles. Pour ce qui est des amis ou des relations sociales au sens plus étendu, une distinction est faite.

- Le mieux-être est principalement lié à l'entourage familial, qui est à chaque fois décrit comme des personnes sur lesquelles on doit « pouvoir compter », « à qui on peut téléphoner », ou encore à qui on peut « raconter ses angoisses ». La famille serait source d'une meilleure acceptation de la maladie « Ma mère, elle me laisse tranquille... elle comprend... elle sait que j'ai une pique. ».

Toutefois, il faut mentionner une certaine ambivalence vis-à-vis de l'entourage familial, même si la notion de méfiance n'est pas formulée. Il peut s'agir d'une famille que l'usager constate comme épuisée par une relation asymétrique, avec une culpabilité associée « je pense que pour eux c'est lourd », « ils ont tout fait pour moi, moi j'ai rien fait pour eux », ce qui incite l'usager à s'isoler un peu plus, en évitant de demander du soutien quand il en a besoin. Deux autres usagers décrivent au fil de l'entretien, le sentiment que leur famille est trop

exigeante : « on ne peut pas être parfait, mais ils veulent des gens parfaits », « maman peut être parfois très envahissante ».

- Les amis, ou les relations sociales sont, de manière commune, décrits comme moins sécurisante. Il faudrait pouvoir ne côtoyer que des gens « pas trop négatifs », ou « pas trop déséquilibrés ». Les mots de « méfiance », ou son contraire « confiance » reviennent également dans les trois entretiens, pour dire qu'il est difficile d'accorder une confiance à l'autre. L'un des usagers s'appuie sur des exemples concrets pour montrer combien ses amis se sont éloignés de lui, ou l'ont utilisé après la déclaration de son trouble psychique. Les autres parlent plutôt d'une méfiance de manière générale, même si on peut supposer qu'elle s'appuie également sur des expériences passées, et aussi sur une méfiance plus intrinsèque du fait du trouble psychotique. « Je ne leur ferais pas assez confiance pour leur parler de ça... j'aurais trop peur qu'ils réagissent mal ».
- Le fait d'être en couple est cité par deux des usagers comme un facteur qui pourrait aider au mieux-être, tout en ayant la conscience nuancée qu'il faut qu'ils aillent bien pour que ça soit possible « de faire confiance », ou alors pour « ne pas trop mal interpréter » certaines choses.

La notion d'aide au mieux-être apparaît donc être associée à l'entourage. Quel que soit l'objet recherché par l'utilisateur, l'entourage a son rôle à jouer. L'attente est principalement du côté de l'entourage familial, tandis que l'entourage social est plutôt vécu comme étant un plus, aidant au mieux-être, mais sur lequel on ne pourrait pas systématiquement compter, et surtout à propos duquel la méfiance perdure.

- Tous les usagers interviewés évoquent l'intérêt d'avoir une vie quotidienne bien organisée ou bien rythmée.

Ce résultat ne ressort pas d'emblée de l'entretien, néanmoins au fil de la discussion chaque usager va évoquer à sa manière l'intérêt que sa journée soit bien *organisée*. En revanche, chaque usager nous décrit sa journée, comme étant une *succession d'action*, qui s'enchaînent et *occupent* : « faire le ménage, ranger, aller à la poste » ou encore « je me lève, je prends un café, une douche, je vais au tabac etc. ». Le moment de la journée le mieux et le plus précisément décrit est, dans deux cas sur trois, le matin. Les explications avancées sont que l'état d'esprit du matin influencerait sur le reste de la journée.

Dans les trois cas, *la qualité du sommeil* est essentielle pour aller bien.

- Des loisirs sont évoqués par les trois interviewés, mais seulement pratiqués, au moment de l'entretien, par l'un d'entre eux.

Nous choisissons le terme de loisir, pour formuler plusieurs activités nommées par les usagers, et qui lorsqu'elles sont pratiquées s'accompagnent de *plaisir*. Le loisir est alors considéré comme un facteur d'aide au bien-être. Il est intéressant de distinguer qu'il émerge à ce niveau une distinction temporelle, entre ce qui est possible de faire dans le présent, et les projets pour plus tard. L'un des usagers utilise l'offre culturelle de la ville, et se rend régulièrement au cinéma, ou à des spectacles de théâtre ou de musique, par le biais d'abonnement dédié aux personnes souffrant de handicap psychique. L'autre usager pratique un instrument de musique.

L'utilisateur le mieux inséré dans la cité a peu de projet et semble avoir des "à-côté" en quantité suffisante. Les deux autres usagers, en revanche, distinguent bien ce qu'ils sont capables de faire maintenant, quelques jours après une hospitalisation, et *les projets* qu'ils ont dans le futur : s'inscrire à un cours de danse, partir en vacances. L'un dira : « C'est important les projets » ou encore « L'espoir fait vivre ».

- Les stratégies personnelles existent pour les trois usagers interviewés, mais elles sont mal identifiées.

La mise en évidence de l'existence de stratégies personnelles propres à chacun des usagers arrive, comme l'intérêt de la rythmicité du quotidien, au cours de l'entretien. Pour les trois usagers, elles existent mais ne sont pas spontanément citées. Elles se font jour dans les moments de digression, presque par hasard, puis sont enrichies au moment de compléter le plan de crise conjoint. Les stratégies personnelles recourent le concept de « médecine personnelle ». Ce concept a été précisé par une étude qualitative récente de P. Deegan, à partir de l'analyse d'entrevues des 29 personnes participantes (27). À côté des médicaments « psychiatriques », les participants décrivent leur « médecine personnelle », c'est-à-dire un ensemble d'activités, de soins non pharmaceutiques auto-initiés, qui ont servi à diminuer les symptômes, éviter les hospitalisations et améliorer l'humeur, les pensées, les comportements, et le sentiment de bien-être général.

Les stratégies personnelles identifiées dans les entretiens sont diverses, elles permettent toutes de circonscrire les symptômes dans des moments de crises : « prendre une douche froide » lorsque la personne est en colère, « écouter de la musique lorsqu'il y a trop d'hallucinations », « appeler un proche lorsqu'on est trop triste » etc.

4.4 Ce qui aide dans les soins et ce qui pourrait être amélioré

4.4.1. Les réponses spontanées de ce qui aide

- Concernant ce qui aide

Ce n'est pas à ce chapitre que les résultats ont été les plus informatifs. En effet, les réponses sont apparues plutôt basiques et banales, et aucun des trois usagers n'a critiqué les soins qu'il recevait ou émis de véritable perspective d'amélioration.

Il n'était peut-être pas évident pour un usager de critiquer les soins devant un médecin.

Les réponses communes de ce qui aide sont les suivantes :

- le traitement médicamenteux
- des membres du personnel soignant identifiés
- la proximité des soins avec le lieu de vie.

Cela renforce l'idée que les stratégies personnelles, qui ont au final bien mieux été détaillées lors des entretiens, pourraient être des pistes de travail intéressantes, à développer lors de suivi psychiatrique.

Le traitement médicamenteux à tout de même été cité à chaque fois, dans le sens où il permet de diminuer les symptômes « les hallucinations », « la persécution ». « Si on ne prend pas ses médicaments, c'est les nerfs qui prennent le dessus, ce n'est pas bon » nous dit l'un des usagers.

- Concernant ce qui pourrait être amélioré dans les soins

- L'avant dernière question consistait à demander « ce qui pouvait être amélioré dans les soins psychiatriques ». Les trois usagers ont *peu d'idées* de ce qui pourrait être amélioré.

Un des usagers demande à être « rassuré » par le personnel soignant, tout en précisant qu' « il ne faut pas que ça soit un mensonge ». Les trois usagers n'avaient spontanément rien à répondre : « la prise en charge est bien, j'ai rien à dire », « je ne sais pas, je n'ai pas d'idées... les soins sont bien ». En insistant, l'un nomme le retard aux rendez-vous et le retard des médecins et assistante sociale. Il se trouvait alors confronté à d'autres gens souffrant, dans la salle d'attente. Il explique qu'il s'agissait de gens qu'il connaissait, souvent de précédentes hospitalisations, et qui lui renvoyaient une image de lui dégradée : « ah, tu as pris du poids... ». L'autre usager n'a pas trouvé de choses à redire à propos de l'hospitalisation.

Dans l'ensemble, nous pouvons donc retenir que les usagers ne proposent quasiment pas de modifications dans l'organisation des soins.

- Toutefois cela a permis indirectement d'ouvrir la question de la *stigmatisation* qui émerge d'abord autour de l'apparence corporelle et du surpoids : « Parce que les médicaments font prendre énormément de poids et ça fait des complexes... parce que du jour au lendemain on était mince et du jour au lendemain on est gros ». L'un des usagers nomme même cela directement : « La stigmatisation des gens qui ont fait de la psychiatrie, c'est mortel », avant d'expliquer ce qu'il se passe dans son quartier : « Je me suis fait insulté : "Voilà le dingue ", "Voilà le fou... Parle pas avec lui" j'entendais ». Le sentiment d'exclusion sociale se dessine en filigrane. Dans le cas de cet usager, il est avant tout vécu comme étant secondaire aux soins psychiatriques proposés. Un autre des usagers parle du sentiment de « privation de liberté », dont il a été victime lors de soins en chambre d'isolement lors de sa première hospitalisation. Le troisième évoque le fait que c'est sa famille qui a décidé de l'hospitalisation « pour rien ».

4.4.2. Le trouble psychique, véritable bouleversement de la personne

Les trois usagers, ont tous à leur manière parlé d'une *sorte de transformation interne*, survenue au moment de la première décompensation. Entendre cela nous permet de nous approcher du vécu des personnes concernées quant à leur trouble. Loin des descriptions symptomatiques sémiologiques, c'est surtout avec des mots simples qu'ils ont tous les trois décrit : « un avant » et « un après » la première décompensation, ou plutôt la première hospitalisation. En effet, les premiers symptômes décrits sont surtout repérés au moment de la première hospitalisation, dont nous avons su qu'elle était sous contrainte pour deux des usagers. Donc, la première décompensation psychique a un début souvent indentifiable, mais le moment de la première hospitalisation est à chaque fois bien plus ancré dans les souvenirs : le fait que « l'employeur » ou « les parents » aient demandé l'hospitalisation, « la chambre d'isolement », « l'enfermement ». Ce moment de la première décompensation serait un moment de *rupture*. La rupture s'illustre principalement à propos de l'entourage, où les relations semblent se modifier que ce soit avec la famille, avec les amis, ou dans le couple. Toutefois, chacun des usagers a déjà vécu plus de 15 ans depuis l'émergence du trouble. Chacun a effectué un parcours face à la maladie, et continué de tenter de se construire un équilibre. Par exemple, tous distinguent des « mauvaises » hospitalisations, des « bonnes », comme si au fur et à mesure du temps, les rechutes étaient moins pénibles ou moins graves.

5. DISCUSSION

5.1. Intérêt et limites de l'étude

- Les résultats exposés ci-dessus permettent de rendre compte de la *richesse* que compte l'analyse qualitative, et de la *diversité* qu'elle fait émerger. Nous avons pu avoir accès à des *phénomènes complexes*, qui n'étaient pas spontanément identifiables, et qui ont émergé au fil de l'entretien avec l'usager. Il faut même préciser que les usagers n'ont certainement pas entièrement conscience de la richesse de leurs idées, par exemple en termes de *stratégies personnelles* développées.

- Les limites de l'étude sont diverses.

L'une des premières limites constitue le *faible échantillonnage*. En effet, pour pouvoir obtenir des résultats plus représentatifs, il faudrait réaliser des entretiens tant que l'on n'arrive pas à « saturation des données ». Classiquement, la saturation est le « point où, dans une recherche, toute donnée nouvelle n'apporte aucun élément inédit à la compréhension du phénomène à l'étude » (28). Ici, le phénomène que nous avons voulu étudier est complexe. Nous avons par exemple dû laisser de côté de nombreux résultats, qui seraient peut-être sortis de manière significative si l'échantillon avait été plus grand. Par exemple, la notion « d'espoir » ou celle « d'utilité » nous ont paru être très intéressantes, mais n'ont émergé que chez l'un des usagers.

Un des biais de l'étude est notre fonction médicale, qui favorise des résultats que l'on pourrait qualifier de *médico-centré* : l'usager répondrait à ce qu'il estime être le type de réponse qu'un médecin attend de lui. Il faut en plus préciser que les usagers nous ont rencontrés – de manière informelle – lors de leur hospitalisation, tout en connaissant notre fonction de médecin. Nous avons d'ailleurs pu constater que l'un des usagers avait dans un premier temps des réponses uniquement centrées sur les soins, de manière presque caricaturales. Prenons l'exemple de la question concernant les trois facteurs protecteurs, et les trois facteurs de risque vis-à-vis d'une rechute. L'usager répondait « arrêter les médicaments, prendre trop de médicaments et ne pas les prendre au trois repas » et « prendre les médicaments, faire les prises de sang, stabiliser le diabète pour qu'il ne monte pas trop et ne pas être hospitalisé ». Ainsi, alors que nous souhaitions obtenir des réponses le plus proche possible du vécu subjectif de l'usager, il a fallu repréciser plusieurs fois lors des entretiens l'intérêt que l'usager parle de lui et de sa propre expérience. Heureusement l'entretien semi-directif a permis

d'atténuer ce biais dans le sens où il permet à un discours spontané d'émerger au cours de la conversation. Ainsi, les premières réponses ne nous semblaient pas toujours les plus représentatives du vécu de la personne concernée.

Cette limite peut également être contrebalancée par le fait que les trois usagers ont été remerciant de l'étude et sont apparus plutôt fiers et valorisés par le fait d'avoir pu aider à des réflexions scientifiques.

5.2. Pistes pour l'action et la recherche

5.2.1. L'intérêt du savoir expérientiel

- La « médecine personnelle » de chaque usager

Le concept de médecine personnelle apparaît essentiel, et est l'un des points forts constatés lors des entretiens. En effet, nous apprenons l'existence de *stratégies personnelles* au cours de l'entretien, comme nous l'avons dit presque par hasard. L'usager lui-même semble découvrir l'existence et l'intérêt de ses stratégies personnelles au cours de l'entretien. Il s'agit pourtant, selon nous, d'un des points sur lequel nous pourrions porter notre attention lors des entretiens psychiatriques ayant lieu lors du suivi des personnes. Cela serait alors aisément interrogeable par des questions simples. Pour aller dans ce sens, l'étude qualitative de P. Deegan précédemment citée, relève un problème majeur : celui de l'interférence entre le soin psychiatrique et la « médecine personnelle ». Il est soulevé par la majorité des participants à l'enquête ; ceux-ci confient ne pas parler de leur « médecine personnelle » à leur praticien. Cette compréhension suggère que l'observance du traitement peut être améliorée lorsque les cliniciens se renseignent sur la « médecine personnelle » (24).

- L'exemple d'un outil dit « orienté vers le rétablissement »¹¹ : le WRAP

Le WRAP (Wellness Recovery Action Plan) consiste en l'élaboration d'un plan d'action de rétablissement et bien-être. Le WRAP est un outil développé des les années 1990 aux Etats-Unis, par une usagère de la psychiatrie, chercheuse de profession. Il permet de compléter des soins professionnels pour les personnes ayant un trouble psychique, et il est réalisé par la

¹¹ Les outils de soins dits « orientés vers le rétablissement » sont nombreux, ils sont encore peu utilisés en France. Ils favorisent l'auto-détermination de la personne, qui est actrice dans leur élaboration. L'objectif est que la personne concernée acquière la plus grande autonomie possible, dans la mesure de ces capacités bien sûr. Parmi ces outils on compte les plans de crises, le WRAP ou encore la désignation d'une personne de confiance.

personne concernée. Celle-ci désigne aussi une personne de confiance, qui sera chargée d'appliquer ce qui est écrit dans le plan. Le plan en lui-même comporte 8 parties : le bien-être, la boîte à outil du bien-être, les déclencheurs, les signes avant-coureurs, lorsque tout se dégrade, le plan de crise et le plan d'après-crise, et se réalise en 3 temps : un à propos du bien-être, un à propos de l'anticipation de la crise qui aboutit à l'élaboration du plan de crise et un à propos de l'après-crise (29). Les parties du « bien-être » et « la boîte à outil du bien-être » rejoignent la « médecine personnelle », en s'intéressant à ce qui appartient de l'utilisateur.

Le WRAP pourrait donc être un outil plus complet que le plan de crise du canton vaudois, dans le sens où il explore à la fois "quand ça va bien" et "quand ça ne va pas".

- L'apport des médiateurs de santé pair

L'expérimentation des médiateurs de santé pair réalisée par le CCOMS de 2010 à 2014 a permis de démontrer l'intérêt de cette fonction, *en complémentarité* des autres catégories professionnelles du soin (30). Le médiateur de santé pair serait le passeur entre le savoir expérientiel et le savoir médical ou académique. Au départ, 30 personnes ont été embauchées, avec une formation de 8 semaines de cours et 36 semaines de stage dans un service de psychiatrie. Le programme expérimental recommande maintenant une formation à Bac+2. Le médiateur de santé pair est complètement intégré à l'équipe de soin. Il a la particularité d'avoir lui-même fait l'expérience d'un trouble psychique et d'en être considéré comme rétabli. Ses missions sont diverses. Elles vont de permettre un accès aux soins à des personnes isolées, de l'accompagnement, au soutien relationnelle ou encore à l'information sur les thérapeutiques. Le médiateur de santé pair parle à la fois la langue du soignant et celle du patient, il peut également témoigner de son rétablissement¹². On pourrait retenir, que de manière commune les médiateurs de santé pair ont une place à part auprès de la personne qui est en soin. Le médiateur de santé-pair fait appel à son propre savoir expérientiel pour aider les personnes en soin à trouver le leur.

Dans notre étude qualitative, nous avons vu combien il est important d'aider la personne concernée par un trouble psychique à *dégager des éléments de son savoir ordinaire*, pour l'aider à rendre conscientes toute ses stratégies personnelles, et qu'elles puissent être utilisées

¹² J. Naudin dit à propos de la profession de médiateur de santé pair: « Je cite ici nominativement des personnes, plutôt que des articles seuls comme cela est habituellement la règle dans les revues scientifiques, car sans elles je n'aurais jamais probablement rien su de ce qu'était le « savoir expérientiel » [...] » (31). De notre côté, c'est au cours du diplôme inter-universitaire, avec la rencontre de Corinne Noël que nous avons commencé à comprendre en quoi consiste ce métier, puis d'approcher la valeur ajoutée qu'il pouvait apporter.

comme éléments d'un savoir, et réutilisées lorsqu'une situation de crise se présentera. Le médiateur de santé serait facilitateur de cela.

5.2.2. Perspectives d'amélioration dans notre service

- Formation de service

Ce travail de mémoire a pour vocation d'être présenté aux équipes avec lesquelles nous travaillons. Les résultats de l'étude seront donc présentés dans l'année, lors d'une matinée de formation de service, comme il en a lieu régulièrement. Ci-dessous, nous allons, en outre, dégager d'autres pistes de travail qu'il nous semblerait intéressant d'explorer au sein du pôle dans lequel nous travaillons, en partenariat avec les autres services.

- De l'anticipation de la crise aux directives anticipées

- Nous avons vu que *le plan de crise conjoint* a pu être facilement et simplement mis en forme pour les trois usagers. La passation du plan de crise conjoint a même parfois été l'occasion d'évoquer des stratégies personnelles qui ne sont pas ressorties des questions précédentes. Il semble être un outil adapté à l'unité dans laquelle nous travaillons, qui accueille justement des personnes dont la crise peut être un minimum anticipée, puisque l'hospitalisation est toujours programmée. Pour que cela puisse se faire, il faudra commencer à élaborer une réflexion au sein du pôle de psychiatrie et notamment des structures ambulatoires avec lesquelles nous travaillons.

- Une perspective future : les directives anticipées

Le fait de nous intéresser aux outils orientés vers le rétablissement, dont l'objectif est de respecter au mieux la volonté de la personne lors d'une crise, nous a conduit vers les directives anticipées.

Au cours du mémoire, nous avons appris qu'il s'agissait justement d'une piste de travail retenue par notre établissement pour les années à venir, dans la sous-commission de « droit des patients ».

Pour comprendre comment des directives anticipées pourraient être utilisées pour respecter au mieux la personne concernée par une crise, revenons d'abord sur les origines de ces directives.

La notion de « directives anticipées » a été introduite par la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits du patient et à la fin de vie. L'objectif est d'accorder plus de place

à la volonté de la personne. La loi Léonetti précise que « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne, relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt du traitement. » (32). Par extension, ce dispositif peut être utilisé lors des périodes de crise psychique, en dehors de la gestion de la fin de vie. Cela offre la possibilité au patient de participer de manière différée aux décisions médicales le concernant. L'aspect juridique des directives anticipées rappelle que celles-ci sont consultatives et non opposables aux décisions médicales. Pourtant la légitimité de leur existence permet d'en faire l'un des éléments de réflexion de la décision médicale.

Des directives anticipées psychiatriques sont utilisées, définies par des lois et juridiquement encadrées aux Etats-Unis, au Canada, en Suisse et en Hollande. L'objectif est que la personne souffrant d'un trouble psychique sévère, à risque de nouvelles décompensations, réalise un document formulant ses préférences de traitement – y compris pour les soins en phase aiguë, tels que les neuroleptiques injectables ou l'isolement -, mais aussi en désignant une personne apte à prendre des décisions en son nom pour les périodes de crise et d'altération du discernement.

Pour être efficace, cette réflexion devrait pouvoir être commune au sein de l'hôpital et des différents services. Il faudrait qu'elle puisse concerner les structures ambulatoires, les structures hospitalières de secteur, les structures transversales et les urgences.

6. CONCLUSION

Lors de l'étude qualitative réalisée, nous avons expérimenté un nouveau rôle, celui de chercheur, au cours duquel notre statut de médecin pouvait être un « handicap ». Nous avons d'ailleurs tout fait pour minimiser les biais qui seraient liés à cela, afin que les personnes confient leur quotidien le plus facilement possible – sans toutefois y parvenir complètement.

Il en est ressorti des idées fortes, pertinentes et dont nous n'avions pas idée *a priori*. Le rôle essentiel de l'entourage – et plus particulièrement de l'entourage familial – pour aller bien, est nettement ressorti des résultats. L'entretien qualitatif a également permis à des résultats moins directement visibles d'émerger. Ainsi, les stratégies personnelles des usagers sont devenues lisibles au fur et à mesure de l'entretien, et au fur et à mesure que l'utilisateur construisait sa pensée. Il nous a semblé que ces stratégies personnelles étaient d'autant plus porteuses qu'elles avaient lieu en dehors du soin, et que nous avons donc à apprendre de cela. Prendre une douche, marcher, voir des amis sont autant de faits banals qui prennent valeur *d'expérience* lorsqu'ils ont pour fonction d'éviter une crise, ou continuer d'aller bien. D'autre part, lorsque nous avons interrogé les usagers sur ce qui pourrait être amélioré dans leurs soins, leurs réponses sont apparues plutôt creuses. En revanche, s'est fait jour, un point de vue sur le trouble psychique, et le bouleversement que cela a constitué pour eux, comme si cela faisait partie intégrante de leur identité, et que nous ne l'écoutions pas assez.

Cela rejoint le nouveau paradigme de la psychiatrie, maintenant orienté vers l'inclusion, le rétablissement, et l'empowerment. C'est alors que nous arrivons à ce qui nous semble pouvoir être travaillé dans notre service au cours des prochains mois ou années, et que nous avons décrit dans la discussion : continuer de placer le sujet au centre de sa prise en charge, l'accompagner plutôt que le traiter. Cela passerait également par un bouleversement dans le rôle du psychiatre, qui passe du rôle de décideur à celui d'accompagnateur.

BIBLIOGRAPHIE

1. Postel J, Quételet C. Nouvelle histoire de la psychiatrie. Édition : Nouv. éd. Paris: Dunod; 2004. 647 p.
2. Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. J Off Avis Rapp CES. 1987;28(2):87.
3. Caire M. Histoire de la psychiatrie en France [Internet]. [cité 16 avr 2015]. Disponible sur: <http://psychiatrie.histoire.free.fr/>
4. Foucault M. Histoire de la folie à l'âge classique. Paris: Gallimard; 1976.
5. Senon J-L, Lafay N, Papet N, Manzanera N. Grand courant de la pensée psychiatrique [Internet]. Université de Poitiers. [cité 16 avr 2015]. Disponible sur: <http://senon.pagesperso-orange.fr/#>
6. Pichot P. Un Siècle de psychiatrie. Le Plessis-Robinson: Synthélabo; 1996.
7. Hochmann J. Histoire de la psychiatrie. Édition : 3e édition. Paris: Presses Universitaires de France - PUF; 2013.
8. Circulaire du 15 mars 1960 [Internet]. [cité 16 avr 2015]. Disponible sur: <http://www.chameaupsy.com/documents-d-archives/107-circulaire-du-15-mars-1960>
9. Etat des lieux de la psychiatrie en France. 2009 mars.
10. Piel E, Roelandt J-L. De la psychiatrie vers la santé mentale: Extraits du rapport des Dr Eric Piel et Jean-Luc Roelandt. VST - Vie Soc Trait. 2001;72(4):9.
11. général des Hauts-de-Seine C. Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Recl Législation Comparée. 2002;
12. Roelandt JL. Rétablissement, pouvoir d'agir et citoyenneté : des recommandations de l'OMS à l'application en France. In 2016.
13. Greacen T, Jouet E. Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie: rétablissement, inclusion sociale, empowerment [Internet]. Erès; 2012
14. Le Cardinal P, Roelandt J-L, Rafael F, Vasseur-Bacle S, François G, Marsili M. Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance: historique, études et perspectives. Inf Psychiatr. 2013;89(5):365–370.
15. Lovell AM, Troiseufs A, Mora M. Du handicap psychique aux paradoxes de sa reconnaissance : éléments d'un savoir ordinaire des personnes vivant avec un trouble psychique grave. Rev Fr Aff Soc. 26 janv 2010;1-2(1):209-27.
16. Marsili M, Roelandt JL, Caria A, Benradia I, Bacle SV. Classifier sans stigmatiser: le cas de la schizophrénie. Inf Psychiatr. 2011;87(3):191–198.
17. Harding CM, Zubin J, Strauss JS. Chronicity in schizophrenia: Fact, partial fact, or artifact? Psychiatr Serv. 1987;38(5):477–486.
18. Jablensky A, Sartorius N, Ernberg G, Anker M, Korten A, Cooper JE, et al. Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures A World Health Organization Ten-Country Study. Psychol Med Monogr Suppl. 1992;20:1–97.
19. Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. Psychiatr Rehabil J. 1993;16(4):11–23.
20. Koenig M. Rétablissement du soi et activité narrative dans la schizophrénie. In Lyon; 2016.
21. Pachoud B. Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. Inf Psychiatr. 2012;88(4):257.
22. Beetlestone E, Demassiet V, Olivier F, Defromont L, Daumerie N, Chabane R. Une expérience de partenariat entre élus, professionnels, et usagers pour favoriser le rétablissement en santé mentale. Inf Psychiatr. 2015;91(7):578–585.

23. Benoist J, Bouveresse J, Cavell S, Descombes V, Hacking I, Veca S, et al. *Quelle philosophie pour le XXI^e siècle ?* Paris, Paris: Folio; 2001. 416 p.
24. Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Seuil. Paris: Seuil; 1996.
25. Koenig M. *Le rétablissement dans la schizophrénie: l'expérience des sujets au coeur d'un nouveau paradigme évolutif*. Paris 8; 2013
26. Bonsack C, Gibellini S, Ferrari P, Dorogi Y, Morgan C, Morandi S, et al. Le case management de transition: Une intervention à court terme dans la communauté après une hospitalisation psychiatrique. *Schweiz Arch Für Neurol Psychiatr*. 2009;160(6):246.
27. Deegan PE. The importance of personal medicine: A qualitative study of resilience in people with psychiatric disabilities. *Scand J Public Health*. 2005;33(66 suppl):29–35.
28. Baribeau C, Royer C. L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. *Rev Sci L'éducation*. 2012;38(1):23.
29. Evans B, Sault K. 4. Créer son Plan d'action de rétablissement et de bien-être (wrap). In: *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie* [Internet]. ERES; 2012. p. 75–84.
30. Roelandt JL, Staedel B, Rafael F, Marsili M, François G, Le Cardinal P, et al. Programme « Médiateur de santé/pairs ». Rapport final de l'expérimentation 2010-2014 [Internet]. Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé; [cité 25 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=programme-mediateur-de-santepairs>
31. Roelandt J-L, Staedel B. L'expérimentation des médiateurs de santé - pairs: Une révolution intranquille [Internet]. [cité 25 oct 2016]. Disponible sur: http://www.jle.com/fr/ouvrages/e-docs/l_experimentation_des_mediateurs_de_sante_pairs_306434/ouvrage.phtml
32. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

ANNEXES

ANNEXE 1



| |
|---------------------|
| Nom : |
| Prénom : |
| Date de naissance : |
| Etiquette patient |

Plan de Crise Conjoint

Description de la situation qui a motivé le suivi : (événements, conséquences, symptômes, antécédents)

Qu'est-ce qui pourrait provoquer un stress qui vous dépasse, et vous mettre en situation de crise ?

Comment cela se manifeste-t-il concrètement pour vous ? (pensées, émotions, réactions physiques, comportements)

Quelles stratégies personnelles ou avec votre entourage proche utilisez-vous lorsque ces signes apparaissent ? (moyens de diminuer le stress)

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
POUR LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE BIOMEDICALE**

Sujet de la recherche :

Favoriser le maintien dans la cité des personnes ayant une schizophrénie.

L'objectif de l'étude est de donner la parole aux personnes concernées par une schizophrénie, pour recueillir leur point de vue sur ce sujet, afin d'améliorer les connaissances psychiatriques.

L'étude se déroule sous la forme d'un entretien. En tout, 3 personnes seront interrogées.

Si vous êtes d'accord l'entretien sera enregistré de manière audio. Par la suite, il sera retranscrit de manière anonyme. Les résultats seront analysés de manière globale, afin d'extraire des résultats généraux, qui pourront être utiles. Les supports d'enregistrements seront gardés pendant un an, puis seront détruits.

L'étude rentre dans le cadre d'un diplôme inter-universitaire, intitulé « santé mentale dans la communauté ». Elle est destinée à approfondir les connaissances psychiatriques. Le mémoire est à destination de professionnels de santé. Cependant, si vous êtes d'accord, les résultats pourront être diffusés de manière plus large, mais toujours de manière anonyme.

Je soussigné(e) (*nom et prénom du sujet*),

accepte de participer à l'étude.

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par le Dr..... (*nom et prénom du médecin*).

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'accepte que les documents de mon dossier médical qui se rapportent à l'étude puissent être accessibles aux responsables de l'étude et éventuellement aux autorités de santé. A l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui me seront prodigués.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à

Le

Nom et signature de l'investigateur

Signature du sujet

ANNEXE 3

L'entretien semi-directif

Synthèse

Données qualitatives :

Age : Sexe :

Diagnostic selon la personne :

Diagnostics addictologiques et psychiatriques associés selon la personne :

Type de logement :

Statut marital : Marié, en couple, célibataire, veuf

Emploi :

Mesure de protection des biens :

Les questions : +/- relance en fonction de ce que l'utilisateur a évoqué

- Qu'est ce qui vous aide à aller mieux de manière générale ?

- D'après vous, qu'est ce qui pourrait vous aider à continuer de vous rétablir aujourd'hui ?

Relances possibles : Que pensez-vous du rôle du logement, du réseau social, de votre entourage ?

Avez-vous d'autres idées de choses qui pourraient vous aider ?

- D'après vous, qu'est ce qui pourrait vous aider à éviter une rechute/décompensation/crise avec hospitalisation ?

Relances possibles : Que représente pour vous une hospitalisation en psychiatrie ?

Que pensez-vous du rôle du logement, du réseau social, de votre entourage ? Avez-vous d'autres idées de choses qui pourraient vous aider ?

- Pour résumer, pouvez-vous me donner trois facteurs de risques et trois facteurs protecteurs vis-à-vis de la ré-hospitalisation ?

- Qu'est ce qui pourrait être amélioré dans vos soins psychiatriques, pour vous aider en cas de nouvelles difficultés ?

Rédaction avec l'utilisateur du plan de crise conjoint.

Nous expliquerons brièvement ce qu'est un plan de crise conjoint, puis si la personne est d'accord, nous le rédigerons ensemble. Nous lui proposerons enfin, si elle est d'accord, de transmettre ce plan à son psychiatre référent, afin qu'il en ait connaissance.

Résumé :

Les évolutions récentes de la psychiatrie conduisent à placer le sujet au cœur de sa propre prise en charge. Nous avons justement donné la parole à des personnes concernées par un trouble psychique, à propos de ce qui pourrait les aider à aller mieux, et à être mieux pris en charge. L'objectif est de réfléchir à ce qui pourrait améliorer les soins psychiatriques prodigués. Pour cela, nous avons réalisé une enquête qualitative, via des entretiens semi-directifs, de trois personnes récemment hospitalisées, et ayant une schizophrénie. Les résultats communs ont mis en évidence le rôle essentiel de l'entourage, d'une journée bien rythmée, ou encore d'avoir des loisirs et des projets. Au fil des entretiens des stratégies personnelles, propres à chacun, ont émergé et sont apparues importantes à valoriser, car non consciemment perçues par les usagers concernés. Enfin, les usagers, plus que critiquer les soins reçus, ont surtout raconté leur trouble, et le bouleversement qu'a été le début de la maladie. Ces résultats sont apparus riches et diversifiés. Il semble essentiel de pouvoir les soutenir et les accompagner dans leur construction au cours des soins psychiatriques. Les outils orientés vers le rétablissement : les plans de crise ou de bien-être sont apparus être pertinents pour cela. Les soignants pourraient être également plus attentifs aux stratégies personnelles. Un moyen supplémentaire d'aider l'utilisateur à percevoir son savoir serait le soutien – dans l'équipe de soin – d'un médiateur de santé-pair qui pourrait témoigner de son savoir expérientiel. L'étude, les résultats, et les réflexions seront présentés lors d'une formation interne à notre service.

Mots-clefs :

Usager ; crise psychique ; analyse qualitative ; stratégies personnelles ; Empowerment