

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 2018

Programme de soins et alliance thérapeutique.

Comment faire confiance sous la contrainte ?

DUPUY Sébastien
Infirmier

Tutorat : Dr Nicolas Pastour, Psychiatre au CH Charcot de Plaisir (78)

Remerciements

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce au concours de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma reconnaissance.

Je voudrais tout d'abord adresser toute ma gratitude à mon tuteur de mémoire, Dr Nicolas PASTOUR, pour sa disponibilité et surtout ses judicieux conseils qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

Je tiens à remercier également J-B HAZO, et Aude CARIA pour leurs éclairages pertinents.

Je remercie enfin, les amis, collègues, et usagers qui m'ont apporté leur support moral et intellectuel tout au long de ma démarche.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	Page 1
SITUATION DE DÉPART	Page 2
PROBLÉMATIQUE	Page 4
I CADRE CONCEPTUEL	Page 5
1) Aspect historique et législatif du placement du soin sous contrainte	Page 5
2) Le programme de soins	Page 6
3) L'alliance thérapeutique	Page 8
II L'ENQUÊTE	Page 10
1) Entretiens semi-directifs	Page 10
a) Choix de l'outil de l'enquête et de la population	Page 10
b) Analyse et discussion des entretiens semi-directifs	Page 11
c) Synthèse	Page 17
2) Focus group	Page 19
a) Outils/Population	Page 19
b) Analyse et discussion du focus group	Page 19
3) Synthèse	Page 25
III DISCUSSION	Page 27
IV CONCLUSION	Page 28
a) Ouverture	Page 28
b) Évaluation	Page 30
V BIBLIOGRAPHIE	Page 31
VI ANNEXES	Page 33

Introduction

Cela fait maintenant 15 ans que je travaille dans le monde de la psychiatrie comme infirmier.

Après avoir passé neuf ans dans un service fermé, et maintenant six ans en extra hospitalier, plusieurs questions concernant ma pratique se posent à moi.

Le placement sans consentement et le programme de soins sont des éléments que j'ai rencontrés très fréquemment durant mon parcours et qui me questionnent de plus en plus.

Même si le placement sans consentement peut être un réel débat (Le consentement de la personne est il toujours recherché ? La contrainte ne serait elle pas parfois nécessaire pour rendre possible la rencontre ?), je voudrais plutôt m'étendre sur le programme de soins.

En effet, les programmes de soins sont devenus monnaies courantes concernant la prise en soin d'usagers en soins sans consentement, lorsqu'ils sortent d'hospitalisation.

Je le vois de par ma pratique ou presque 1/3 des usagers que je suis en visite à domicile ont un programme de soins.

Ce dernier peut inclure :

- des soins ambulatoires,
- des soins à domicile,
- des temps d'hospitalisations en hôpital de jour.

Selon la loi de Juillet 2011, le programme de soin est un soin sans consentement. La réalité du terrain semble montrer une mauvaise perception de la part des usagers.

De plus, alors que l'on parle régulièrement d'empowerment et d'autonomisation, quel est l'intérêt réel du programme de soins? Alors que selon moi, si l'utilisateur sort de l'hôpital c'est qu'il est bien en capacité de décider et de choisir comment se soigner.

J'irai même à dire que si l'utilisateur est contraint de se soigner, le soignant est quant à lui contraint à soigner une personne qui ne le désire pas (Je parle là de mon propre ressenti d'infirmier).

Situations de départ

«*Si vous ne suivez pas le programme de soins vous retournerez à l'hôpital*».

Voilà ce qu'a entendu Me B. lorsqu'elle a rencontré le psychiatre comme chaque mois dans le cadre de son programme de soins.

Ce dernier stipule:

- Qu'elle doit se présenter chaque mois au rendez-vous médical.
- Qu'elle doit se présenter chaque semaine au CMP pour y faire son pilulier .
- Qu'elle doit venir faire son injection tout les 28 jours au CMP.

Me B. vient d'effectuer sa cinquième hospitalisation. Elle est diagnostiquée schizophrène paranoïde. Sa dernière hospitalisation a duré six semaines.

Après trois mois de suivi régulier, Me B. ne se présente plus au CMP.

Elle se retrouve donc en rupture de traitement et de suivi.

Malgré des appels téléphoniques et de multiples visites à domicile, Me B. se braque « *je me sens bien je ne veux plus prendre de traitement*».

Alors que le médecin demande à son personnel d'organiser la réintégration, force est de constater que la limite du programme de soins ne permet pas de renvoyer Me B. à l'hôpital.

En effet s'il n'y a pas de mise en danger imminent, personne ne peut forcer une porte, ou même obliger quelqu'un à monter dans une ambulance.

Elle refuse de manière catégorique de venir voir le médecin ou de rencontrer l'infirmier qui s'est déplacé sous prétexte que de toute manière personne ne l'écoute.

La situation se décantera plusieurs semaines plus tard au hasard d'un contrôle de police ou Me B. sera entrain de remplir une bouteille d'essence à une station, dans le but de mettre le feu à son appartement. Du fait de la ré-émergence d'idées délirantes elle sera hospitalisée à ce moment là.

Notons également que le programme de soins restera maintenu malgré la non-présentation de Me à ses rendez-vous médicaux.

La deuxième situation que je voudrais exposer, est celle de Mr K.

45 ans, célibataire sans enfants. Il souffre de troubles bipolaires depuis qu'il a 25ans.

Ne travaille plus depuis l'âge de 30ans.

Ayant un passé professionnel dans le monde la finance, Mr K. avait tendance à dépenser sans mesure et à vouloir monter des entreprises de trading. Il pouvait devenir menaçant quand sa famille cherchait à le raisonner. De part ses phases maniaques il avait également entrepris plusieurs voyages pathologiques dans des pays comme l'Angleterre ou l'Émirat de Dubaï ou il finissait par vivre dans la rue.

Depuis maintenant trois ans, et suite à sa dernière hospitalisation, Mr K. est en programme de soins. Sur ces trois dernières années, Mr K. a raté deux rendez vous médicaux qu'il a pu excuser de manière cohérente.

Il se présente au CMP pour y faire son injection chaque mois, et m'accepte chez lui dans le cadre

d'une visite à domicile qui est prescrite par le médecin à hauteur d'une fois toutes les quatre semaines.

De part mes compétences infirmières, je me rends compte que Mr K. est stable sur un plan psychique. Il présente également un bon «insight» et prend son traitement de manière assidue.

Cela fait trois ans que Mr K. est en programme de soins. Ce dernier ne cesse de se demander pourquoi est il encore sous le régime d'un soin sans consentement alors que son adhésion est totale depuis le départ.

Le médecin met en avant le risque de rechute non négligeable et des conséquences que cela pourrait entraîner pour le patient et sa famille.

Ces deux situations bien que différentes me questionnent sur quelques points :

- L'intérêt et les modalités du programme de soins sont t-il bien compris par les usagers qui en bénéficient ? A t-il été bien expliqué à l'usager ? A t-il pu œuvrer à la mise en place des obligations auxquelles il devra faire face ?
- Le programme de soins est il bien compris par le personnel médical (qui prescrit et assure le suivi) et paramédical ? (dans la situation numéro une, le médecin demande aux infirmiers la réintégration de la patiente sans savoir si l'état psychique le nécessite ou non).
- Est-ce la contrainte du programme de soin qui permet un maintien des soins ? Ou est-ce les soins qui en découlent qui permettent d'aller vers le rétablissement ?...dans ce cas nous pourrions même nous questionner sur l'intérêt réel des programmes de soins.
- Qui impose le programme de soins, l'usager (par nécessité de soins) ou le service (par idéologie) ?
- La contrainte en soins ambulatoires porte t-elle atteinte aux libertés individuelles ?
- En quoi le programme de soin permet-il de maintenir l'usager dans la cité ?
- Les programmes de soins permettent-ils d'éviter des hospitalisations trop longues avec le risque de voir sortir de l'hôpital des usagers pas «entièrement» stabilisés ?
- L'alliance thérapeutique est-elle une variable entre protection du patient vulnérable et recherche d'autonomie ?

Ces deux situations montrent combien le questionnement peut être riche concernant les programmes de soins.

Le programme de soins reste, qu'on le veuille ou non, une modalité judiciaire.

Cependant la convention des droits des personnes handicapées dans son article 3 évoque la liberté de faire ses propres choix(1).

Mais au delà des interrogations épistémologiques et juridiques je voudrais plutôt m'orienter sur la notion de vécu de l'usager en programme de soins. Cela a d'autant plus d'intérêt que ça me servira dans mon quotidien de professionnel de santé.

En effet je ne veux pas chercher à remettre en cause l'intérêt du programme de soins mais au vu des deux situations exposées plus haut il me semble qu'il y a une réelle discordance entre l'usager et l'entité médicale.

N'y a t'il pas au final un manque de confiance, de communication et d'échange entre les professionnels et les usagers ? Aucune alliance thérapeutique ne semble s'être créée dans les deux situations de départ (Me B. refuse de suivre le programme de soin et Mr K. ne comprend pas pourquoi après trois ans il doit toujours faire face à cette contrainte).

.1.Site des nations unies : www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413

Problématique

La problématique sur laquelle je vais donc travailler et qui englobe plusieurs questions posées ci-dessus est :

Programme de soins et alliance thérapeutique. Comment faire confiance sous la contrainte ?

Ce travail se déroulera sous la forme d'une étude qualitative via une enquête.

J'irai tout d'abord à la rencontre de deux usagers étant actuellement sous le régime d'un programme de soin pour un entretien semi directif.

Je chercherai ensuite à connaître et comprendre la perception des usagers ayant été par le passé en programme de soins. Pour cela, je ferai un focus group avec six à huit usagers dans le but de voir se créer des interactions et d'en collecter un maximum d'informations.

La partie trois comprendra une discussion sur les retours et perceptions de chacun, tout en y apportant des informations trouvées dans la littérature.

La partie quatre sera la conclusion de mon travail, ainsi que la proposition d'axes d'améliorations.

Au préalable et dans la partie qui va suivre, il m'est apparu important de bien contextualiser la problématique en évoquant un bref aspect historique et législatif du soin sans consentement, ainsi que de définir cette notion d'alliance thérapeutique.

Le terme «programme de soins» étant souvent évoqué dans ce travail de recherche, il sera désigné ainsi : PDS.

Le terme «centre médico-psychologique» sera désigné ainsi : CMP.

I CADRE CONCEPTUEL

1) Aspect historique et législatif du placement sous contrainte

Dans un premier temps il me paraît pertinent de bien comprendre ce qu'est un placement sous contrainte. En effet, c'est cette mesure qui pourra entraîner la mise en place d'un programme de soins lors de la sortie du patient de l'hôpital.

La loi de 1838 avait pour avantage son grand âge. Elle pouvait paraître désuète, dépassée et à reformer pour les défenseurs des droits de l'Homme. Ainsi il était défini que *« toute personne placée dans un établissement d'aliénés cessera d'y être retenue aussitôt que les médecins de l'établissement auront déclaré la guérison obtenue »*.(2)

Cependant cette loi affirme la dimension pathologique et de l'utilité du soin d'où la condition du certificat médical pour ce qui est du soin volontaire.(3)

Précisons qu'à cette époque l'aliéniste était un personnage qui cumulait les fonctions d'administrateur, de juge, d'expert, de thérapeute, et de savant.

C'est ainsi qu'elle fut remplacée par la loi **du 27 juin 1990** relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation.

Cette dernière a pour but de protéger les libertés individuelles. Elle précise les droits généraux des malades mentaux en fonction de leurs modes d'hospitalisations (hospitalisation libre, à la demande d'un tiers ou d'office).

Elle légifère un certain nombre de mesures ou de contrôles définissant les rôles du préfet, du tribunal de grande instance, du directeur d'établissement, de la commission départementale des hospitalisations psychiatriques, et des psychiatres de l'établissement d'accueil(4).

Alors que la **loi de 1838** ne proposait que des sorties définitives, la **loi de 1990** fait apparaître la sortie d'essai.

La sortie d'essai astreignait le patient à un suivi ambulatoire et le maintient sous le régime juridique qui était le sien à l'hôpital, même s'il n'est contraint qu'à un suivi et vit à son domicile. Elle impose une surveillance médicale, ainsi qu'à une obligation de traitement dont le statut n'a pas été défini par la loi(5).

La loi du 5 juillet 2011 modifiée en **Septembre 2013** impose le principe du consentement aux soins et énonce l'exception des soins sans consentement en définissant ses modalités d'application.

Soins sur décision du directeur d'établissement de santé :

- Soins psychiatriques à la demande d'un tiers en urgence ou non (SDT ou SDTU).
- Soins psychiatriques en cas de péril imminent sans tiers (SPI).

2. <https://www.cnle.gouv.fr/le-xixe-siecle-la-loi-de-1838-et-l.html>

3. Denis leguay, soins sans consentement: y a t'il un sens de l'histoire ? Perspectives psy 2009/1 (vol 48) p.13-19

4. www.em-consulte.com/article/4301/loi-du-27-juin-1990

5. sortie d'essai: évolution et perspectives .Gérard massé. Ed John libbey eurotext .06/2006

- Soins psychiatriques sur décision du représentant de l'État (SDRE)(6).

Elle diversifie les modalités de soins sous contrainte en introduisant les soins ambulatoires sans consentement (programme de soins), alternative à l'hospitalisation complète et aux sorties d'essai.

Ainsi sous l'effet de ce glissement de sémantique ces soins ne se réfèrent plus à la violence de la loi, mais la mauvaise volonté du patient.(7)

Elle instaure une période d'observation (72 heures maximum) en hospitalisation complète sans consentement avant de décider du type de prise en charge (suivi ambulatoire, sortie, hospitalisation complète avec ou sans consentement).

Obligation de réaliser un examen somatique complet par un médecin dans les 24 heures suivant l'admission.(8)

Le JLD doit exercer un contrôle systématique avant le 12ème jour et le 6ème mois de toutes les hospitalisations sous contraintes. Ce dernier peut soit lever la contrainte, soit la maintenir.

Le défaut de décision du juge avant la fin des délais entraîne la mainlevée de la mesure.

Lorsque la durée des soins dépasse un an, l'évaluation du collège de soignant doit être une évaluation médicale.(9)

La levée de la contrainte peut intervenir à tout moment (la personne sera alors en soins libres).

Suppression des sorties contre avis médical (le tiers doit saisir le juge des libertés en cas de désaccord avec le médecin).

Possibilité de recourir aux moyens de l'État (pompiers, police nationale) en cas de nécessité de retour en hospitalisation complète d'un patient en programme de soins.

Selon l'étude faite en 2015 sur l'Île de France, 13 à 15 % des hospitalisations en psychiatrie étaient sous le régime du soins sans consentement.(10)

2) Le programme de soins

Les soins psychiatriques sans consentement spécifiquement en ambulatoire, relevant d'une mesure légale civile, ont été développés aux USA dans les années 1960-1970 afin d'offrir des alternatives moins restrictives et économiquement plus avantageuses aux hospitalisations involontaires. Actuellement cette modalité de soin est inscrite dans plus de 70 juridictions à travers le monde et notamment en France depuis la loi du 5 juillet 2011.(11)

Il est défini par la loi comme un document écrit stipulant les prises en charge en dehors de l'hospitalisation complète. Il est établi et modifié par le psychiatre qui participe à la prise en charge de l'usager en soins sans consentement.

6. brochure modalité de soins psychiatriques psycom p.5

7. Eric Bogaert, *variation de la contrainte dans le soin psychiatrique*, Sud/nord 2017/1 (N° 27) p 173-182

8. <http://www.psycom.org/Espace-Presses/Sante-mentale-de-A-a-Z/Loi-du-5-juillet-2011>

9. <http://prevention.sham.fr/Droit-Pratiques/Le-point-sur/Psychiatrie-le-point-sur-la-loi-du-27-septembre-2013>

10. Gilles VIDON *quelle place pour les soins sans consentement en ambulatoire?enquête IDF sur les PDS*, *L'information psychiatrique* 2015/7 (vol 91) p602 -607

11. Valerie LAGARDE, Annie MSELLATI, *les effets du PDS sur le processus thérapeutique*, *l'information psychiatrique* 2017/5 (Vol 93), p381-386

¹Il indique les modalités de prise en charge:

- Séjours à temps partiel (hôpital de jour ou de semaine).
- Soins ambulatoires (CMP, CATTP).
- Soins ou hospitalisation à domicile (infirmières libérales).
- L'existence d'un traitement médicamenteux prescrit dans le cadre des soins psychiatriques.

Les PDS sont essentiellement initiés par des médecins en poste. Ni les juges, ni les préfets n'ont la capacité de les imposer (en dehors des 0,5% de malades médico- judiciaires).(12)

Le 20 avril 2012, le conseil constitutionnel décide que :

Aucune mesure de contrainte ne peut être exercée à l'égard d'un patient en programme de soins.(13)

Il est donc défini qu'aucun usager en PDS ne saurait se voir administrer des soins de manière coercitive, ni être conduit ou maintenu de force pour accomplir les séjours en établissement prévus par le PDS.(14)

Le programme de soin doit préciser la fréquence des consultations, des visites ambulatoires ou à domicile, ainsi que de la durée des soins si elle est prévisible.

L'élaboration du programme de soins doit être fait lors d'un entretien où le psychiatre recueille l'avis de l'utilisateur.

Il pourra être modifié à tout moment pour tenir compte de l'évolution de santé de l'utilisateur (ex: réintégration en cas de non observance du traitement).(15)

L'utilisateur doit être informé chaque fois que nécessaire de sa situation juridique, ses droits, ses recours et garanties.

Cependant, aucun juge n'ira contrôler, ou vérifier ce qui est en place. De ce point de vue cela reste un paradoxe dans le cadre de soins ambulatoires sans consentement.

Le député Denys Robiliard rappelle l'une des ambitions de cette innovation «*le programme de soins a été institué pour répondre à la demande de familles qui constataient la difficulté à s'assurer de la continuité des soins après la sortie de l'hôpital*».(16)

L'idée de ce parlementaire est donc que le PDS serait un moyen de prolonger un suivi et non une alternative à l'hospitalisation.

12.G.VIDON et al. *Quelle place pour les soins sans consentement en ambulatoire? A propos de l'enquête IDF sur les programmes de soins. l'information psychiatrique 07/2015. Pages 602 à 607.*

13.brochure modalité de soins psychiatriques psycom p.9 et 10

14.soins sans consentement en psy ,comprendre pour bien traiter .Marc Dupond/Audrey Laguerre/Audrey Volpe .Presses de l'EHESP p208

15. art R.3211-I-III, CSP

16.hazif thomas C Péchillon E.La recherche de la liberté dans le soin psychiatrique: de l'équipotentialité des soins aux PDS. l'information psychiatrique 2018

3) L'alliance thérapeutique

Définition

L'alliance thérapeutique est un concept construit à partir de deux mots que je vais définir brièvement de manière séparée pour mieux comprendre la sémantique de l'expression.

Bien que la définition de l'alliance demeure objet de controverses, toutes les théories s'accordent pour dire qu'elle concerne la collaboration entre le thérapeute et l'usager, pour leurs intérêts communs.

Thérapeutique : Partie de la médecine qui étudie, enseigne la manière de traiter les maladies et les moyens propres à guérir, à soulager les malades. (17)

Historique

L'alliance thérapeutique est définie pour la première fois par Freud en 1913. Il la définissait ainsi : *«C'est un intérêt sérieux et une compréhension bienveillante de la part du thérapeute qui permettait de développer avec le client une communauté d'intérêts et une obligation réciproque»*. (18)

En 1951 Carl Rodgers disait: *«Tout individu possède le potentiel pour trouver sa propre réponse à ses difficultés»*. (19)

Il adaptera par la suite le principe de l'alliance thérapeutique aux soins infirmiers psychiatriques, et même somatiques. Son approche est centrée sur la personne et où la qualité de l'écoute de la relation avec l'usager est primordiale. Cela donnera naissance à la relation d'aide pour laquelle la présence, l'écoute, le non jugement, la considération positive et surtout l'empathie sont devenus essentiels aux soins infirmiers.

La notion à retenir est donc l'idée d'une collaboration et de confiance entre le thérapeute et l'usager. Notons que le terme confiance est défini ainsi : *«Sentiment de sécurité de celui qui se fie à quelqu'un, à quelque chose»*. La confiance se construit sur l'engagement mutuel, elle se mérite et n'est jamais acquise de manière définitive.

Le terme alliance thérapeutique est utilisé pour la première fois en 1956 par Zetzel. Elle dit que l'alliance fait appel à l'autonomie du patient ainsi qu'à sa part de soi non pathologique. (20)

Greeson en 1965 est dans la continuité de la théorie freudienne. Il met en avant une relation rationnelle entre le patient et l'analyste.

17. www.cnrtl.fr/definition/therapeutique.

18. <http://www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2016/03/Lalliance-therapeutique-comme-instrument-de-soins.pdf>

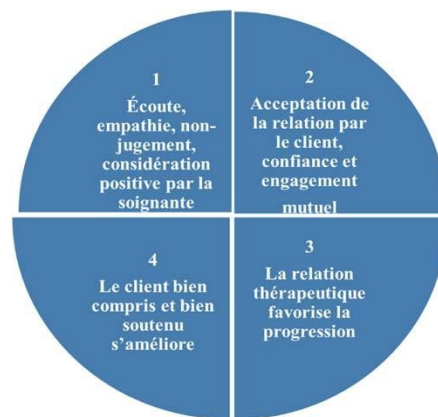
19. <http://www.infirmiers.com/pdf/la-relation-d-aide.pdf>

20. ZETZEL E. R. The concept of transference. In The Capacity for Emotional Growth. New York: Int. Univ. Press, 1956, pp. 168-181.

Les composants de l'alliance thérapeutique:

Le document ci dessous montre le processus de d'évolution de l'alliance thérapeutique.

- 1) Elle débute par une relation d'aide empathique, avec une qualité d'écoute et d'accueil ainsi que du non-jugement.
- 2) Elle se poursuit par l'acceptation du patient de cette relation et de son engagement.
- 3) Cette collaboration favorisera la motivation de l'usager et de son implication dans son propre devenir.
- 4) La poursuite des objectifs communs permet l'amélioration de l'état de l'usager qui se sentira en confiance dans cet accompagnement. Il peut s'établir alors une symbiose entre le soignant et l'usager dans un parcours dynamique de changement.



En conclusion:

Il est donc défini qu'une relation forte entre le soignant et l'usager favorise la compliance aux soins ainsi qu'aux traitements.

Cependant créer cette relation impose un investissement exigeant de la part du soignant qui ne peut relâcher son assistance. La perte de confiance de la part de l'usager peut être très rapideUne attitude distante, un jugement de valeur, une baisse d'attention peuvent être néfastes à cette alliance thérapeutique.

II L'ENQUÊTE

L'enquête se fera en deux temps:

1) Les entretiens semi-directifs

Afin de réaliser l'enquête pratique sur le terrain, la méthode choisie est l'entretien semi-directif individuel. Cette méthode permet l'interrogation des personnes choisies autour du thème du programme de soins et de l'alliance thérapeutique. J'ai préféré cette méthode car elle n'enferme pas le discours de la personne interviewée dans un cadre rigide et précis. Elle permet également à l'intervieweur de rebondir sur les réponses de son interlocuteur afin de lui demander des précisions ou un développement approfondi.

Pour résumer, l'entretien semi directif possède un fil conducteur mais il est tout à fait possible de s'éloigner un peu de celui-ci afin d'approfondir la discussion et d'orienter ses propos dans le but d'être mieux compris.

Je me suis donc appuyé sur une grille de questions mais cela pourrait évoluer vers une discussion libre autour du thème de la recherche.

Les entretiens réalisés sont au nombre de deux et ont été menés au domicile des usagers avec leur accord et après avoir fixé une date et heure de rendez-vous.

a) Choix de l'outil de l'enquête et de la population :

En ce qui concerne la mise en œuvre de ces entretiens semi-directifs individuels, l'outil choisi est un questionnaire établi en fonction des deux principaux thèmes du sujet de ce mémoire (le programme de soins et l'alliance thérapeutique).

Je me suis également appuyé sur l'échelle de l'alliance thérapeutique californienne pour aider à la pertinence des entretiens.

Dans un premier temps j'ai voulu directement évoquer le programme de soins avec les usagers. Je me suis vite rendu compte que cela était difficile pour eux. J'ai donc décidé de reprendre avec leurs accords tous leurs parcours ayant entraîné la mise en place du PDS. De ce fait l'analyse sera faite de manière chronologique et non de manière thématique.

Tous les entretiens ont été enregistrés vocalement et retranscrit intégralement de manière anonyme (annexe 1).

La population:

J'ai eu l'opportunité de rencontrer deux usagers homme actuellement en programme de soins et vivant actuellement dans leur domicile de manière autonome. Je tiens à préciser que je ne suis jamais intervenu dans leurs prises en charges médicales auparavant.

Ces deux usagers m'ont été proposés par un collègue infirmier assurant leurs suivi à domicile. Je n'ai donc pas eu le choix de l'équité homme /femme.

Mr A a 56 ans, célibataire, sans enfant. Scolarité: troisième année de médecine.

Mr B a 42 ans, divorcé, trois enfants qu'il voit un week-end sur deux. Scolarité : Niveau BTS

électrotechnique.

Les réponses des entretiens semi-directifs me permettront d'ajuster mes questions pour la mise en place dans un deuxième temps d'un focus group de cinq à neuf usagers actuellement en programme de soins. L'objectif étant de faciliter la discussion entre usagers en programme de soins et de pouvoir voir émerger peut être d'autres positionnements, d'autres idées ou questionnements. Nous y reviendrons en détail un peu plus tard.

b) Analyse et discussion des entretiens semi-directifs

La première question tourne autour du contexte qui a entraîné leur dernière hospitalisation sans consentement:

Mr A parle du décès de sa maman qui a disparu brutalement malgré son âge. *«Ça m'a choqué. J'en ai parlé au médecin du CMP mais il n'en avait rien foutre!»*. **Mr A** met en lien l'arrêt de son traitement avec le lien qu'il entretenait avec son psychiatre de l'époque *«Ça y a contribué, je ne l'aimait pas du tout, il ne prenait pas le temps de discuter»*. A partir de ce moment là il explique être tombé dans une dépression et avoir arrêté tout suivi.

Mr B évoque son passé de majordome chez des particuliers. Cependant son traitement était trop contraignant, et il se sentait souvent très fatigué: *« Je prenait une grosse dose de Clopixol® et de Dépakine® et je n'arrivait plus à sortir la tête de l'eau»*. Il dit également qu'à ce moment là de sa vie, sa femme l'a quitté. *«Avec mon ex-femme nous travaillions tout les deux, je lui faisais les repas le soir, elle était ma vie»*.

Mr A et **Mr B** ont été confrontés tout les deux à un traumatisme violent de la vie, à savoir le décès d'un proche (pour **Mr A**) et une séparation (pour **Mr B**).

Mr A évoque en plus un contact difficile avec son psychiatre. Il dit avoir arrêté son traitement. **Mr B** lui n'en parle pas mais laisse sous entendre avoir arrêté son traitement.

Dans quel contexte êtes vous arrivé à l'hôpital sans votre consentement ?

Mr A explique dans un premier temps que pour lui il n'a pas été hospitalisé sans consentement: *«Je n'étais pas en soins sous contrainte, enfin je ne crois pas»*. Il évoque comme motif le décès brutal de sa maman et dans un second temps l'arrêt du traitement: *«Les pompiers sont alors venus me chercher chez moi et je les ai suivis»*.

Pour **Mr B** cela semble un peu plus clair: *«C'est le préfet qui m'a hospitalisé, car je devenais méchant avec mon père et sa femme, et même avec les voisins»*. Il évoque à ce moment là un sentiment de persécution très important *«J'ai complètement déraillé, je pensais que tout le monde me voulait du mal, même mon ex-femme»*.

«La police est alors venue chez moi car je devenait agressif. Ils m'ont demandé si je prenait encore mes médicaments, j'ai dit oui alors que c'était faux, j'avais réduit les doses de Clopixol®».

Alors que pour **Mr B** le motif du soin sans consentement semble clair, pour **Mr A** cela semble beaucoup plus floue. Pour lui cette notion de contrainte ne semble pas avoir été réellement perçue au moment de l'hospitalisation. Cela peut s'expliquer par la différence des intervenants de ces deux situations.

Pour **Mr B** c'était les forces de l'ordre (cela met en avant le respect de la loi, et la contrainte de s'y soumettre...), pour **Mr A** c'était la présence des pompiers (peut être plus proche du soin dans le sens ou ils sont chargés des secours)

Mr A et **Mr B** sont tout les deux d'accord pour mettre en avant que le motif de l'hospitalisation est

plutôt dû aux événements de vie (décès de la maman et séparation) plutôt qu' à la baisse ou la rupture du traitement. Denis LEGUAY met en avant que malgré des dispositifs de soutien, d'assistances d'insertion, d'instruments spécifiques, les usagers rencontrent dans leurs quotidiens des difficultés qui les amènent parfois à présenter des phases symptomatiques aiguës, des moments d'angoisses, de désarrois, comme par exemple des événements de vies.(21)

Notons également une confusion des rôles ou un déni de la maladie car à aucun moment ils évoquent l'aspect médical pour décider de leur hospitalisation.

Racontez moi comment s'est passé votre séjour à l'hôpital sachant que vous étiez sous le régime d'un soin sans consentement ?

Mr A a été hospitalisé pendant trois mois et 10 jours.

Mr A dit ne pas avoir eu beaucoup d'informations au sujet de son placement sans consentement : *«On m'a dit que j'étais hospitalisé à la demande d'un tiers et que le tiers c'était le directeur de l'hôpital».*

Il dit qu'il n'a pas eu d'informations plus amples concernant la demande de tiers, mais fait alors un lien avec le traitement : *«Ahhh soins sous contrainte ...Oui c'est à dire qu' à l'hôpital j'ai été obligé de prendre des injections, alors qu'avant je prenais des comprimés».*

Mr A exprime le fait d'avoir demandé à son médecin plusieurs fois de sortir définitivement mais que cela lui a été souvent refusé : *«Je demandais souvent à sortir ça oui, mais il refusait systématiquement».*

Met en avant qu'il n'a jamais été violent ou dangereux durant son hospitalisation : *« J'étais d'accord avec le médecin, l'hospitalisation s'est bien passée. J'ai jamais été en cellule, je n'ai jamais eu d'accrochage».*

Pour **Mr B** cela a été plus compliqué : *«Je suis arrivé à l'hôpital et on m'a attaché. J'ai pas bougé j'ai pas gueulé j'ai rien dit, seulement je croyais que les infirmiers couchaient avec mon ex-femme J'ai été sur un lit, attaché pendant plus de neuf heures».* Il dit avoir reçu une dose de Loxapac® qui lui ont permis de s'endormir.

Mr B est resté en chambre sécurisée pendant trois semaines et a passé six mois à l'hôpital .

Il explique avoir pu sortir quelques fois pour rentrer chez lui la journée quand il allait mieux.

Il dit avoir eu un très bon contact avec le médecin à ce moment là : *«C'était un super toubib qui m'a remis sur pied comme pas possible».*

Voilà sans doute le problème central du soin sans consentement. Par définition on n'y consent pas. Mais la plupart du temps, ou plutôt dans les circonstances qui le justifient comme une crise aiguë avec mise en danger, on peut penser que le sujet n'est pas vraiment lui-même. De ce fait, les soins reçus permettent en quelque sorte «de revenir à lui», qu'il réalise alors qu'il en avait besoin, et qu'il valide alors ces mesures prises à son encontre mais pour son intérêt.

Classiquement la pathologie peut mettre en avant la négation des troubles comme cela est décrit dans les manuels *«J' entends des voix dit le fou! Mais il n'y a pas de voix dit le sensé! Pourtant j' entend des voix dit le fou ,...»* ce qui entraîne la prescription de soins sans consentement prévue par la loi.(22)

.21. Denis Leguay, soins sans consentement: y a t' il un sens de l'histoire ? Perspectives psy 2009/1(vol 48) p.13-19

.22.Eric BOGAERT, Variation sur la contrainte dans le soin psychiatrique , Sud /Nord 2017/1 (N°27) ,p 173-182.

Dans le cadre du programme de soins comment a été préparé votre sortie et donc votre retour à domicile ?

Mr A évoque une rencontre avec son médecin qui lui dit : *«On va faire un suivi à l'extérieur de l'hôpital avec une injection tout les mois ainsi qu'un rendez-vous médical».*

Des VAD à raison d'une fois tous les 15 jours sont prescrites depuis la sortie mais selon lui le médecin ne lui en avait pas parlé. Il se dit avoir été surpris la première fois qu'un infirmier est venu sonner à sa porte : *«Ça (les VAD) on n'en avait pas parlé ...Non on ne m'avait pas parlé de ça».*

Mr B explique : *«Bah de toute façon c'était imposé. Ça ne sert à rien de faire de l'opposition. S'ils le veulent, ils le veulent c'est comme ça j'ai pas le choix. Ils m'ont dit c'est comme ça et je peut pas tergiverser».*

Mr A explique que pour lui s'il avait refusé le PDS, le médecin n'aurait pas accepté qu'il sorte, donc il n'a pas cherché à négocier mais il aurait aimé sortir sans cette contrainte : *«Je serai quand même allé voir le médecin du CMP, je ne me serais même pas posé la question».*

Mr B quant à lui explique que sa sortie de l'hôpital s'est passée : *«Tout bêtement. On m'a donné une ordonnance avec les médicaments à prendre, un carton avec un rendez-vous au CMP pour que je fasse mon PDS et ou j'ai rencontré un super médecin. On m'a aussi dit que si je ne prenais pas les médicaments je reviendrai à l'hôpital».*

Il continue son explication en disant *«J'ai tout accepté, tout accepté, tout accepté, je ne voulais pas faire de vagues».*

Entre **Mr A** qui ne veut pas faire de l'oppositionnisme et **Mr B** qui ne veut pas faire de vagues, on peut se questionner sur la manière dont le PDS a été proposé, et s'il a pu être réellement discuté avec les deux usagers. Ils n'ont semble-t-il pas eu le choix de refuser le PDS. **Mr A** met en avant le fait qu'un maintien en hospitalisation était probable s'il refusait le PDS.

Mr B quand à lui a eu l'information que s'il arrêta son traitement il retournerait à l'hôpital.

L'hospitalisation, loin d'être une perspective réjouissante, n'est pas un échec en soi. Elle peut être mobilisée pour l'amélioration d'un état de santé mais non comme une punition en réponse à un contrat non honoré.

De plus la menace de ré-hospitalisation en cas de manquement au PDS est considérée comme une atteinte à la liberté.

Pour Eric BOGAERT, les soins sous contraintes installent le psychiatre dans une position impossible d'avocat de la défense et de procureur qui parfois obère les soins, et toujours les inscrits dans le sillon de la raison et du bon sens commun qui sont prescrits et ne discutent pas. Lorsqu'il y a une contrainte aux soins, il faut d'abord traiter la contrainte avant de pouvoir mettre en place les soins. (23)

La loi prévoit le recueil de l'avis du patient sur le PDS et ses modifications, au cours d'un entretien entre le psychiatre et l'utilisateur.

Cet entretien doit être individuel, la procédure ne prévoit pas la présence d'un tiers. Selon le droit commun, la personne de confiance y aura cependant toute sa place si elle est désignée par l'utilisateur.

L'exigence d'un entretien induit que les remarques de l'utilisateur doivent être logiquement prises en compte. Une information sur les choix de mise en œuvre d'un PDS et ses motivations sera alors effectuée.(24)

.23. Eric BOGAERT, *Variation sur la contrainte dans le soin psychiatrique*, Sud /Nord 2017/1 (N°27), p 173-182.

24. M. Dupont/A. Laguerre/A. Volpe : *soins sans consentement en psychiatrie. Comprendre pour bien traiter*. presses de l'EHESP p209

Dans le cadre du PDS, comment se passe votre suivi médical depuis votre sortie de l'hôpital ?

Mr A est en programme de soins depuis un peu plus de deux ans.

Il parle de sa relation avec le médecin du CMP : *«Il me parle beaucoup. S'il me demande quelques chose je répond. Parfois il me raconte des blagues. J'aime bien le voir parce que c'est un bon moment et ça quelques part ça me fait du bien parce que c'est un contact humain qui est positif mais ça n'a rien à voir avec l'obligation de soin».*

Mr A compare la relation qu'il a avec son médecin actuel avec le précédent qui le suivait avant son hospitalisation : *«J'ai un meilleur contact avec le médecin actuel ce qui fait que je suis enclin naturellement à aller le voir. Si ont m'avait mis en PDS avec mon ancien médecinAh j'aurais souffert...j'aurais souffert parce qu'on m'aurait imposé quelque-chose qui ne m'aurait pas forcément fait du bien. Il ne prenait jamais le temps de discuter, je suis content que ça ne soit plus lui qui me suive».*

Il relance : *«Il y a des médecins avec qui ça se passe mal et d'autres avec qui ça se passe très bien».*

Mr B est en programme de soins depuis bientôt deux ans.

Il évoque les intervenants à qui il a à faire : *«En fin de compte j'ai de bons infirmiers qui viennent me voir à domicile, et je suis rassuré par les médecins, les infirmiers. Chacun fait son boulot et moi je vais bien ... Je n'ai eu plus aucun dérapage depuis ma sortie de l'hôpital, plus aucun pétage de plombs».*

Il explique que sa relation avec le médecin est importante : *«Ma relation que j'ai avec joue beaucoup. Elle sait quand je ne vais pas bien et elle me remonte le moral. C'est une femme que je respecte beaucoup».*

Mr B met en avant que si le contact avec le médecin n'était pas bon, il aurait demandé à changer de prescripteur : *«J'ai besoin d'être en harmonie avec le médecin parce que la guérison est déjà gagnée à 50% avec ça. Je ne veut pas d'un médecin qui me dit de prendre ou de faire des choses comme ci, ou comme ça sans mon accord».*

Mr A et **Mr B** sont sur la même longueur d'onde quand ils évoquent leur bonne relation avec leur médecin respectif. Les deux semblent satisfaits de leur prise en soin actuelle.

Mr A explique que c'est la relation positive qu'il a avec le médecin qui fait qu'il est enclin à venir en consultation. Il met en opposition l'expérience de son ancien suivi où l'alliance s'était rompue.

Pour **Mr A** si l'alliance n'est pas bonne cela peut entraîner de la souffrance et s'avérer néfaste pour lui.

Pour **Mr B**, il y a corrélation entre être en harmonie avec le médecin et la notion de guérison.

Mr B semble contre l'idée d'avoir à faire à un médecin qui lui impose des choses.

Concernant la durée du PDS des études ont été faites. Ainsi SWARTZ et SWASON ont montrés des résultats positifs en ce sens qu'à partir d'une durée d'au moins six mois de soins obligatoires et de traitement intensif.

S.R KISELY et Al pour la Cochrane library passent en revue la littérature rédigée en anglais et ne trouvent que deux études randomisées (aux USA) qui n'objectivent aucun argument d'efficacité significative à 12 mois. La même équipe a fait le point sur les études non randomisées existant qui aboutissent aux mêmes résultats(25).

.25.Gilles VIDON quelle place pour les soins sans consentement en ambulatoire?enquête IDF sur les PDS ,
L'information psychiatrique 2015/7 (vol 91) p602 -607)

Et si vous étiez sortie de l'hôpital sans être en PDS ...

Mr A dit ne pas ressentir de contrainte : *«Spontanément je vais au rendez-vous médical et je fais mon injection, et cela même si je n'étais pas obligé».*

Il dit être compliant aux soins mais que si il arrêta le traitement tout pourrait basculer. Il explique que dans un premier temps il continuerait d'aller voir le médecin tout les mois. Cependant après plusieurs années, il se demande si il est pertinent de maintenir ce rythme et pourquoi pas d'espacer les rencontres médicales.

Mr B va dans le même sens que **Mr A** : *« J'irai quand même voir le médecin du CMP car je sais que je suis malade depuis 25 ou 30 ans».* Il relance *«Sans médecin et sans médicaments je n'y arriverai pas».*

«Quand on m'a donné rendez-vous au CMP à la sortie, j'avais tellement peur de retourner à l'hôpital que de toute façon je serai allé la voir (le médecin). J'étais à nouveau dans une bonne dynamique. Je ne voulais plus revivre ce que j'ai vécu. Le médecin m'a redonné confiance, et à confiance en ce que je dis. Avant je manipulais mon ancien psychiatre, mais maintenant le médecin à confiance en moi».

«Bien sûr, que même sans PDS j'irai voir le médecin, bien sûr, bien sûr, bien sûr. L'utilité du PDS n'est pas...comment diren'est pas utile pour moi. Je suis suivi par le médecin du CMP et plus par mon ancien psy, et ça me va très bien comme ça».

Mr A et **Mr B** ont le même discours, à savoir qu'un suivi et la prise d'un traitement leurs semblent indispensable dans la durée. **Mr B** met encore une fois la notion de confiance qu'il doit y avoir entre le médecin et l'usager.

Les deux évoquent leurs expériences de la rupture de traitement et les conséquences qui en découlent, à savoir l'hospitalisation.

Avec vos mots, comment définiriez vous le PDS ?

Pour **Mr A** cela semble assez flou : *«C'est une question qu'il ne faudrait pas me poser parce que je ne sais pas exactement ce que c'est un programme de soins. Je le subis sans même m'en rendre compte .C'est quelque chose qui est extérieur à moi. Mais je pense que si on pouvait s'en passer ça serait mieux mais voilà c'est comme ça ».* Il complète par : *«C'est l'obligation d'aller une fois par mois voir le médecin pour faire le point, moi ça ne me gêne pas».*

Pour **Mr B** c'est *«soutien, soutien et puis garde-fou».* Il dit savoir que le PDS est resté un mode d'hospitalisation alors que **Mr A** semble l'ignorer.

Fait marquant, **Mr A** et **Mr B** évoquent le collège médical pour définir le PDS.

Pour **Mr A** le collège n'apporte aucune nouvelle décision : *«C'était pour la forme, pour que l'hôpital soit en règle. De faire comme si on remettait en question mais en fait ont ne remet rien du tout en question. En plus le contrat était déjà fait avant même que je n'arrive dans le bureau. Ce qui m'a choqué aussi c'est que le médecin que je ne connaissais pas ne savait pas dans quel état j'étais et que c'est lui qui a imposé sa décision de maintien du PDS».*

Pour **Mr B** : *«En fait il y a la réunion du collège une fois tout les six mois (12 mois en réalité) pour savoir s'ils doivent enlever le cadre protocole avec la visite à domicile de l'infirmier et le rendez-vous avec le médecin ...pour le moment ils ont décidé que je devais continuer le PDS. Mais bon je pense que d'ici six mois, un an on va quand même réussir à l'enlever»*

Au final le PDS ça vous apporte quoi ?

Mr A dit qu'il a pu sortir de l'hôpital plus rapidement s'il acceptait le PDS : *«Ça ne m'apporte rien de plus qu'un suivi normal. C'est même un peu décalé car je souffre de solitude et mettre un infirmier psy pour ça c'est positif mais je pense que vous auriez mieux à faire que de venir me voir. Je trouve que c'est disproportionné».*

Pour **Mr B** le PDS est invisible à ses yeux : *«Ça ne change pas ma vie. De toute façon s'il doit m'arriver une tuile je retournerai au CMP. J'en parlerai à la secrétaire pour avoir un rendez-vous rapidement. Je l'ai déjà fait quelques fois quand je ne me sentais pas bien. Il n'y a pas besoin de voir 36000 médecins ou infirmiers».*

Mr A et **Mr B** sont d'accord pour dire que le PDS leur apportent peu. D'autant plus qu'ils semblent être bien conscients de leur maladie et de l'importance pour eux d'avoir un suivi médical.

De ce fait, on peut se poser la question de l'intérêt d'un soin sous contrainte ambulatoire pour des usagers naturellement enclins à vouloir un suivi médical régulier.

c) Synthèse

Lors de ces deux entretiens semi-directifs je me suis vite rendu compte de la méconnaissance des usagers concernant l'aspect juridique voir même médical du PDS.

J'ai le sentiment qu'il leur était indispensable d'évoquer leur hospitalisation ayant entraîné le PDS.

De ce fait il me semblait difficile pour eux de discuter du PDS sans évoquer tout ce qui c'était passé en amont. J'ai donc plutôt décidé d'avoir une vue globale de leurs parcours respectifs. Cela a permis je pense aux deux usagers de comprendre (en partie) ce qu'était le PDS et de pouvoir en discuter le mieux possible.

Même si le terme alliance n'est pas cité dans les deux entretiens, des éléments importants sont ressortis.

Ainsi **Mr A** et **Mr B** parlent de leurs bonnes relations, et de la confiance qu'ils ont en leur médecin respectif.

La notion de bienveillance et de collaboration avec le médecin est sous entendue pour les deux usagers.

Ils ont, semble-t-il, eu l'expérience d'une relation difficile avec leurs anciens thérapeutes. Selon eux cela a même entraîné (au moins partiellement) leurs ruptures de traitements ayant déclenché leurs hospitalisations.

Il est donc pertinent de s'interroger sur le fait que si ces deux usagers avaient eu une bonne alliance thérapeutique avec leurs anciens médecins respectifs, ils auraient peut être éviter l'hospitalisation sans consentement, et donc le PDS.

Une étude faite en 2016 sur les réintégrations en urgences lors de PDS valide cependant l'hypothèse d'une alliance thérapeutique et d'un usage du PDS. En effet 31% des patients ont décidé de consulter de leurs propre chef et 67% se sont présentés seuls à la consultation. La plupart des réintégrations interviennent dans les six premiers mois du PDS. C'est sans doute là une durée charnière comme le suppose certains auteurs.(26)

Dans ce sens Gilles Vidon explique qu'avec les soins sans consentement en ambulatoire un saut épistémologique est franchi. On ne s'adresse plus au patient en lui disant «*u es fou je t'enferme*» mais on engage plus clairement la démarche thérapeutique en disant : «*vous avez une maladie qui nécessite des soins*». (27)

Il ressort également le manque d'information. En effet aucun des deux usagers n'a pu clairement m'expliquer ce qu'était le PDS.

Cela reste un point négatif concernant le manque d'information face à un soin ayant un volet juridique (entraînant des droits et des devoirs).

L'aspect positif reste qu'ils n'ont semble-t-il eu aucune pression ou sentiment d'obligation dans leur suivi respectif. Cela semble être lié à la bonne collaboration qu'ils ont avec leurs médecins.

Cela me renvoi à nouveau l'idée de la pertinence d'un maintien du PDS pour des usagers étant en pleine résilience. D'autant plus qu'ils évoquent des alternatives en cas de difficultés dans leurs quotidiens.

Au niveau international les travaux de recherches n'ont pas démontrés l'efficacité du programme de soin.(28)

.26. Réintégrations en urgences lors de PDS. A propos d'une enquête descriptive/hélène k'Ourio

27. Gilles VIDON quelle place pour les soins sans consentement en ambulatoire? Enquête IDF sur les PDS, L'information psychiatrique 2015/7 (vol 91) p602 -607

28. Valerie LAGARDE , Annie MSELLATI , les effets du PDS sur le processus thérapeutique , l'information psychiatrique 2017/5 (Vol 93), p381-386

Cela a également pu mettre en lumière l'aspect charnière de la sortie d'hospitalisation et de la mise en place du programme de soins. Pour les deux usagers ce moment se limite au fait d'accepter un suivi qui a semble-t-il été peu discuté entre les deux parties. Les deux usagers n'ont pas eu le choix de refuser de PDS, s'ils voulaient sortir de l'hôpital.

Auparavant, il était de pratique courante d'attendre une stabilisation bien ancrée pour prononcer la sortie, lorsque le retour à un état clinique asymptotique était de mise.

Les PDS pourraient cependant permettre dans certains cas de ne pas attendre une stabilisation complète, et par là de ne pas ajouter aux difficultés concrètes de la sortie les effets de déréalisations, ou de déconnexions induits par les hospitalisations de longues durées. Dans ce sens là le PDS paraît aller dans le sens de la réhabilitation.

Pour conclure cette synthèse, je peux dire que malgré que la notion de soins sans consentement soit mal vécue par **Mr A** et **Mr B**, la notion d'alliance thérapeutique semble quant à elle présente avec les équipes soignantes qui assurent le suivi de **Mr A** et **B**.

2 Focus group

a) Choix de l'outil de l'enquête et de la population

L'idée de ce focus group est d'aller cette fois à la rencontre d'usagers ayant été par le passé en PDS.

L'objectif est de savoir si avec du recul les usagers ont pu avoir une bonne alliance thérapeutique avec les soignants malgré la contrainte du PDS. Je chercherai à ce qu'on puisse me décrire des expériences personnelles.

Je pourrai alors mettre en balance les informations récoltées avec les deux entretiens semi-directifs.

L'interaction entre les usagers présents permettra, je l'espère, d'obtenir un maximum d'information ainsi que de l'authenticité.

Ma première difficulté concernant le focus group a été le recrutement des usagers.

En effet, après avoir épuisé une liste de 35 noms, seul cinq ont accepté de venir.

Un motif de refus est souvent revenu à savoir que la période du soin sans consentement a été traumatisante et qu'ils ne veulent plus en discuter maintenant qu'il en sont sortis.

Au final, seuls quatre usagers seront présents (le cinquième prévu ne s'est pas présenté).

Selon l'étude faite en Ile de France sur les PDS, cela ne concerne presque uniquement que des usagers présentant des troubles schizophréniques.⁽²⁹⁾

Cela est également le cas pour les quatre usagers participants au focus group.

Le focus group a été effectué dans une salle d'un hôpital de jour en toute décontraction autour d'un café et de quelques gâteaux.

La discussion a été enregistrée et retranscrite dans son intégralité (annexe 2). Les participants ont été informés de la confidentialité de cet échange.

Étant donné que les entretiens semi-directifs ont été analysés de manière chronologique, il en sera de même pour l'analyse du focus group.

b) Analyse et discussion du focus groupe

Les 4 usagers :

Madame A, 42 ans, en PDS de Mai 2016 à Juillet 2017.

Madame B, 51ans, en PDS de juillet 2017 à avril 2018.

Monsieur C, 36ans, en PDS de décembre 2017 à mars 2018.

Monsieur D, 22ans, en PDS de février 2017 à Mai 2018.

Pour démarrer la discussion j'ai placé 50 images différentes sur la table pouvant avoir un lien ou pas avec l'idée d'alliance, de contrainte, d'hospitalisation. Libre à chacun d'en prendre une qui pouvait lui rappeler le moment ou il était en PDS.

^{29.} Gilles VIDON *quelle place pour les soins sans consentement en ambulatoire? enquête IDF sur les PDS, L'information psychiatrique 2015/7 (vol 91) p602 -607*

L'objectif de cet outil étant tout d'abord de pouvoir faire démarrer une discussion sur un thème qui reste sensible au vu du nombre de personnes ayant refusées de venir sur ce motif.

Madame A a choisi l'image d'une personne qui regarde à l'extérieur à travers une vitre d'une chambre.

Pour elle il semble difficile de dissocier le temps d'hospitalisation et le temps en PDS : *«Quand je pense PDS, je pense hospitalisation»*. Elle évoque même un sentiment d'incarcération présent durant toute la durée des soins sans consentement.

Concernant le PDS elle dit : *«Le problème c'est que j'avais toujours l'obligation de voir les infirmiers chez moi, d'aller voir le médecin. En même temps ça m'a aussi reconstruit cette contrainte. Je suis comme un oiseau qui a ouvert sa cage»*.

«C'est une bonne chose d'avoir un suivi après une hospitalisation mais alors sans la contrainte».

Elle met en avant le fait qu'elle se faisait solliciter très rapidement dès qu'elle avait un ou deux jours de retard pour son injection : *«Finalement un ou deux jours de retard c'est pas grave»*.

Dit être consciente que tout cela était pour son bien, mais elle remet en avant le fait de devoir régulièrement rendre des comptes au médecin et aux infirmiers à domicile *«Il faut toujours parler, rendre des comptes alors qu'au final en fin de journée je me retrouve quand même toute seule»*.

«C'est à ça que devrait servir un PDS, à ne pas laisser les gens trop seuls».

L'alternative de l'hôpital de jour, ne l'intéressait pas car cela lui rappelait trop sa période d'hospitalisation.

Madame B choisi l'image d'une main qui signe une feuille avec un stylo :

Pour elle, le PDS est avant tout administratif voir réducteur : *«Moi on me dit de faire, je fais. Mais je n'avais pas compris en quoi consistait le PDS à la sortie de l'hôpital. La psychiatre m'a donné l'ordonnance et m'a donné un rendez-vous chez un autre médecin. Et puis j'y suis allée tout bêtement. Je n'ai pas tilté comme quoi c'était obligatoire. On me dit de faire, je fais. Moi je prend mes médicaments parce que j'aimerai bien un jour retravailler. C'est moi qui m'obligeais toute seule. Mais quand j'ai appris ce qu'était le PDS j'ai failli tomber par terre»*.

Monsieur C a choisi l'image d'un cerveau contenant des rouages :

«Moi le PDS ça m'a fait cogiter encore plus». Dit avoir mal vécu la contrainte et les obligations qui en découlaient. Il met en avant l'obligation d'aller voir un médecin chaque mois dans une période bien précise. Pour lui le PDS ne sert qu'à obliger les gens à prendre leurs traitements et à les faire sortir plus tôt de l'hôpital. Dit savoir qu'il est schizophrène mais qu'aucun médecin ne lui a clairement expliqué ce qui se cache derrière ce mot.

Monsieur D Choisi une image d'une seringue :

Il exprime sa difficulté face à son traitement injectable qui lui a été imposé et dont il se plaint de fatigue encore ce jour. Il aurait préféré un traitement par voie orale. Sa perception du PDS semble plutôt positive. Il met en avant son obligation d'avoir été en hôpital de jour ce qui lui a permis d'être en contact avec d'autres personnes.

Monsieur C intervient alors en disant qu'il est difficile pour un médecin de savoir si un patient va bien alors qu'il est ralenti par le traitement : *«Si on n'arrive plus à s'exprimer clairement ni à réfléchir je ne sais pas sur quoi ils se basent pour savoir si il y a un intérêt au PDS»*.

À la question de savoir comment ils définiraient un PDS, ils sont tous unanimes pour dire que c'est l'obligation de prendre le traitement.

La notion de «suivi» est évoquée par **Madame A** et **Monsieur C** mais avec une perception négative due à l'obligation d'y faire face (visites à domicile, rendez-vous médicaux).

Pour **Madame B**, c'est : *«Comme être à l'hôpital mais sans l'enfermement»*.

Pour **Monsieur D** le PDS c'est : *«Pour les gens qui commencent ou qui sont guéris»*.

Valérie LAGARDE et Annie MSELLATI ont fait une étude montrant que certains usagés ayant été en PDS ont rapporté un vécu d'abus de pouvoir du médecin et de prise de décisions arbitraires à leur rencontre.(30)

Suite à cela, **Monsieur C** exprime sa difficulté à comprendre l'intérêt d'un PDS ainsi :

«Le PDS c'est un accompagnement pour quelqu'un qui est sensibilisé à sa maladie. Quelqu'un qui sait qu'il est malade, et qu'il sait qu'il a besoin d'un traitement acceptera plus facilement le PDS. En revanche quelqu'un qui ne reconnaît pas sa maladie pour lui ça va être une contrainte».

Madame A : *Donc pour toi, tu penses qu'il faut être en pleine conscience de la maladie pour accepter le PDS ?*

Monsieur C : *Oui tout à fait. Celui qui ne comprend pas sa maladie n'acceptera pas le PDS.*

Madame A : *Mais si finalement tu es conscient de ta maladie, alors le PDS ça ne sert à rien puisque tu sais que tu as besoin d'un suivi.*

Monsieur D intervient en disant que pour lui s'il n'y avait pas eu le PDS il ne se serait pas remis en question et aurait peut être même rechuté.

La discussion se tourne alors vers l'élaboration du PDS...

Les quatre usagers sont unanimes pour dire qu'ils n'ont pas pu négocier ou discuter avec le médecin lors de la mise en place du PDS.

Madame A et **Madame B** n'étaient même pas au courant de sa mise en place, alors que pour **monsieur C** et **Monsieur D**, oui.

Monsieur C précise : *«Directement on ne m'a pas parlé de négocier quoi que ce soit. Par contre le médecin m'a présenté le PDS comme un échappatoire à l'hospitalisation. Je pouvais sortir si j'acceptais cette contrainte. Avec le recul j'aurai tenté d'aménager mon suivi»*.

Moi: Du coup comment c'est passé la relation avec le personnel médical qui vous suivait en ambulatoire ?

Pour **Madame A** les entretiens médicaux duraient en moyenne deux à trois minutes. Elle dit ne pas avoir eu l'impression d'avoir été écoutée. La notion de PDS n'était jamais évoquée : *«Moi quand je suis sortie de l'hôpital j'allais bien donc je lui disais ça va ça va, et je sortais de son bureau»*.

Pour **Madame B** des éléments identiques ressortent : *«J'avais l'impression qu'il ne m'écoutait pas, c'était toujours très rapide, cinq, dix minutes maximum»*.

Elle dit avoir essayé de négocier la diminution du passage infirmier sans succès.

Monsieur C dit ne pas avoir été sur la même longueur d'onde que le médecin : *J'ai toujours fais comprendre que j'étais contre le PDS. Ils pensaient que j'avais besoin de ce truc alors que j'aurai très bien pu gérer sans. Après je faisais l'effort de passer cinq, dix minutes avec le médecin pour pouvoir repartir. Ça au final ça ne sert à rien, limite je me sentais persécuté par l'hôpital»*.

.30. Valerie LAGARDE , Annie MSELLATI, *les effets du PDS sur le processus thérapeutique, l'information psychiatrique 2017/5 (Vol 93), p381-386*

Monsieur D quand à lui semble avoir eu plus d'échanges avec son médecin : *«Moi je négociais toujours le traitement. Il était bien par rapport à ma maladie mais pas par rapport à la fatigue que ça entraînait. Je voulais en avoir le minimum sachant que ça allait être des médicaments que j'allais prendre toute ma vie peut-être. Je voulais même tout arrêter. Au final, avec le médecin on a adapté mon traitement et aujourd'hui je me sens bien».*

Monsieur D semble être le seul à avoir eu une alliance sur un point de vue médical. Il a pu négocier et emploie le terme « on » quand il s'agit de parler de lui et de son médecin au sujet de l'adaptation de son traitement.

Notons que les quatre participants n'ont pas été ré-hospitalisés durant leur période en PDS.

Quand le patient ne souffre pas (comme **Madame A**) que peut t-il confier au médecin?

Mais les soins sans consentement sont-ils nécessaires pour profiter des soins? Une relation de confiance peut s'installer si le clinicien peut s'efforcer de considérer le sujet qu'est l'usager au delà de l'objectivation des éléments cliniques de la maladie et d'accueillir ces manifestations comme participants à l'essence du patient pour en faire la fondation de la relation de soin, qui peut alors se mettre en place.

Cela demande donc du temps ce que n'ont pas eu **Madame A** et **B** au contraire de **Mr D**.

Moi : Qu'est ce qui a fait que le PDS ait été levé pour chacun d'entre vous ?

Madame A et **B** ne savent pas pourquoi le PDS a été levé.

Monsieur C Dit que c'est grâce à sa maman qui est allée voir le médecin avec lui et qui aurait influencé la décision .

Monsieur D : *«Moi le docteur a dit qu'il allait peut être enlever la contrainte. Tout doucement il me disait ça. Il voulait voir s'il pouvait me faire confiance».*

Selon Eric BOGAERT, *«Quand le psy et le fou se retrouvent pris dans la même contrainte alors ils peuvent allier leurs personnes et leurs forces pour la dénouer. Le consentement est alors là».*(31)

C'est ce qui semble s'être passé avec **Monsieur D** et son médecin. Il évoque d'ailleurs la notion de confiance qui est évoquée dans la définition de l'alliance thérapeutique.

Un échange se fait alors autour de comment ils ont été informés de la levée de la contrainte :

Pour **Madame A**, c'est l'infirmier du CMP qui l'a informée alors qu'elle venait pour son injection.

Pour **Madame B**, c'est la secrétaire du CMP: *«j'ai tendu l'oreille et j'ai entendu la secrétaire qui a dit que le PDS était levée. Je me suis dit tiens, c'est peut être pour ça que le médecin espère mes rendez-vous».*

Pour **Monsieur D**, sa réponse reste surprenante, car il dit que c'est moi qui l'en l'ai informé alors que je le sollicitais pour sa présence dans ce focus group.

Pour **Monsieur C**, c'est le médecin lors d'un rendez-vous médical mensuel.

Si un manque d'information concernant la mise en place du PDS est systématiquement évoqué dans les deux entretiens semi-directifs et dans ce focus group, force est de constater qu'il en va de même pour la levée de cette contrainte, excepté pour **Monsieur C**.

Moi: Est ce que selon vous le PDS vous a permis d'éviter la rechute ?

Pour **Monsieur C** la réponse est non : *«Ça fait un an que je prends mon injection et ce n'est pas*

.31.Eric BOGAERT, *Variation sur la contrainte dans le soin psychiatrique* , Sud /Nord 2017/1 (N°27) ,p 173-182.

grâce au PDS. Je comprends que je me sens mieux avec, même si j'aimerais un jour qu'on m'explique ma maladie dans les détails».

«Ça fait dix hospitalisations et je suis toujours allé voir le médecin donc ça de toute façon j'y serai toujours allé. C'est les médicaments que j'arrêtais. Le suivi jamais».

Monsieur D dit qu'il ne se serait probablement pas remis en question et que sans le PDS il aurait peut être rechuté.

Madame A pense que non. «Moi en discutant trois minutes avec le psychiatre vous pensez bien que ce n'est pas lui qui m'a évité une rechute. Par contre les infirmiers qui viennent me voir, oui. Une fois je ne me sentais pas bien et une infirmière est venue me voir. Ça fait du bien de discuter autour d'un café».

Madame B pense même que pour elle cela a accentué le risque de rechute. «Ils m'ont obligé à aller dans un hôpital de jour alors que je voulais aller en vacances chez mes parents à la campagne. J'étais triste vous ne pouvez pas imaginer à quel point».

L'étude en IDF objective une amélioration nette et significative quel que soit le type de mesure de contrainte, entre le début du PDS et le moment de l'étude sur tous les scores de l'impression clinique globale du médecin et sur la sévérité clinique du tableau présenté par l'utilisateur sur son observance, sur sa dangerosité pour autrui et pour soi.(32)

Une autre étude faite auprès de l'UNAFAM en 2018 montre que 2/3 des familles (sur un panel de 24) ont constaté une meilleure adhésion du patient aux soins grâce à un programme formalisé plus soutenu, à des rendez-vous CMP plus nombreux, à un arrêt du traitement vécu comme impossible par l'utilisateur, même s'il peut rester dans le déni.(33)

Moi : Au jour d'aujourd'hui vous n'êtes plus en PDS, mais vous continuez à prendre votre traitement et à aller voir le médecin ?

Les quatre usagers répondent de manière positive.

Madame A va toujours au CMP pour y faire son injection malgré l'aspect désagréable de cet acte pour elle. Dit aller voir son médecin tout les trois mois. «Parfois je zappe des rendez-vous mais j'appelle alors la secrétaire pour qu'elle me donne un nouveau rendez-vous rapidement».

Monsieur C : «Maintenant avec l'injection que j'ai depuis ma dernière hospitalisation, je me sens beaucoup mieuxJ'ai compris que cette injection j'en ai besoin. Après je vais voir le médecin tout les mois, mais juste pour avoir mon ordonnance c'est tout».

Madame B dit toujours prendre son traitement cependant même si le fait de ne plus entendre «les voix» lui manque. Dit aller voir son médecin tout les deux mois car dit en avoir besoin même si ça ne dure pas assez longtemps à son goût.

Monsieur D voit son médecin tous les mois. Il participe à des ateliers en HDJ deux fois par semaine.

Il va de soi que dès que ce cadre et ce lien peuvent être intégrés sans nécessité de soins sans consentement, le choix des soins libres doit être la règle. Il faut que l'équipe soignante garde l'ambition de maintenir, voir dans le cas **Madame A, B** et **Monsieur C** d'établir une relation de confiance et de démontrer la fidélité après la contrainte.

.32.Gilles VIDON quelle place pour les soins sans consentement en ambulatoire?enquête IDF sur les PDS , L'information psychiatrique 2015/7 (vol 91) p602 -607)

33.Soins ambulatoires sans consentement ,paroles de familles de l'UNAFAM /Marina Guerry, Jocelyne Viateau/Annales médico-psychologiques 176 (2018)

Moi : Un PDS idéal pour vous ça serait quoi ?

Monsieur C : *«Si la confiance est installée avec ton médecin, moi je me dis qu'il faudrait faire comme un testament avant l'heure (rire des intervenants) ...Ou une dotation comme quand on laisse ses biens à quelqu'un».*

Si on peut discuter avec moi alors pourquoi retourner à l'hôpital? Parfois on peut reprendre un traitement après l'avoir arrêté sans retourner à l'hôpital. J'ai lu que la majorité des schizophrènes sont dans le déni de la maladie, mais qu'il faut faire l'expérience de l'arrêt du traitement pour se rendre compte qu'il est important. Et si cette expérience renvoie à l'hôpital c'est pas bon, c'est trop violent vous savez».

Ce que dit **Monsieur C** ramène à la notion de sollicitude, considérer l'homme souffrant comme un homme capable, de lui permettre de se considérer lui même comme souffrant, mais aussi comme capable, même dans la perte ou la diminution.(34)

Madame A : *«Je me dis que si on sort de l'hôpital c'est qu'on est bien, alors pourquoi nous menacer de nous dire que si on ne prend pas les médicaments on va y retourner? Ça je l'ai entendu vous savez».*

«Personnellement on peut se soigner à la maison. Et même les gens en crise vous savez. Et puis c'est le métier des psychiatres et des infirmiers de discuter avec des gens qui vont mal. Alors les envoyer à l'hôpital c'est un peu facile. Mais je vous jure que c'est traumatisant de se retrouver enfermé».

Madame A proposerai un temps plus conséquent de visites à domicile dans le but de discuter quitte à aller boire un café *«tant que ça n'est pas à l'hôpital».*

Madame B et **Monsieur D** ne proposent quand à eux pas d'alternatives.

Madame B dira simplement que : *« Pour moi, on peut vraiment se passer du PDS »* mais ne proposera rien.

Monsieur D met quant à lui en avant la nécessité d'une hospitalisation sans consentement pour les gens : *« Dans la chute et en pleine inconscience»* mais dit que *«C'est mieux si on prévoit de nous même si on doit retourner à l'hôpital. Si je devais être à nouveau mal je serai content de choisir comment je veux être soigné».*

Excepté **Madame B** qui ne se positionne pas, tous sont d'accord pour exprimer leurs désir d'être acteur de leurs prises en soin. Ils semblent d'accord pour dire qu'ils ont parfois besoin d'aide mais ne veulent pas qu'on décide de leurs sorts à leur place. La notion de directives anticipées est évoquée et soutenue par d'autres participants. Aucun d'entre eux ne l'a cependant mise en place pour l'instant.

L'idée d'augmenter le passage soignant est proposée. Cela fait partie de la compétence des infirmiers, ainsi de gérer la crise au domicile selon **madame A**.

Nous pouvons également faire un lien avec ce que dit **Monsieur C** quand il évoque que la rechute fait partie du processus de soins. En prenant cette perspective là il est pertinent de réfléchir au fait que la gestion de la crise ne doit pas forcément se finir par une hospitalisation.

.34. Rapport Belmont /national commission of the protection of human subjects of biomedical and behavioral research .USA 1979

3) Synthèse

De part la spontanéité du focus group il me semble encore une fois important de souligner qu'il était difficile pour les quatre usagers de dissocier leur temps d'hospitalisation sans consentement avec la période en PDS. Cela se retrouve également dans les deux entretiens semi-directifs, ainsi que dans le travail de recherche de V.Lagarde et Msellati.(35)

Il était donc impossible de discuter uniquement de l'alliance thérapeutique et du programme de soins mais plutôt de laisser libre court à l'expérience «soins sans consentement» de l'usager.

Des éléments pertinents sont alors ressortis au fur et à mesure des échanges et des discussions.

L'élément le plus flagrant qui ressort de cette recherche (entretiens semi-directifs et focus group), c'est le manque d'information qu'ont eu les usagers concernant le PDS.

Si l'avis de l'usager doit être demandé, le PDS ne règle pas la question de la recherche du consentement. Au-delà de la vision protocolaire de la prise en soin dans le cadre d'un PDS, il serait déjà nécessaire d'avoir comme objectif principal non pas le soin en tant que tel, mais d'abord la qualité de l'information que l'équipe soignante va donner à l'usager, concernant ce soin sans consentement. La description du soin en tant que tel n'arriverait alors que dans un second temps. L'objectif de trouver le consentement ou une relation de non contrainte serait alors bien plus facile.

Le focus group et dans un degré moindre les entretiens semi directifs (quand **Monsieur A et B** ont évoqués leurs anciens suivis) ont montré que la notion de temps et d'écoute étaient des points importants concernant une bonne alliance thérapeutique.

Cette dernière étant un processus relationnel demandant une confiance réciproque, un échange entre soignant et soigné, ne peut se limiter à une simple information de quelques minutes.

L'objectif du soignant dans le cadre d'un PDS est bien d'instaurer et ou de restaurer un dialogue avec l' usager et que ce dernier puisse le comprendre. Cela reste bien sûr un exercice difficile malgré que cela soit une spécificité des professions en psychiatrie.

B.WERBER évoque la difficulté de communiquer ainsi : *«Entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous avez envie d'entendre, ce que vous entendez, ce que vous avez envie de comprendre, ce que vous croyez comprendre, ce que vous comprenez, il y a 10 possibilités pour que l'on ait des difficultés à communiquer, mais essayons quand même»*.(36)

Le PDS ne devrait pas inclure l'idée d'une contrainte mais plutôt d'une force de persuasion. Cela passe donc par une communication adaptée, prenant du temps et nécessitant un effort et un engagement thérapeutique de la part de l'équipe soignante.

Comme le dit Ph Paumelle: *«Il ne suffit pas d'attendre le psychotique dans une salle d'attente»*.(37)

La notion de confiance est un élément prépondérant de l'alliance thérapeutique. Cela est ressorti lors de la recherche dans le sens ou malheureusement peu de patients ont pu décider de l'évolution de leur situation sous PDS.

Seul **Mr D** (focus group) sous entend cette idée de confiance qu'il a eu avec son médecin. Les entretiens semi-directifs vont dans le même sens. A savoir que la confiance que l'usager semble avoir en son médecin est un invariable d'une bonne alliance thérapeutique dans le cadre d'un PDS. De ce fait l'alliance thérapeutique est un atout majeur du soin, pilier essentiel de la confiance

.35.Valerie LAGARDE , Annie MSELLATI , *les effets du PDS sur le processus thérapeutique , l'information psychiatrique 2017/5 (Vol 93), p381-386*

36. Werber Bernard , *L'encyclopédie du savoir relatif et absolu , Albin Michel*

37. *Réalité institutionnelle et psychothérapie des psychoses Persp.psychiatrie.1967*

récioproque.

En conséquence, le respect de la souffrance psychique, la reconnaissance de la vulnérabilité et de l'autonomie par l'équipe soignante sont des fondamentaux de l'alliance thérapeutique. La relation de soin favorise la compréhension par l'usager de sa propre vulnérabilité et de ses capacités à les gérer.

C'est bien à travers cette perspective centrée sur l'usager qu'une alliance thérapeutique peut voir durablement le jour.

Ainsi élaboré, le PDS qui peut être contraignant dans un premier temps (pour le patient, mais aussi pour les soignants) demande aux équipes à se questionner régulièrement sur la clinique dans la perspective à restaurer l'autonomie de l'usager. Il fait parti d'un arsenal thérapeutique à manier avec parcimonie avec une temporalité réfléchie car au delà d'une période de 12 mois il n'aurait plus aucune utilité.

Comme l'évoque le professeur Terra «Le défi est de protéger en prenant des risques, car accorder de la liberté et donc de la confiance est un facteur thérapeutique».(38)

.38.Le soignant face au suicide, prise en charge, DU SI psychiatrie 2007 Pr TERRA

III DISCUSSION

Je vais tout d'abord faire un retour sur les points importants :

La mise en place du programme de soin, malentendu ou menace... :

Comme nous l'avons vu dans le cadre conceptuel, il faudrait que le PDS soit élaboré avec l'avis de l'utilisateur. Cependant cela ne semble pas avoir été le cas concernant les usagers interrogés dans le cadre de ce mémoire. Les éléments souvent recueillis sont plutôt de l'ordre de la menace que de la recherche d'alliance. Reste que ce moment charnière permet au patient de sortir plus rapidement de l'hôpital au risque de ne pas être totalement stabilisé. A partir de cette hypothèse là, une nouvelle question se pose : L'utilisateur est-il en pleine capacité pour comprendre et pour se positionner comme acteur de son rétablissement ? Sur ce point là il aurait été intéressant d'aller à la rencontre des médecins prescripteurs de PDS pour avoir leurs points de vues.

Le manque de temps :

Cette recherche le montre bien. La durée proposée pour les entretiens médicaux semble clairement insuffisante par rapport aux attentes des personnes en PDS. À partir de là, comment l'utilisateur peut-il se sentir entendu ? Rappelons que l'écoute est un élément indissociable de l'alliance thérapeutique. De ce fait, s'il n'y a pas d'écoute il n'y a pas d'alliance thérapeutique.

Deux choses me viennent à l'esprit pour expliquer cette difficulté :

- Le système de soins étant de plus en plus saturé, le temps de consultation est donc réduit dans le but d'absorber la demande sans cesse en augmentation ?
- Prendre le temps de se connaître entre le soignant et le soigné demande un engagement mutuel, une collaboration, dans un but précis.

L'absence d'information:

L'alliance thérapeutique est un processus relationnel. Cela demande donc une confiance réciproque et donc de partager un maximum d'informations entre l'utilisateur et le soignant et d'avoir un but précis commun : aller vers le rétablissement.

Le PDS ne peut se réduire à une simple information. Il est un soin sous contrainte certes, mais il doit avoir comme objectif de restaurer ou d'instaurer un dialogue avec l'utilisateur.

Le soignant ne peut se limiter à une simple explication des soins sans consentement.

Les soins sans consentement restent mal perçus:

L'enquête montre que les usagers ayant pu avoir ce temps d'écoute et d'échanges réguliers ont d'une manière générale une perception positive de leur suivi en PDS. Malgré cela l'idée d'être sous contrainte reste mal perçue et contre-productive.

IV CONCLUSION

Si je reprend la problématique de départ : **Programme de soins et alliance thérapeutique : comment faire confiance sous la contrainte ?**

Je réponds à mon hypothèse de départ tout en y apportant quelques nuances :

Bien que cette recherche soit limitée sur un plan quantitatif, je pense qu'il est possible de pouvoir faire confiance malgré la contrainte du PDS.

En effet même, s'il y a une mauvaise perception du soin sans consentement, les usagers qui se sentent écoutés, entendus, et acteurs de leurs prise en soin, ont semble-t-il une bonne alliance avec leur médecin psychiatre.

Ainsi, même si le PDS n'a pas été élaboré avec leur consentement, cela peut être «dépassé» si l'alliance thérapeutique est installée de manière durable entre l'utilisateur et le thérapeute qui le suit dans le cadre de l'extra-hospitalier. Mais cela nécessite du temps, de l'écoute et de l'information.

Cependant, la notion de contrainte subsiste et reste ancrée comme une perception négative auprès des usagers. En effet, le PDS peut s'inscrire dans la réalité psychique de l'utilisateur et peut y représenter une obligation persécutrice. Le soin sans consentement, semble être souvent un frein à un processus d'alliance thérapeutique basé sur la confiance réciproque.

Enfin, comme l'a montré cette recherche il était difficile pour les usagers de désolidariser le temps d'hospitalisation et la période du PDS. L'environnement protecteur des services fermés permet à l'utilisateur de se restructurer. Mais la continuité du suivi par un PDS ne doit pas valoriser l'idée d'un encadrement sécuritaire, voir d'un rapport de dépendance entre le soignant et le soigné.

a) Ouverture

Comme nous l'avons vu dans cette recherche, le temps d'hospitalisation sans consentement est souvent vécu comme traumatisant par l'utilisateur. Le PDS reste une alternative fréquente au sein de ma structure professionnelle.

Un nouveau questionnement se pose alors à moi. Comment pourrait on envisager différemment une prise en soins d'utilisateurs nécessitant des soins «intensifs», à la sortie d'une hospitalisation ?

Dans le cas d'un suivi avec PDS :

Ma première idée serait de développer le lien entre l'intra-hospitalier, et l'extra-hospitalier pour l'utilisateur ainsi que pour les équipes de soins.

Un exemple simple, la prise de contact des infirmiers à domicile pourrait se faire alors que l'utilisateur est encore hospitalisé.

Pourquoi ne pas proposer également des visites des structures extra-hospitalières aux usagers qui y auront un suivi dans le cadre de leur PDS (HDJ,CATTP, CMP) ? Cela leur permettra de mieux appréhender leur sortie ainsi que de pouvoir être en mesure de discuter et de négocier leur prise en soin lors de la mise en place du PDS. Cela donnerait un pouvoir de décision à l'utilisateur, où rien ne se décide sans lui.

En alternative à un PDS :

Dans le focus group, Monsieur C avait évoqué l'idée d'un «testament» ou «d'une dotation quand on laisse des biens à quelqu'un» comme alternative à un PDS.

C'est un peu l'idée de : Quand on n'est plus là, on donne quelque chose d'important à nos yeux à quelqu'un qu'on a identifié.

A partir de cette théorie, pourquoi ne pas créer une boîte à outils du bien-être. Il aurait la forme d'un document à remplir par l'utilisateur avec l'aide ou non d'un soignant ou tout autre personne agissant dans son intérêt. Les informations seront alors toujours à disposition de l'utilisateur et de l'équipe de soin assurant le suivi. A l'intérieur de celui-ci il pourrait y avoir par exemple :

- La description complète du programme journalier de l'utilisateur.
- La description des signes avant-coureurs d'une rechute que l'utilisateur a identifié.
- De part son expérience de la maladie, qu'est ce qui déclenche les crises .
- Un plan de crise ...

Lors de mon DIU en santé communautaire en 2018 j'ai pu rencontrer Céline Letailleur. Cette dernière est médiatrice de santé pair. Lors de la cession à Lille elle est venue nous présenter un outil qui est utilisé dans le secteur de psychiatrie dans lequel elle exerce. Il permet la mise en place de directives anticipées : le plan de crise (annexe 3).

Qu'est ce que le plan de crise ?

En cas de crise aiguë la conscience des troubles vole en éclat, ce qui compromet la prise en soin rapide et personnalisée de l'utilisateur.

Élaborer à l'avance un plan de crise permet à l'utilisateur d'exprimer ses préférences quant au traitement et à la prise en soin en cas de rechute.

Il permet également aux équipes soignantes de recueillir des éléments utiles sur les manifestations du trouble.

Ainsi cet outil permet à l'utilisateur de se prémunir d'une crise et de mettre en place des mesures préventives afin d'empêcher sa survenue.

Ce document doit être rempli par l'utilisateur et permet de définir des actions à mettre en place en cas de crise.

Voici quelques items que l'on peut retrouver dans ce document : Quels sont les symptômes qui indiquent que je suis en période de crise/ Quelles sont mes personnes de soutien/ Quels sont les personnes avec qui je ne veux pas entrer en contact/ Si je dois être hospitalisé, dans quel pavillon je veux aller, et ne pas aller/ Les choses qui m'agacent/ Les choses que j'aime avoir sur moi/ Lorsque je suis en danger, comment est-ce que les personnes de soutien doivent agir/....

Ce document est signé par l'utilisateur et les personnes présentes lors de la rédaction.

En cas de crise ce document sera utilisé dans le but de prendre en soin de manière optimale l'utilisateur.

Dans ce cadre là cette «boîte à outils» pourrait être une alternative au PDS.

J'apporte cependant un bémol étant donné que le déni des troubles peut faire obstacle à cette démarche de directives anticipées.

b) Évaluation

Je tiens d'abord à dire que j'ai aimé faire cette recherche. J'ai tenté de la faire de manière la plus pragmatique possible.

Je reste cependant sur quelques frustrations.

La première est que j'aurais aimé avoir le point de vue des médecins concernant leurs perceptions du PDS ainsi que de leurs attentes.

La deuxième est que ce travail ne parle presque pas du suivi infirmier dans le cadre des PDS. J'ai laissé libre cours aux perceptions des usagers et il vrai que les discussions ne tournaient qu'autour de la relation médecin-usager.

Cette recherche m'a aussi servi de rappel à l'ordre dans le sens ou un usager en PDS vit souvent mal cette contrainte même si spontanément il ne le dira peut être pas aux premiers entretiens.

Il m'a semblé parfois difficile de mettre à l'écrit des éléments, c'est pourquoi j'aurais aimé débattre de ce mémoire à l'oral lors d'une soutenance devant un jury.

Je terminerai quand même sur une note positive, à savoir que ce mémoire a déclenché de la curiosité auprès de mes collègues. Ainsi il y a eu beaucoup de débats concernant des prises en soin d'usagers en PDS. Il en a découlé qu'un médecin avec qui je travaille a décidé de tester le modèle de «directives anticipées» en alternative à un PDS. Bien sûr, il est actuellement trop tôt pour en tirer des conclusions, mais cette initiative reste pleine de sens, et d'espoir.

V BIBLIOGRAPHIE

G.AÏDAN, A.BELIARD, P.BELLANGER, J.PCOBBAUT, C.O DORON, B.EYRAUD, A.LE GOFF, L.LECHEVALIER HUARD, A.LITZLER, A.MARQUES, et al. HAL. Archives ouvertes. La régulation des pratiques contraignantes de soin en santé mentale : Perspectives pour une approche interdisciplinaire.2015. Pages 229 à 254.

N.ALAMOWITCH. Les programmes de soins ambulatoires contraints dans le cadre de la loi 2011, modifiée. Point de vue de la direction. Annales médico-psychologiques. ELSEVIER. 2018. Pages 416 à 420.

E.BOGAERT. Variation sur la contrainte dans le soin psychiatrique 01/2017. Sud/nord (N°27) Pages 173 à 182.

J.M BOURELLE, A.ZIELINSKI, F.CLAUDOT. La recherche du consentement : finalité du programme de soins ambulatoires? Travail réalisé dans le cadre du Master 2: Éthique de la santé , faculté de médecine de Nancy. 2014.

A.CARIA . Modalités de soins psychiatriques. Brochure Psycom droits en psychiatrie.12/2016.

M.CODELFY, S.FERNANDES, D.LAPALUS. Les soins sans consentement en psychiatrie : Bilan après quatre années de mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011. Questions d'économie de la santé .N°222. O2/2017.

M.COUTURIER. Les paradoxes de la contrainte et du consentement dans les programmes de soins en psychiatrie.ORSPERE SAMDARRA. Observatoire santé mentale vulnérabilités et sociétés. CH le Vinatier.RHIZONE N°55.08/2014.Pages 5 à 7.

I DUCHATEAU, E STILLEMANS, M ROLAND, J.P MATOT. Soins ambulatoires sous contrainte en Belgique: Synthèse et discussion. Cairn info. L'information psychiatrique.02/2006. Pages 250 à 252.

M DUPOND, A LAGUERRE, A VOLPE. Soins sans consentement en psychiatrie. Comprendre pour bien traiter. Hors collection 09/2015 .Pages 201 à 209.

L FRIOURET. Les soins forcés décidés par le préfet, de la prise en charge sous programme de soins à la réadmission en hospitalisation complète de la personne. La revue des droits de l'homme.11/2014.

M. de GUERRY, J.VIATEAU. Soins ambulatoires sans consentement, paroles de familles de l'UNAFAM. Annales médico-psychologiques. 2018. ELSEVIER. Pages 418 à 420.

C.GUIBET-LAFAYE. Au cœur du débat sur les soins sans consentement en ambulatoire. Cairn info. L'information psychiatrique. 07/2014. Volume 90. Pages 575 à 582.

C. HAZIF -THOMAS, E.PECHILLON. L'information psychiatrique. La recherche de liberté dans le soin psychiatrique : De l'équipotentialité des soins aux programmes de soins. 01/2018. P 19 à 25.

H.K'OURIO, A.K TREBALAG, O.GAY, R.GOUREVITCH ; Les réintégrations en urgences lors de programme de soins : A propos d'une étude descriptive. Annales médico-psychologiques. 2018. ELSEVIER. Pages 411 à 415.

V.LAGARDE, A.MSELLATI. Les effets du programme de soin sur le processus thérapeutique. L'information psychiatrique 2017. Pages 381 à 386.

D.LEGUAY Soins sans consentement: Y a t' il un sens de l'histoire? Perspectives psy 01/2009 (vol 48) p 13 à 21.

G.NIVEAU. Intérêts et inconvénients des soins ambulatoires forcés. Revue médicale Suisse 12/09/2012 p 1739 à 1742.

G.VIDON et al. Quelle place pour les soins sans consentement en ambulatoire? A propos de l'enquête IDF sur les programmes de soins. l'information psychiatrique 07/2015. Pages 602 à 607.

VI ANNEXES

Annexe 1

Entretiens semi-directifs

ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF (Patient A)

le 17 avril 2018

Moi : Est ce que vous vous rappelez de votre dernière hospitalisation ?

Ça c'est bien passé, j'ai jamais été enfermé en cellule je n'ai jamais eu d'accrochage.

Moi : Mais avant d'aller à l'hôpital vous avez été hospitalisé contre votre gré vous vous rappelez de ce moment ?

Avant je n'étais pas en soins sous contrainte, je crois pas.

Moi : Et le jour de votre hospitalisation vous vous en rappelez ?

Oui.

AHH soins sous contrainte ...oui parce-qu'à l'hôpital je prenais des médicaments mais d'abord j'ai pris de l'Abilify® je crois que ça s'appelle, des comprimés. C'est seulement à la sortie qu'on m'a mis des injections.

Moi : Ça c'est au niveau du traitement, mais du coup quand vous étiez à l'hôpital on vous a expliqué que vous étiez en soins sans consentement? Que vous ne pouviez pas forcément sortir de l'hôpital, vous vous en rappelez de ce moment ?

Non on ne m'a rien dit. On m'a dit que j'étais hospitalisé à la demande d'un tiers et que le tiers c'était le directeur de l'hôpital.

Moi : D'accord, et ça vous comprenez en quoi ça consiste ?

Non j'ai pas eu d'information plus ample à ce sujet.

Moi : On ne vous a jamais expliqué à l'hôpital en quoi consistait le soin sans consentement ?

Non, non.

Moi : Est ce que vous avez demandé à sortir de l'hôpital au moins quelques heures ?

Non non....ah si je demandais à sortir ça oui.

Moi : Et alors et que le médecin a accepté ?

Non il n'a pas accepté.

Moi : D'accord. Vous êtes resté combien de temps hospitalisé ?

Trois mois et 10 jours.

Moi : Et à la fin de ce temps d'hospitalisation est ce que vous avez préparé ce programme de soin. Par exemple est ce que avant votre sortie définitive est ce que vous avez vu le médecin ?

Oui il m'a dit à la fin de l'hospitalisation on va faire un suivi à l'extérieur de l'hôpital avec des injections une fois tout les mois .

Moi : est ce que ça incluait encore d'autres choses ?

Oui il faut que je me présente chez le médecin une fois par mois.

Moi : Est ce que ça incluait les VAD aussi ?

Ça on ne m'en avait pas parlé...non on ne m'avait pas parlé de ça.

Moi : Et ce que vous étiez d'accord ?

Oui j'étais pas contre.

Moi : Vous trouviez qu'il y avait quelque chose de positif à ça ?

Bah de toute façon c'était imposé. Ça ne sert à rien de faire de l'opposition. Si ils le veulent ils le veulent, moi je suis d'accord.

Moi : Ok

Moi : Ça veut dire que vous n'aviez pas le choix finalement...

Ils m'ont dit c'est comme ça et je peut pas tergiverser.

Moi : Ok. Ça veut dire que si vous aviez refusé le programme de soins il se serait passé quoi à votre avis ?

Ils m'auraient certainement gardé encore à l'hôpital...

Moi : Donc si je comprend bien c'était un deal pour vous de sortir? Ça veut dire j'accepte ce qu'ils me proposent en échange je peux rentrer chez moi ?

ouais ouais.

Moi : D'accord

Moi : Et donc ce programme de soin c'est le médecin qui vous a dit : Il y aura une injection, un rendez-vous médical chaque mois, des VAD. Est-ce que vous avez pu négocier cela ?

J'ai pas cherché à négocier.

Moi : Ok. Est ce que le programme de soin était indispensable selon vous. Par exemple si le médecin avait levé le programme de soins lors de votre sortie de l'hôpital et qu'il vous aurait proposé d'avoir un suivi médical une fois par mois, avec un infirmier qui vient vous voir à votre domicile tous les 15 jours, est ce que vous auriez accepté ? Sachant que même si vous ne suiviez pas ce qui est proposé vous n'auriez aucune menace de ré-hospitalisation. Il n'y aurait pas cette contrainte en quelque sorte.

Je crois que j'aurai accepté quand même

Moi : Vous croyez ?

Si j'y serai allé mais ça aurait été plus dans le domaine du négociable.

Moi : Qu'auriez vous négocié ?

Négocié entre guillemet. Disons que si on m'avait proposé de venir sans contrainte j'y serai allé je ne me serais même pas posé la question.

Moi : D'accord. Mais avant l'hospitalisation qui a entraîné le programme de soins vous aviez arrêté tout suivi. Vous vous rappelez ?

Oui. Mais ma problématique était surtout sociale. Avec zéro euros on peut rien faire.

Moi : Est ce que le PDS vous a apporté quelque chose de positif entre avant l'hospitalisation et maintenant. Le fait qu'on vous oblige à venir voir le médecin à prendre votre injection, à voir un infirmier. Est ce que vous y avez trouvé quelque chose de positif qui vous aide à aller mieux ?

Je ressens pas cette obligation parce que spontanément je vais au rendez-vous médicaux, je fais mes injections même si je n'étais pas obligé.

Moi : D'accord.

Je suis quelqu'un de compliant et de soumis entre guillemet. Je me soumet à l'autorité et je fais ce qu'on me demande et j'ai toujours fait comme ça. C'était comme ça dans ma famille avec mes parents. Je suis habitué à fonctionner comme cela. Mon père était militaire, et la discipline a joué un grand rôle.

C'est devenu naturel chez moi. Je suis donc compliant aux soins.

Moi : D'accord. Lorsque vous rencontré votre médecin chaque mois, est ce que vous parlez du programme de soins ?

Je ne sais pas. Il ne me parle pas beaucoup. Si il me demande quelque chose je réponds. Parfois il me raconte des blagues, moi j'aime bien parce que ça fait passer un bon moment. La majorité du temps moi je suis triste et quand je la voit je souris alors que quand je suis seul à la maison je ne souris pas. Et ça quelque part ça me fait du bien parce que c'est un contact humain qui est positif mais ça ça n'a rien à voir avec l'obligation de soins.

Moi : La différence c'est que si vous dites au médecin : à partir de maintenant, je vais arrêter de venir vous voir. Elle va pouvoir vous mettre la pression et vous dire que si vous ne venez plus elle va organiser votre retour à l'hôpital.

Alors que si vous n'êtes pas en programme de soins elle ne pourra pas vous obliger à continuer.

Vous voyez la différence ?

Je ne sais pas, je ne me pose plus de questions.

Pour vous le rétablissement c'est quoi ?

...De pouvoir vivre bien,...de ne pas avoir de problèmes avec les gens...remettre de l'ordre dans mon logement, mais je suis tellement déprimé que je n'ai envie de rien faire.

Là, j'ai rangé une étagère et une petite bibliothèque qui est dans le couloir parce que je pensais que mon porte-feuille était là, mais je ne l'ai pas retrouvé. J'ai encore beaucoup de choses à ranger, peut-être que je vais mettre la main dessus.

Mais ranger deux armoires c'est juste une goutte d'eau par rapport à tout ce que je dois faire. Rien que pour faire ça il faut que je m'arrache de volonté. En ce moment j'ai pas la force.

Moi : Ok. Quel est l'influence du programme de soin sur le rétablissement ?

J'ai les idées aussi claires avant que maintenant. Mais je pense que si ont enlevait médicaments ça pourrait basculer .

Moi : Est ce qu'il n' y a pas un lien entre l'arrêt du traitement et votre hospitalisation? Vous aviez arrêté votre traitement injectable et vous étiez en rupture de traitement pendant un an environ ?

Ma mère est décédée et ça, ça m'a choqué. J'en ai parlé au médecin du CMP à l'époque et il avait l'air de s'en foutre.

Moi : C'est pour ça que vous avez arrêté le suivi ?

Ça y a contribué, j'avais un très mauvais contact avec mon médecin de l'époque. Je ne l'aimais pas du tout. Il ne prenait pas le temps de discuter .

Je suis content que ça ne soit pas lui qui me suive.

Moi : D'accord.

J'ai un meilleur contact avec le médecin actuel, ce qui fait que je suis enclin naturellement à aller la voir. Si on m'avait mis en programme de soins avec mon ancien médecinah j'aurai

souffert...j'aurai souffert parce qu'on m'aurait imposé quelque chose qui ne m'aurait pas fait forcément du bien.

Moi : Donc la notion de personne et d'alliance est importante pour vous. Le programme de soins passe beaucoup mieux en fonction du médecin que vous avez en face de vous.

Voilà. Il y en a avec qui ça passe vraiment pas et d'autres avec qui ça passe très bien. Je ne sais pas quels critères ça correspond c'est peut être aléatoire mais j'ai un très bon contact avec mon médecin.

Moi : Et si vous deviez décrire avec vos mots ce qu'est un programme de soins ?

C'est une question qu'il ne faudrait pas me poser parce que je ne sais pas exactement ce qu'est un programme de soins. Je le subis sans même m'en rendre compte. C'est quelque chose qui est extérieur à moi. Mais je pense que si on pouvait s'en passer ça serait mieux mais c'est comme ça voilà.

Moi : Et si vous deviez décrire le PDS à quelqu'un comment lui définiriez vous ?

C'est une obligation d'aller une fois par mois voir un médecin pour faire le point.

Moi ça ne me gêne pas.

Moi : Oui parce que vous avez dit avant que même si vous n'étiez pas en PDS vous iriez quand même voir le médecin...

En tout cas dans un premier temps j'irai. Après au bout de plusieurs années je ne sais pas si voir son médecin tout les mois c'est encore pertinent.

Après moi ce qui m'a choqué c'est ce collègue. Que le Docteur qui ne m'avait plus vu depuis un an au moins a posé sa façon de voir et il a dit tout de suite «on maintient le programme de soins». Il ne savait même pas dans quel état j'étais et a tout de suite imposé sa décision comme si elle ne me connaissait pas. Ça ça m'a choqué. De plus que le médecin qui me suis actuellement n'avait presque rien à dire. En plus le contrat était déjà fait avant même que je n'arrive dans le bureau. C'était pas une vraie décision c'était pour la forme pour que l'hôpital soit dans les règles. De faire comme si on remettait en question mais en fait on ne remet rien du tout en question.

Moi : Et si demain le PDS est levé qu'est ce qui va changer pour vous ?

J'aimerais arrêter le traitement mais je demanderai au médecin car c'est lui qui décide. Si il dit non je continuerai à le prendre. Ce qui me ferait arrêter le suivi c'est dans le cas ou le contact ne passerait plus avec le médecin comme c'était le cas avant mon hospitalisation .

Mais je me rend compte que j'ai du mal à fournir des explications sur le PDS car je ne me rends même pas compte de ce que c'est. Ça fait partie de mon quotidien maintenant. Je vais au rendez-vous et je ne pose plus de questions.

Je subis une contrainte mais je suis souple et compliant et je ne me rend pas bien compte de ce qu'est le PDS même si j'aimerais m'en passer vu que c'est une contrainte.

Après quand l'infirmier vient me voir à domicile, je reconnais que ça me fait du bien, car je ne vois personne, je parle à personne et quand il y a quelqu'un qui vient me voir ça me fait du bien .

Moi : Vous mettez en avant un aspect thérapeutique des VAD ?

C'est un peu décalé car je souffre de la solitude et mettre un infirmier psy pour ça c'est positif mais je pense ils auraient mieux à faire que de venir me voir. Je trouve que c'est disproportionné.

Moi : Ok .

FIN

ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF (Patient B)

Le 03/05/2018

Moi : Nous allons donc parler du programme de soins. Est ce que vous pouvez m'expliquer dans quel contexte vous avez été mis en programme de soins ?

Alors j'ai été mis à l'hôpital sous contrainte par le préfet. La police est venue me chercher suite à des conflits avec le voisinage.

Moi : Précisément qu'est ce qui s'est passé ?

Je me suis fait manipulé. Et puis la copine de mon père commençait à prendre trop de place dans ma vie par rapport à mes enfants. Je suis tombé en dépression suite à cela.

La police est venue chez moi parce que je devenais agressif. Ils m'ont demandé si je prenais encore mes médicaments et j'ai dit que oui que je les prenais à la lettre alors que j'avais réduit les doses de Clopixol®.

Suite à cela j'ai complètement déraillé. Mon ex-femme qui travaillait encore m'a envoyé paître sur les roses le 15 Février de la St Valentin il y a trois ans de cela. J'avais écrit une lettre à son patron ou plutôt à la femme de son patron comme quoi elle ne faisait pas que jouer aux billes avec son mari.

Moi : Vous vous êtes donc immiscé dans sa vie personnelle et professionnelle

Oui c'est vrai j'ai tout cassé, elle s'est faite virée à cause de moi et voilà...

Moi : Avant vous avez dit que vous aviez baissé votre traitement... vous pensez qu'il y a un lien avec ce qu'il s'est passé et qui a entraîné votre hospitalisation ?

Oui tout à fait.

Moi : Mais le médecin ne vous l'avait pas baissé ?

Si mais trop peu. Il faut savoir qu'à l'époque je travaillais. J'étais majordome. J'avais un patron qui me payait 100 euros par jour en liquide. Le traitement devenait lourd, j'avais de plus en plus de mal à aller travailler .

Moi : Et si le traitement n'avait pas été baissé pensez-vous que tout cela ce serait passé ? Auriez vous pu gérer ?

Il coupe...non je n'aurais pas pu gérer. Je prenais une grosse dose de Clopixol® et de Dépakine® et je n'arrivais pas à sortir la tête de l'eau.

En plus, Valérie (son ex-femme) pour moi c'était ma vie, c'était pour elle que je vivais avec les enfants. Nous travaillions tout les deux, je lui faisais les repas le soir, j'allais chez le boucher, je lui faisais des plats ,entrées, desserts.

Moi : D'accord. Et donc suite à cette rupture, et ce conflit avec votre belle-mère vous vous êtes retrouvé à l'hôpital contre votre gré ?

Oui je me suis fait accompagné par des gendarmes, dont un que je connaissais et qui était à l'école avec moi. Je n'ai pas fait de simagrées je suis allé à l'hôpital. On m'a attaché, j'ai pas bougé j'ai pas gueulé, j'ai rien dit.

Moi : Ok. C'était un pavillon fermé je pense ?

Oui.

Moi : Quand vous êtes arrivé dans le pavillon vous vous êtes retrouvé hospitalisé sous contrainte ?

Oui sous contrainte, car j'étais ficelé sur un lit. J'ai eu à faire à un infirmier de psychiatrie que j'avais connu à un marché de Noël près de là ou j'habite .

J'étais persuadé qu'il aimait ma femme car il la connaissait. Donc il s'est retrouvé un peu par hasard face à moi.

Moi : Est-ce que ça vous a rassuré de voir un infirmier que vous connaissiez de l'extérieur ?

Ça m'a tout de suite rassuré quand j'ai ouvert les yeux parce que j'ai du avaler du Loxapac® qui m'a endormi tout de suite, à peine 50mg en comprimé, enfin en buvable. Je me suis endormi et j'ai commencé à avoir des escarres sur le lit parce que je suis resté durant neuf heures dessus quoi.

Moi : Combien de temps êtes vous resté en chambre d'isolement ?

...pfff...3 semaines.

Moi : Vous étiez virulent alors parce-que rester trois semaines en chambre d'isolement ce n'est pas rien !

Ben je n'ai pas supporté d'être resté enfermé du coup j'étais tout le temps tendu.

Moi : Combien de temps a duré votre hospitalisation ?

Six mois.

Moi : Et quand la sortie de l'hôpital a commencé à se profiler, est-ce que le médecin vous a parlé du programme de soins ?

Il y a le docteur qui me suivait, une super toubib qui m'a remis sur pieds comme pas possible.

Moi : Et du coup vous a-t-elle parlé du programme de soins ?

Ils m'ont dit que je devrais aller au CMP près de chez moi pour faire mon programme de soins.

Moi : Comment s'est passé l'élaboration du PDS ?

C'est arrivé tout bêtement, on m'a donné une ordonnance avec les médicaments à prendre. J'ai donc tout de suite acheté les médicaments à la pharmacie à ma sortie et je suis allé donc faire le PDS au CMP où j'ai rencontré un super médecin Dr A.

Moi : Quand vous dites que vous êtes allé faire le PDS au Tival, ça veut dire quoi au juste pour vous ?

Pour moi c'était pas du tout une contrainte parce qu'il me le fallait ce suivi.

Je sais que je suis malade je sais que je dois prendre des médicaments et je sais que je dois faire un programme de soins pour me cadrer.

Moi : Ça veut dire que si vous n'étiez pas en programme de soins il se passerait quoi selon vous ?

Il se passera rien car je suis complètement stabilisé .

Moi : Cela fait combien de temps que vous êtes en PDS ?

Ça fait deux ans maintenant.

Moi : Et du coup est-ce que vous y voyiez une contrainte à ce programme ?

Non parce que en fin de compte j'ai de bons infirmiers qui viennent me voir à domicile et je suis rassuré par les médecins, les infirmiers. Chacun fait son boulot et moi je vais bien...et que je n'ai eu plus aucun dérapage depuis ma sortie de l'hôpital, plus aucun pétage de plombs.

Moi : Vous m'avez dit juste avant que même s'il n'y avait pas eu le PDS de toute façon il ne se passerait rien

Ben j'irai quand même voir mon médecin psychiatre au CMP. Je n'aimerais plus être suivi par mon ancien médecin psychiatre privé Dr S. qui me suivait depuis 25ans.

Mais je préfère être suivi pas le Dr A. maintenant.

Moi : Continueriez vous à prendre le traitement ?

Ah complètement en plus que je sais que je suis malade.

Moi : alors que vous apporte le PDS ?

C'est un soutien quoi, c'est un garde-fou.

Moi : c'est un garde-fou pour qui ?

Pour moi.

Moi : Supposons que vous tombiez à nouveau en crise mais sans être en PDS que ce passerait-il selon vous ?

J'irai au CMP voir le médecin. Elle me convient. Avec elle je n'ai jamais haussé le ton.

Moi : Au niveau administratif pouvez vous me décrire en quoi consiste le PDS ?

En fin de compte il y a la réunion du collège une fois tout les six mois (un an en réalité) pour savoir si ils doivent enlever le cadre protocole avec la visite de l'infirmier et le rendez-vous avec le médecin.

Pour le moment j'ai fait deux collègues quoi, et en fin de compte ils ont décidé que je devais continuer le PDS. Mais bon je pense que d'ici six mois ou un an on va quand même réussir à l'enlever...pour me sécuriser si jamais il m'arrive quelque chose au niveau civique.

Moi : Vous dites que c'est cadrant et sécurisant pour vous alors pourquoi il faudrait vous l'enlever au final ?

Euh...ça me pose pas pas trop de problèmes mais le fait qu'une infirmière vienne chaque jour me donner les médicaments et que mes petites copines du moment voient que je dois prendre des médicaments, je suis bien obligé de leurs avouer ma maladie. Il y a des gens qui comprennent les malades, il y a des gens qui tolèrent les malades mais la psychiatrie fait peur et reste très tabou... Donc je fais peur à mes copines. Quand tu es passé par l'hôpital psychiatrique tu es montré du doigt et on sait tout de suite que ça ne va pas aller.

Moi : La personne que j'ai vu avant vous, et avec qui j'ai fait la même démarche, c'est-à-dire un entretien enregistré me parlait de l'importance pour elle d'avoir confiance en son médecin.

Oui ça joue beaucoup. Avec le médecin du CMP c'est super. Elle sait quand je vais pas bien et me remonte le moral. Elle me demande si je connais une nouvelle blague et à chaque fois je lui en dis une nouvelle.

C'est une femme que je respecte beaucoup. Attention je ne fais pas de transfert hein, c'est un médecin.

Moi : Et si le contact avec ce médecin était mauvais que se serait-il passé ?

J'aurais tout fait pour être suivi par un autre médecin... j'aurais demandé un autre médecin.

J'ai besoin d'être en harmonie avec mon médecin parce que la guérison est déjà gagnée à 50 pour cent avec ça. Rien que par la parole par les faits et gestes de ta vie quotidienne.

Je ne veux pas d'un médecin qui me dit vous faites ci vous faite ça, vous prenez ci vous prenez ça.

Le médecin du CMP ne m'a jamais parlé comme ça quoi.

Moi : Lorsque vous êtes sorti de l'hôpital est-ce que le médecin est venu vous demander votre avis concernant la mise en place du PDS. Par exemple : est-ce que vous êtes d'accord qu'un infirmier vienne à votre domicile, est-ce que vous êtes d'accord de venir au CMP une fois par moi, est-ce que vous êtes d'accord d'avoir une infirmière libérale deux fois par jour.....

J'ai tout accepté , j'ai tout accepté , j'ai tout accepté.

Moi : Et pourquoi est ce que vous avez tout accepté ?

Parce que c'était le Docteur du service dans lequel j'étais hospitalisé, et que je voulais pas faire de vagues.

Je voulais sortir d'ici. Et puis avant de me faire hospitaliser elle m'a dit que j'étais allé très très fort dans mes délires quoi.

Moi : Et si le Dr du service vous avait proposé simplement un suivi à votre sortie d'hospitalisation ?

(Il me coupe) non parce que je sais que je suis malade depuis 25 ou 30ans et sans médicament ou sans traitement ou médecin je n'y arriverai pas.

Moi : Mais le fait de ne pas être en PDS n'empêche pas de prendre des médicaments ou de voir un médecin régulièrement. Pour preuve il y a des patients qui sortent de l'hôpital et qui acceptent librement de retourner voir le médecin et de prendre des traitements, une infirmière libérale, des VAD...

Donc au final, est-ce que le PDS pourrait ne pas être présent et en même temps tous vos soins que vous avez actuellement vous les auriez quand même. Ce n'est pas une question de consentement finalement ? Le PDS impose quand à lui une obligation, est ce que vous saisissez la différence ?

Bien sûr que même sans PDS j'irai voir le médecin, bien sûr , bien sûr , bien sûr. L'utilité du PDS n'est pas, comment dire, n'est pas utile pour moi.

Vous me posez une question à double tranchant là. C'est vrai que j'y avais déjà réfléchi. De plus je suis suivi par le Dr A et plus par mon ancien psy .Et ça me va très bien comme ça.

Moi : Et si on vous l'avait proposé et non imposé ce rendez-vous avec le Dr A ?

On m'a donné ce rendez-vous à la sortie de l'hôpital, on m'a donné ce rendez-vous au CMP. J'avais tellement peur de retourner à l'hôpital que de toute façon je serai allé la voir. J'avais tellement peur de retourner à l'hôpital. Et j'étais à nouveau dans une bonne dynamique. Je ne voulais plus revivre ce que j'ai vécu.

Dr A m'a donné confiance en moi. Elle me racontait des blagues. Elle a également beaucoup confiance en moi et en ce que je dis.

J'ai pas eu besoin de beaucoup argumenter pour montrer que je suis bien. Avant je manipulais mon ancien psychiatre et je lui disais que tout allait bien. Maintenant Dr A a confiance en moi.

Moi : Comment définiriez vous le PDS en un ou deux mots ?

Soutien, soutien et puis garde-fou.

Moi : Est-ce que vous avez déjà entendu votre médecin vous expliquer que le PDS est un mode d'hospitalisation. C'est-à-dire que vous êtes toujours sous le régime d'une hospitalisation ?

Non mais je le sais, je le sais, je le sais.

Moi : Est ce que le médecin vous a expliqué d'autres choses concernant le PDS ?

Je devrai retourner à l'hôpital si je ne prenais pas les médicaments. Elle me l'a dit.

Mais mes médicaments son là (il me les montre) je les prends régulièrement, pas de soucis.

Moi : Et selon vous, que se passerait-il si vous ne preniez plus les médicaments ?

On viendrait me chercher avec les pompiers chez moi.

Et au niveau légal ? Si vous n'êtes pas en danger pour vous-même ou pour les autres, penseriez-vous que les pompiers pourraient venir sans votre consentement chez vous ?

Oui je pense.

Moi : Les pompiers ne peuvent pas venir vous chercher chez vous si vous n'êtes pas en danger ou si vous ne mettez pas en danger les autres.

Ah je ne savais pas (rires).

Mais si quelqu'un pète les plombs dans une maison, là les voisins appellent les pompiers et là tu te fais hospitaliser.

Moi : Oui si il y a notion de dangerosité ou si vous êtes d'accord de vous faire hospitaliser.

Non mais moi je fais confiance à Dr A. La dernière fois elle m'a supprimé un Artane®. A la base elle voulait enlever les deux, mais je lui ai dit non non je veux en garder un au moins.

Sinon ça fera trop, je vais recommencer à trembler et tout ça, je me connais il me faut au minimum un correcteur.

Moi : Cette notion d'alliance avec le médecin me semble importante pour vous.

Oui tout à fait.

Moi : Est-ce que avant votre hospitalisation, quand vous aviez baissé et arrêté votre traitement, vous aviez aussi une alliance avec le médecin qui vous suivait ?

Non ,non...j'ai fais le con je n'allais plus voir mon psychiatre mais uniquement mon généraliste.

Moi : Pourquoi ?

Il en avait tellement ras le bol que...euh...que je le mène en bateau...il voulait me faire prendre sept Dépakine® par jour (rires), alors que maintenant j'ai une injection.

Pourtant il me connaissait par cœur.

Dr A. me dit que je vais très bien quoi, alors je veux garder mon injection. Ça m'a permis de sortir la tête de l'eau.

Après je consomme de la boisson mais je l'ai arrêté depuis dix jours...je l'ai arrêté j'ai stoppé.

Je vais me remettre au sport maintenant qu'il va faire beau, la piscine, la marche et tout ça de nouveau. Le week-end avec mes enfants.

Je veux perdre du poids pour me sentir de nouveau bien.

Je me suis pesé hier soir et je fais quand même 108kg quoi. Je voudrais arriver à 90, 95 kg.

Moi : Est ce que le fait d'être en programme de soins vous a empêché de faire certaines choses ou de faire des sacrifices ?

Non...non finalement ce programme de soins est invisible chez moi. Ça ne me change pas ma vie.

De toute façon si il doit m'arriver une tuile je retournerai au CMP, j'en parlerai avec la secrétaire ou les infirmières. J'aurai un rendez-vous rapidement avec le Dr A. Si jamais j'ai une angoisse qui arrive. Parce que les angoisses c'est d'abord des choses physiques avant d'être mentales.

Par exemple mon papa il a 74 ans, il a fait une DMLA il y a deux mois de cela. Ils lui ont fait des piqûres dans la rétine. Il voit de plus en plus mal et parfois il me gueule dessus. Moi je subis tout ça.

Mon papa c'est un dieu pour moi il m'a toujours soutenu dans toute les circonstances. C'est un homme très austère qui est pas marrant du tout et moi je déconne tout le temps mais voilà c'est mon papa et parfois je suis très inquiet pour sa santé.

Moi : Donc si vous avez une angoisse massive vous pouvez vous rendre sans rendez-vous au CMP et cela avec ou sans programme de soin ?

Ben d'abord je leur téléphonerai pour avoir un rendez-vous rapidement d'ailleurs je l'ai déjà fait quelques fois quand je ne me sentais pas trop bien.

C'est pour ça que tout se passe bien. Il y a pas besoin de voir 36000 médecins ou 36000 infirmiers quand on vous connaît c'est plus simple.

Là tout va bien. J'ai taillé les haies, coupé les branches de mes arbres fruitiers, j'ai tondu ma pelouse.

Moi : Avez-vous autre chose à rajouter par rapport au PDS ?

Non mais j'ai été surpris par votre sympathie. Vous devez être un bon infirmier. Ce que je n'aime pas c'est les infirmiers qui miaulent, qui crient et qui râlent.

Sinon j'ai entièrement confiance en le Dr A.

Concernant mon ancien psychiatre de ville il ne me manque pas du tout. Entre les deux il n'y a pas photo. Mon ancien psychiatre est un peu vieux et il commence à faire son boulot un peu moins carré quoi...

Et Dr A. elle est....j'avais encore jamais eu de femme psychiatre mais j'avoue que ça passe très bien.

FIN

Annexe 2

Focus group

FOCUS GROUP

Le 03/07/2018

Quatre patients

Madame A. 42 ans, en PDS de mai 2016 à juillet 2017

Madame B. 51 ans, en PDS de juillet 2017 à avril 2018

Monsieur C. 36 ans, en PDS de décembre 2017 à mars 2018

Monsieur D. 22 ans, en PDS de février 2017 à mai 2018

Madame A. a choisi l'image d'une personne qui regarde l'extérieur à travers une vitre d'une chambre :

Je garde un souvenir de ma dernière hospitalisation c'est pour ça. Quand je pense programme de soins je pense à l'hospitalisation...être enfermée...encore plus que je me retrouvais toute seule dans mon appartement ou j'y étais 24h sur 24 presque.

J'ai l'impression que j'ai été comme derrière des barreaux.

Aujourd'hui ce n'est plus le cas. Et le programme de soins n'a rien à voir. Je suis toujours suivie par mon psychiatre. Mais le problème c'est que j'avais toujours l'obligation de voir des infirmiers qui venaient à mon domicile, j'étais obligée d'aller voir le médecin chaque mois en même temps ça m'a reconstruit cette contrainte. Je suis comme un oiseau qui ouvre sa cage.

Personnellement j'arrive pas à me situer mais je trouve que c'est une bonne chose d'être suivie après une hospitalisation.

Après, le fait que ça soit une contrainte c'est compliqué. J'avais une piqûre et on m'appelait tout le temps dès que j'avais un jour de retard alors que finalement c'est pas grave d'être en retard un jour. Maintenant je suis consciente que c'est pour mon bien...mais la contrainte c'est une obligation et il faut toujours voir les gens (infirmiers / psychiatres), il faut toujours parler...rendre des comptes vous voyez ...alors que à la fin de la journée on se retrouve quand même toujours tout seul à la fin de la journée. Parler aux infirmier et leur dire "oui ça va" et au final on se retrouve quand même seule face à soi même. C'est ça qui faudrait travailler, ne pas laisser les gens trop seuls. Proposer autre chose...je pense.

Monsieur C : Tu n'as pas pu aller en hôpital de jour ?

Madame A : On m'a proposé mais je ne voulais pas. Aller une heure et rentrer chez soi je ne vois

pas l'intérêt. Et puis ça rappelle l'hôpital, c'est pas ce que je voulais.

Madame B. a choisi une image où l'on voit une main avec un stylo en train de signer un document.

Je suis très administrative. Moi on me dit de faire, je fais. J'avais pas compris à la sortie de l'hôpital qu'en fait il y avait ce PDS, je ne savais pas. C'est la psychiatre qui m'a donné l'ordonnance de mes médicaments, qui m'a dit hop vous sortez avec le carton de rendez-vous chez le docteur, et puis j'y suis allée tout bêtement. J'ai pas tilté comme quoi c'était obligatoire. Pour moi on me dit de faire, je fais. Mais moi ça m'arrange. Et puis je prend mes médicaments parce que j'aimerai bien un jour retravailler .

De toute façon je voulais prendre les médicaments pour reprendre un emploi. C'est moi qui m'obligeais.

Après j'ai appris que c'était une obligation parce que le médecin m'en avait parlé...après c'est vrai que j'oublie parfois des choses. Mais alors là je suis tombée par terre quand j'ai appris ça.

Monsieur C a choisi l'image d'un cerveau contenant des rouages.

Ça m'a fait cogiter encore plus. En fait moi le programme de soin je l'ai mal vécu parce que c'est des contraintes et des obligations. C'est mon ex-femme qui m'a fait hospitalisé. Il y avait un problème dans notre couple. Déjà elle était plus âgée que moi on avait pas les mêmes habitudes et donc elle m'a fait hospitalisé plusieurs fois. Là on me dit que je suis schizophrène, alors euh j'ai eu un comportement inadapté la première fois et là je comprend qu'on puisse me dire que je suis malade mais on m'a prescrit plusieurs médicaments et là je me retrouve qu'avec un seul médicament. Mon premier vrai épisode c'était en 2009.

Par rapport au PDS. Je trouvais que c'était compliqué car j'étais tenu d'aller voir le médecin un jour précis à un horaire précis. Moi je ne suis pas favorable au PDS parce que je trouve qu'on ne m'a jamais expliqué concrètement ma maladie. On me propose un programme "insight" mais après dix hospitalisations il auraient pu m'expliquer avant ce que j'avais, donc je n'y suis jamais allé.

A chaque fois que je me fais hospitalisé c'est parce que je ne prend pas mes traitements. Et pour me forcer à prendre mes traitements on me met en PDS pour les prendre et pour me faire sortir de l'hôpital.

Mr D a choisi l'image de la seringue.

Pour moi le PDS a beaucoup de points positifs. J'étais assez sociable et puis j'étais bien entouré. J'avais des personnes que je connaissais à l'HDJ. Le seul point négatif pour moi c'est cette injection qui me fatigue tellement que je n'arrive pas à parler avec des personnes parce que je suis fatigué. A part ça il n'a que des points positifs.

le PDS c'est pour notre bien. Ce qu'ont fait les médecins pour moi c'est du positif. Faut pas le prendre contre nous. Les hôpitaux en France ils sont là pour notre bien.

Le point négatif c'est cette injection que j'aurai voulu remplacer par des comprimés.

Monsieur C : Au début du programme de soins je prenais trop de médicaments et je n'arrivais plus à m'exprimer clairement ni à réfléchir comme il faut, alors je ne sais pas sur quelle base il pouvait s'appuyer pour voir si j'avais besoin d'un programme de soins.

L'autre point négatif c'est que le programme de soins me fait penser à un repris de justice. Est-ce que je suis un criminel ? Est-ce-que j'ai fait quelque chose de mal ? Quel est le délit que j'ai commis ?

Quand j'étais en programme de soins j'ai demandé une expertise psychiatrique, puis la cour d'appel de Colmar puis la cour de cassation à Paris et tout a toujours été rejeté. Ça fait beaucoup réfléchir ce programme de soins.

Madame A : Non moi je ne suis pas passée par là. De toute façon toutes ces démarches ça ne sert à rien, encore plus quand tu es malade psy.

Moi : Comment décririez vous le PDS à quelqu'un qui ne sait pas ce que c'est ?

Madame A : Pour moi c'est comme...on est suivi correctement après l'hospitalisation, pour les médicaments, pour la piqûre, on est entouré d'infirmiers, d'assistantes sociales tout ça, ça c'est bien. Mais après toute ces années à ne plus travailler, aujourd'hui je ne trouve pas de travail.

Et il faut toujours être présent pour tout le monde, enfin les infirmiers, le médecin et tout ça. Au fond le suivi est une bonne idée mais pour celui qui travaille c'est compliqué.

Le PDS ça doit être un accompagnement à court terme. Quelques mois maximum.

Madame B : C'est une PEC de la personne comme à l'hôpital mais sans l'enfermement. Obligation de prendre les traitement pour mettre en place les dosages et ensuite ils nous laissent un peu plus de liberté.

Monsieur C : Ben c'est un accompagnement pour quelqu'un qui est sensibilisé à la maladie. Quelqu'un qui sait qu'il est malade et qui sait qu'il a besoin d'un traitement acceptera plus facilement le PDS.

Quelqu'un qui ne reconnaît pas sa maladie ou qui a n'a pas de raison d'être, pour lui ça va être une contrainte.

Madame A : Donc pour toi tu penses qu'il faut être en pleine conscience de la maladie pour accepter le PDS ?

Monsieur C : Oui tout à fait. Celui qui ne comprend pas sa maladie n'acceptera pas le PDS.

Madame A : Mais si finalement tu es conscient de ta maladie, alors le PDS ça ne sert à rien puisque tu sais que tu as besoin d'un suivi.

Monsieur D : Pour moi le PDS c'est un bon accueil des infirmiers en HDJ. Et par rapport à l'hôpital psychiatrique il y a plus de bonne humeur ici.

L'hôpital c'est vraiment quand les gens ne vont pas bien. Le PDS c'est pour quand les gens ils commencent à guérir ou qu'ils ont pratiquement guéri.

Moi : Est-ce que vous avez pu participer à l'élaboration de votre PDS ?

Madame A : Non je ne me souviens pas avoir discuter de cela avec le médecin à la sortie de l'hôpital. Je vous assure.

Madame B : Non il n'y a pas eu du tout de discussion avec le médecin à la sortie. personne n'est venu me dire ou ou me parler de PDS ça j'en suis sûre.

Simplement un entretien avec le psychiatre. Et c'est moi qui ait relevé sur une page ce qui devait être le document qui était le PDS.

Monsieur C : Directement on ne m'a parlé de négocier quoique ce soit. Par contre ils m'ont présenté le PDS comme un échappatoire à l'hospitalisation, que je pouvais sortir si j'acceptais le PDS. Avec du recul j'aurai tenté d'aménager le suivi.

Monsieur D : Moi je n'ai pas pu négocier. Mais je sentais que j'avais besoin d'un accompagnement en sortant de l'hôpital .

Moi : Quand vous êtes sortis de l'hôpital, comment était la relation avec le personnel médical qui vous suivait en ambulatoire ?

Madame A : Pour moi ça s'est toujours bien passé.

Moi : Est-ce qu'il vous écoutait ? Est-ce-qu'il essayait de comprendre comment vous viviez au quotidien ?

Madame A : Pas spécialement, non. il me demandait si ça va et voilà quoi. Il ne me parlait jamais du PDS.

Madame B: Alors moi c'était un peu comme Madame A. Bon il parlait trop vite pour moi. J'espérais au fond qu'on allait pouvoir s'arranger, parce que une infirmière le matin, une infirmière à midi, une le soir tous les jours de la semaine etc. Ça c'était une sacrée contrainte pour moi. Alors j'ai essayé de discuter de ça et il en profite pour me proposer la fameuse piqûre, l'injection. Bref je n'ai jamais réussi à me faire entendre.

J'avais l'impression qu'il m'écoutait pas, que je rapporte ce que je disais mais c'était toujours très rapide. Un entretien durait cinq à dix minutes max.

Madame A : Moi quand je suis sortie j'allais bien donc je lui disais ça va ça va, et je sortais de son bureau. Ça durait deux-trois minutes pas plus.

Monsieur C : Moi j'ai toujours fait comprendre au médecin que j'étais contre le PDS. Pour eux ils pensaient que j'avais besoin de ce truc alors que j'aurai très bien pu gérer sans. Nous n'étions pas sur la même longueur d'onde. Après c'était à moi de faire un effort, de faire un effort à passer ces cinq, dix minutes avec le médecin pour ensuite pouvoir repartir car au final ça ne sert à rien. Limite je me sentais persécuté par l'hôpital.

Monsieur D : Moi je négociais toujours le traitement pour en avoir un peu moins. C'était bien par rapport à ma maladie mais je ne supportais pas par rapport à la fatigue que ça entraîne. Je voulais avoir le minimum en sachant que ça allait être des médicaments que je prendrai toute ma vie peut-être. Je ne voulais pas en avoir beaucoup et à court terme car j'aurai voulu tout arrêter mais au final avec le médecin on a adapté mon traitement et aujourd'hui je me sens bien.

Moi : Est-ce que vous avez été hospitalisés lors de cette période en PDS ?

Les 4 : non.

Monsieur C : Justement il paraît que si on se refait hospitalisé on n'a plus la chance de ressortir en programme de soins comme ça hein. Après il paraît qu'il faut rester cinq ans hospitalisé.

Madame A, et B et Monsieur C : Mais non !

Moi : Qu'est ce qui a fait que le PDS a été levé pour chacun d'entre vous ?

Madame A : J'en sais rien moi. Un jour c'est l'infirmier qui m'a fait l'injection qui me l'a appris. Honnêtement je ne savais pas que le médecin avait levé le PDS. Personne ne m'a rien dit sauf l'infirmier du CMP qui m'a fait l'injection et me l'a appris par hasard. Je crois qu'il l'a su en même temps que moi.

Madame B : Aucune idée car je ne savais pas quand il a été levé. J'ai juste entendu des termes de quelqu'un qui parlait avec la secrétaire. J'ai tendu l'oreille et j'ai entendu la secrétaire qui a dit que le PDS était levé. Je me suis dit tiens c'est peut être pour ça que le docteur me laisse. Du coup au lieu de me prendre dans un mois il me prend dans deux mois. Voilà c'est comme ça que je me suis dit que c'était ça.

Madame A : On a pas vraiment été informé en fait. J'ai pas été informée, la vérité hein.

Monsieur C : Moi en fait ma mère est venue de Guadeloupe cet hiver chez moi. Et je l'ai emmenée avec moi chez le docteur. Alors je sais pas si c'est ce rendez-vous qui a fait jouer des choses, parce que le rendez-vous d'après le docteur m'a parlé de lever le PDS, alors j'ai dit oui hein. Je pense que ma mère a influencé cette décision.

Monsieur D : Moi le docteur a dit qu'il allait enlever la contrainte. Tout doucement elle me disait ça. Elle voulait voir si elle me faisait confiance. Et puis après c'est là que j'ai appris que le PDS a été levé.

Moi : qui vous l'a appris ?

Monsieur D : C'est vous quand vous m'avez proposé de venir à cet échange.

Moi : Vous avez dit que le PDS c'est bien pour quelqu'un qui comprend sa maladie, en revanche quelqu'un qui ne l'a comprend pas c'est une contrainte. Alors si finalement vous avez conscience de la maladie quand vous sortez de l'hôpital, le PDS il sert à quoi ? Si il n'y avait pas eu le PDS à la sortie qu'est-ce-qui ce serait passé ?

Monsieur D : Je ne me serais pas remis en question. J'aurais peut être rechuté, probablement même.

Monsieur C : J'ai fait dix hospitalisations et je suis toujours allé voir le médecin donc ça de toute façon j'y serais quand même allé. C'est les médicaments que j'arrêtais. Mais le suivi ça je gardais tout le temps.

Moi : Est ce que c'est le PDS qui a fait que vous avez continué à prendre le traitement ?

Monsieur C : Ah ben non et pourtant ça fait maintenant plus de un an que je prends l'injection. Je comprends que je me sens mieux avec, même si j'aimerais bien un jour qu'on m'explique ma maladie dans les détails.

Madame A : L'injection c'est mieux suivi par rapport aux médicaments, ça il faut le signaler. Ceux qui prennent l'injection ils sont suivis. Mais ceux qui prennent les médicaments per os ils sont pas suivis. Si vous êtes en retard ils vous appellent. Mais moi en discutant trois minutes avec le psychiatre vous pensez bien que ce n'est pas lui qui m'a évité une rechute. Par contre les infirmiers qui viennent me voir, oui. Une fois je ne me sentais pas bien et une infirmière est venue me voir. Ça fait du bien de discuter autour d'un café.

Monsieur C : Si je n'avais pas eu l'injection, j'aurais arrêté les médicaments en comprimés. C'est pas grâce au PDS que je prends mon injection.

Moi : Parce qu'aujourd'hui vous n'êtes plus en PDS mais vous continuez à prendre l'injection ...

Monsieur C : Quand je travaillais je n'arrivais pas à me lever le matin, le traitement était trop fort. Maintenant avec l'injection que j'ai depuis ma dernière hospitalisation, je me sens beaucoup mieux. Je suis moins fatigué.

Et puis j'ai compris que j'ai la MDPH et que j'ai une AAH qui me signifie que je suis handicapé...donc j'ai compris que cette injection j'en ai besoin. Maintenant quand je vais voir le médecin tous les mois, c'est juste pour récupérer l'ordonnance. Ensuite je repars.

Quand j'étais en PDS c'était plus compliqué pour moi de trouver un travail. Je devais expliquer que je devais aller voir le médecin tous les mois. Mais il faut dire qu'il y a des entreprises qui m'ont donné de la chance quand même. C'est moi qui n'ai pas supporté la charge de travail. Mais j'ai dû expliquer que j'avais des contraintes médicales et que je devais parfois m'absenter.

Madame B : Ils m'ont obligée à aller dans un hôpital de jour alors que je voulais aller en vacances chez mes parents à la campagne. J'étais triste, vous ne pouvez pas imaginer à quel point.

Moi si j'étais sortie sans PDS je serai restée chez mes parents qui sont à 500km d'ici et vivent dans la nature. Mais je n'aurai pas arrêté les médicaments ça c'est sûr. Je serais quand même allée voir le médecin. Je ne sais pas si ça été grâce au PDS que je vais bien, mais c'est à cause de ça que je n'ai pas pu me rendre chez mes parents. A chaque fois voir médecin, prendre la piqûre.

C'est aussi à cause du PDS que mon employeur ne veut plus me reprendre, je suis dans la fonction publique hein. Je vais livrer bataille jusqu'à ce qu'ils me reprennent. Si je n'avais pas été en PDS j'aurai peut être pu reprendre mon travail car je devais aller en hôpital de jour deux fois par semaine. Ça a prolongé mon arrêt de travail. J'aurai pu avoir un autre parcours de vie à la sortie de l'hôpital.

Ça c'est mis comme ça en place. J'ai accepté l'injection que j'ai toujours, je vois le médecin régulièrement tout les deux mois, et j'ai besoin de ce lien avec le médecin ça me boost un peu, même si j'aimerais discuter un peu plus longtemps avec lui.

Madame A : Si j'étais sortie sans PDS j'aurai continué d'aller au CMP, franchement je vous le dis clairement. Mais le problème c'est que quand on m'a mis l'injection je savais pas que c'était suivi non plus parce que l'injection ça fait mal. Après ça dépend comment c'est fait, qui le fait.

Sinon je vais voir le psychiatre tout les trois mois. Parfois je zappe des rendez-vous mais j'appelle alors la secrétaire pour qu'elle me donne un nouveau rendez-vous rapidement.

Madame B : Moi je suis contre le PDS. Ça ralentit notre réinsertion mais ça c'est très personnel car j'ai perdu du temps avec ça. En plus j'avais une connexion spirituelle que je n'ai plus avec des entités qui me voulaient du bien mais qui avec le traitement ne sont plus là c'est dommage. Parfois ça me manque.

Monsieur C : Pour moi c'était négatif le PDS. Déjà le rapport avec mon ex-compagne qui a signé le tiers c'était difficile à ma sortie. C'est elle qui a demandé à ce que je sois suivi, pas moi. Donc tout ça prouve que c'était négatif.

Monsieur D : Pour moi c'était plutôt positif

Moi : Quelle alternative pourriez vous proposer au PDS ?

Monsieur C : J'ai été hospitalisé alors que je travaillais. Je n'avais pas d'idées délirantes, j'ai pas fait de tentative de suicide, j'ai agressé personne.

Moi j'aurai une alternative, parce que le programme de soin m'a fait fouillé sur internet sur la schizophrénie.

Je respecte la maladie, je ne suis pas contre tout. Si quelqu'un est malade et qu'il a conscience de ça il peut se faire soigner. Mais moi je propose une alternative. Les gens qui ont encore les moyens et bien au lieu d'appeler une ambulance et d'aller à l'hôpital et bien quelqu'un m'accompagne chez le médecin, dans un cabinet psychiatrique et qu'on me voit, qu'on me soigne et qu'on analyse si je tiens un discours cohérent, si je sais parler encore et de savoir qu'est ce qui ne va pas.

Madame A : En fait il faudrait quelqu'un à ses côtés pour quand ça ne va pas. Une personne ressource en fait que l'on pourrait appeler.

Monsieur C : Mais est-ce-qu'on a conscience d'appeler quelqu'un comme ça quand ça ne va pas, c'est ça le problème.

Madame A : Moi si. Je suis consciente de beaucoup de choses même quand ça ne va pas. La dernière fois que je me suis sentie mal, j'ai appelé mon psy je lui ai dit et il a modifié mon traitement. Ensuite ça allait mieux.

Monsieur C : Parce que quand on a conscience on peut réagir. Mais quand on a pas conscience...

madame A : C'est le tiers qui nous enferme après. C'est ça qui est le plus difficile en fait quand tout ça vous envoie à l'hôpital ça c'est dur pour moi.

Je ne suis pas d'accord qu'on mette des gens à l'hôpital à tort et à travers.

Je vous donne mon exemple, je connais quelqu'un qui allait à l'hôpital pour un oui ou pour un non. Elle allait soit-disant pour dépression. C'était exagéré dans son cas je trouve. Alors il faudrait faire la part des choses entre ceux qui ont réellement besoin d'être hospitalisé et ceux qui peuvent se soigner à la maison.

Monsieur D : Il y a aussi ceux qui sont vraiment dans la chute et en pleine inconscience.

Madame A : Ah oui là il faut un tiers .

Monsieur C : Parfois je vois dans la rue des gens qui ont un comportement vraiment inadapté et il n'y a même pas un flic qui leur fait la morale ou quelqu'un qui va intervenir.

Madame B : Moi je suis d'accord. Et je me dis que je ne suis jamais aussi folle que certains et pourtant je suis allée plus souvent à l'hôpital qu'eux. Alors je suis certaine que le PDS on peut vraiment s'en passer.

Madame A : Moi, à la limite je veux bien aller à l'hôpital quand ça ne va pas, mais je veux pas me retrouver en service fermé, vous voyez. Si jamais mon médecin me dit qu'il faudrait y aller, je serai pas contre à certaines conditions comme ne pas rester plus de dix jours, choisir le service, voilà.

Monsieur C : Oui si la confiance est installée avec ton médecin. Moi je me dis qu'il faudrait faire comme un testament avant l'heure (rire des intervenants)...ou une dotation comme quand on laisse ses biens à quelqu'un, c'est plutôt ça.

Monsieur D : Si je devais être à nouveau mal je serai content de choisir comment je veux être soigné.

Monsieur C : Moi je ne veux plus qu'un tiers signe mon séjour à l'hôpital.

Madame A : A ça moi aussi.

Madame B : Moi à ce que je me souviens c'est jamais moi qui ai décidé d'aller à l'hôpital, c'est toujours un tiers, que ça soit ici ou à Strasbourg. La dernière hospitalisation je ne m'en rappelle plus. J'oublie beaucoup de choses vous savez. Je prends maintenant la vie comme elle vient.

Madame A : Je voudrais revenir sur l'hospitalisation, c'est que quand c'est un tiers qui vous hospitalise ou un médecin qui ne vous connaît pas c'est très compliqué à vivre pour moi.

A ma dernière hospitalisation je n'ai même pas compris pourquoi j'ai dû aller à l'isolement parce que j'étais "sage".

Monsieur C : C'est quand tu arrives à l'hôpital ils veulent étudier le comportement de la personne. Moi aussi j'ai été mis en isolement et j'ai même été attaché. C'est violent surtout au début quand on ne connaît pas le monde de la psychiatrie on voit la vie défiler. Alors moi, je veux plus vivre ces moments traumatisants.

Monsieur D : C'est mieux si on prévoit de nous même en fait qu'on doit retourner à l'hôpital. C'est plus à l'aise de faire comme ça.

Monsieur C : moi, je veux qu'on juge si je vais bien avant de me retrouver à l'hôpital. Si on peut discuter avec moi alors pourquoi aller à l'hôpital ? Si la personne elle délire et n'entend plus rien alors oui, il faut l'interner quoi.

Madame A : Si la personne elle a toute sa tête elle a pas besoin d'aller à l'hôpital. Et je me dit même que si on sort de l'hôpital c'est qu'on est bien alors pourquoi nous menacer de nous dire que si on ne prend pas les médicaments on va retourner à l'hôpital. Ça je l'ai entendu vous savez.

On peut se soigner à la maison sans passer par l'hôpital, personnellement c'est mon cas.

Et même si les gens sont en crise vous savez. Et puis c'est le métier des psychiatres et des infirmiers de discuter avec des gens qui vont mal alors envoyer à l'hôpital c'est un peu facile hein. Mais je vous jure que c'est traumatisant de se retrouver enfermé.

Monsieur C : j'ai été me renseigner sur un site qui s'appelle «citoyen» et qui fait remonter toute les incohérences des prises en charges en psychiatrie.

Ils m'ont envoyé un formulaire que je dois retourner pour expliquer les abus que l'on a subi.

Madame A : Moi vous savez je suis dans la solitude et si les infirmières au lieu de se contenter de donner des médicaments ils prennent le temps de boire un café avec moi plus souvent, moi ça me ferait du bien vous savez. Une personne qui discute même cinq ou dix minutes avec vous tous les jours ça fait du bien mais à l'extérieur pas à l'hôpital.

Monsieur C : Et puis on peut reprendre un traitement sans devoir retourner à l'hôpital. Même si il est stoppé.

Je voulais dire aussi que j'ai lu un document qui explique que la majorité des schizophrènes sont dans le déni de la maladie mais qu'il faut faire l'expérience de l'arrêt du traitement pour se rendre compte qu'il est important. Mais si cette expérience renvoie à l'hôpital c'est pas bon. C'est trop violent vous savez.

Moi mon traitement il agit sur ma pensée je suis plus serein dans ma tête, ça m'apaise.

Mais pour ça c'est au malade de décider. Si vous obligez quelqu'un ça ne marchera jamais.

Annexe 3
Plan de crise