



HAL
open science

Le tiers face aux soins psychiatriques sans consentement : analyse de l'expérience vécue

Léa Lavarenne, Léonor Favre

► To cite this version:

Léa Lavarenne, Léonor Favre. Le tiers face aux soins psychiatriques sans consentement : analyse de l'expérience vécue. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02612508

HAL Id: dumas-02612508

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02612508>

Submitted on 19 May 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

Année : 2020

Discipline : Psychiatrie

**LE TIERS FACE AUX SOINS PSYCHIATRIQUES SANS
CONSENTEMENT : ANALYSE DE L'EXPERIENCE VECUE**

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE
DIPLOME D'ÉTAT

Par
Léa LAVARENNE, *[Données à caractère personnel]*

Et
Léonor FAVRE, *[Données à caractère personnel]*

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE
GRENOBLE

Le 07/05/2020

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury : M. Le Professeur Thierry BOUGEROL (Psychiatrie)

Membres : M. Le Professeur Guillaume DEBATY (Médecine d'Urgence)

M. Le Professeur Patrick IMBERT (Médecine Générale)

Mme Le Docteur Hélène PONCET (Psychiatrie) et (Directrice de thèse)

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : **Pr. Patrice MORAND**

Année 2019-2020

ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	APTEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie
PU-PH	BOLLA Michel	Cancérologie-Radiothérapie
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass.MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Cancérologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaëtan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Nutrition
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE GOUELLEC Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
MCF Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH	LEROY Vincent	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Hygiène hospitalière
PU-PH	MALLION Jean-Michel	Cardiologie
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCF Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHE Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIERES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
MCF Ass.MG	ROYER DE VERICOURT Guillaume	Médecine Générale
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Médecine intensive-réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUÏ Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH : Professeur des Universités - Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale
PR Ass.MG : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale
MCF Ass.MG : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale

Le Tiers Face aux Soins Psychiatriques Sans Consentement

Expérience vécue.

*« Ce n'est pas parce que les choses sont
difficiles que nous n'osons pas, c'est parce
que nous n'osons pas que les choses sont difficiles »
Sénèque.*

*« Le langage de l'homme, cet
instrument de son mensonge, est traversé
de part en part par le problème de sa vérité »
Lacan.*

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

À Monsieur le **Professeur Thierry BOUGEROL**, président du jury,

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse.

Nous vous remercions de votre soutien dans notre parcours de formation en psychiatrie. Nous avons apprécié les rencontres annuelles que vous nous avez proposées.

Soyez assuré de notre considération et de notre gratitude.

À Monsieur le **Professeur Patrick IMBERT**,

Et à Monsieur le **Professeur Guillaume DEBATY**,

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur d'accepter sans hésitation de participer à ce jury. Nous vous remercions de l'attention portée à notre travail.

Veillez trouver ici l'expression de notre sincère reconnaissance.

À notre très chère directrice de thèse, le **Dr Hélène PONCET**,

Un grand merci à toi Hélène de nous avoir accompagnées dans cette aventure et d'avoir accepté d'encadrer notre travail de thèse.

Merci pour ton soutien. Merci de nous avoir accordé de ton temps si précieux et de ta disponibilité en toutes circonstances. Nous avons reçu tes remarques avec beaucoup d'intérêt. Elles ont été très constructives et nous ont fait évoluer et progresser dans notre travail.

Les rencontres avec toi étaient des instants de partage au-delà d'être des temps de travail, et toujours autour d'une bonne tablette de chocolat. Ton enthousiasme et ta bonne humeur lors de ces rencontres étaient communicatifs et nous ont permis de nous surpasser.

Bien plus qu'une excellente directrice de thèse, tu représentes également pour nous une très belle rencontre humaine et amicale. Merci Hélène.

À tous les Tiers qui ont participé à notre recherche,

Un grand merci à vous d'avoir pris le temps de répondre à nos questions. Merci de nous avoir fait partager votre vécu, d'avoir parlé de vous et de ce que vous viviez avec autant de sincérité. Nous vous en sommes très reconnaissantes. Vous nous avez apporté beaucoup aussi bien pour ce qui concerne ce travail mais également pour notre future pratique de médecin psychiatre.

REMERCIEMENTS de Léa

À toi **Léo**, ma copine, ma co interne, ma co thésarde... Sans la trance, ce projet n'aurait peut-être jamais vu le jour alors merci les festivals psychédéliques !!

Nous nous sommes si bien entendues et si bien complétées durant ces longs mois. J'ai beaucoup appris en travaillant avec toi, c'était une riche expérience. Ça n'a pas toujours été simple mais nous avons eu cette attention et cette bienveillance mutuelle qui nous a permis de mener à bien ce projet et qui fait de notre amitié une belle preuve d'amour et d'humanité. Je te remercie !

À vous mes **Parents Chéris**, vous qui avez toujours cru en moi depuis le début, vous qui avez toujours été présents et qui m'avez soutenue durant ces longues années d'études. Je garderai le souvenir de cette journée de La Criée, fin de ma 1ère P1...Maman, tu m'attendais dans la voiture sur le parking...et tu étais là pour accueillir ma déception. Les préparations de fruits et de smoothies maison pour me motiver dans mes révisions... Parfois les coups de pied aux c... pour me secouer, me relancer et me faire prendre conscience de la vie que j'étais en train de m'offrir pour la suite !! Vous avez toujours été là quand il le fallait et toujours à la juste mesure... Je vous dois beaucoup ! Merci

À toi ma **Sœurette**, toi qui m'a supportée au quotidien pendant 2 longues années de P1...toi qui m'a soutenue, qui étais aux petits soins pour moi, toi qui recueillais mes pleurs, mes colères... Toi ma première coloc, sans toi je n'en serais probablement pas là :) J'ai aimé partager ces moments avec toi, vivre toutes les deux a créé un lien si particulier... Merci

À vous mes **frères**, Guy et Pierre ... Elle est belle ma thèse hein ?! Et parce que vous m'auriez fait une réflexion désagréable si je ne vous avais pas cités ici et parce que je vous aime à la folie ! Merci

À toi **Marraine Chérie**, toi qui m'a ouvert l'esprit, toi qui a écouté mes doutes et mes peurs et qui au bout du compte m'a donné confiance en moi et en mon métier. Tu m'as recueilli dans les moments durs de l'internat. J'aime partager ces réflexions avec toi sur l'humain et sur la vie et c'est un doux soulagement de t'avoir si près alors que je me suis éloignée du reste de la famille ! Merci

À toi **Cam**, ma cousine, parce qu'on est toujours là l'une pour l'autre, un soutien et une présence sans faille qui rassurent. Pour nos moments de douce folie et de pure joie de vivre et aussi pour nos moments de doutes et de questionnements sur la vie... Merci

À vous mes **Grands-Parents**, pour le courage, le travail et la réussite que vous incarnez. Pour cette si merveilleuse famille dont vous êtes à l'origine. Merci

À toi **Anne**, parce qu'à un moment donné j'ai bien cru tout arrêter...et c'est de te voir pratiquer et de découvrir avec toi la magie du désert qui m'a alors relancée et redonnée foi en la médecine...ou les médecines ;) Merci

À vous les **Clermontois & Montagnards** : Lou, Sim, Cam, Pibarot, Picard, Quentin, Yann, Anne-Laure et tous les autres... vous êtes trop nombreux. Ces années font partie des plus belles. Tellement de chemin parcouru ensemble pour ensuite partir aux quatre coins du monde ! Vous restez dans mon cœur ... Merci

À **La Cabane de Montbonnot City** : Encore vous Lou et Sim, et puis Alex, Thib, Estelle, Nico, Julie, Alé, Dèb, Jean No et les suivants... Grâce à vous, je suis heureuse d'avoir quitté mon Auvergne qui me manque tant ... Sans cela, je n'aurais pas eu le bonheur de vous rencontrer et de partager tous ces moments en votre compagnie. Vous êtes des gens merveilleux et je suis ravie de vous compter parmi mes amis. Merci

A tous ceux qui ont semé des graines sur mon chemin, qui ont partagé leur personnalité, leurs connaissances, leurs pratiques et grâce auxquels je me suis enrichie.

Et le meilleur pour la fin : À toi **Valou**, mon mari, mon amour... Toi avec qui je partage ma vie, mes nuits, mes rêves et mon avenir... Tu m'as aidé à me construire et à m'épanouir. Tu m'as appris à prendre le temps, à lâcher prise.

Merci pour ta douce présence, ton soutien et ta confiance au quotidien.

Je n'ai pas les mots pour témoigner à quel point tu es important pour moi.

Merci Merci Merci

Ça y est, ENFIN, il est temps de prendre la route...

REMERCIEMENTS de Léonor

À **Léa** tout d'abord,

Je te remercie pour ce travail partagé ensemble. Merci d'avoir eu cette formidable idée de faire une thèse à deux. Et l'idée de ce sujet qui m'a beaucoup intéressé.

Merci d'avoir eu la patience de supporter mes coups de mou, mes moments de stress et la relecture de mes parties à rallonge.

Tu as fait de nos moments de travail des instants de plaisir, de rires et de partage et encore et toujours avec du chocolat. Je suis heureuse d'avoir travaillé à tes côtés, j'ai eu plaisir à avancer dans cette thèse avec toi.

Mais, Léa, tu es surtout ma plus belle rencontre de l'internat. Je trouve notre amitié belle et sincère. Elle compte énormément pour moi. J'ai eu plaisir à te connaître un peu plus chaque jour depuis ces trois années.

Ma Léa, mon amie, j'espère que cette belle amitié durera et continuera à s'enrichir un peu plus chaque jour.

À ma mère **Frédérique**,

Maman, comment te remercier ? Ces quelques lignes ne pourraient suffire.

Merci de ton soutien à toute épreuve. Celle qui m'accompagne depuis toujours, dans les plus beaux moments comme dans les plus difficiles. Tu as toujours été là et tu continues de l'être en donnant tout ce que tu peux pour moi.

Je te remercie particulièrement pour ta présence sans faille à mes côtés durant toutes ces années de médecine. Tu as été le soutien dont j'avais besoin.

À mon père **Paul-Eric**,

Merci mon papa pour ta présence et ton soutien, et l'amour que tu me portes depuis toujours. Merci de m'avoir encouragé durant ces longues années de médecine.

À mon frère **Grégoire**,

Mon frère, qui a toujours cru en moi et supporté mon petit caractère. Merci d'être toujours là. Je sais que nous pouvons compter l'un sur l'autre.

Et à ma belle-sœur **Laure**. Merci pour ta douceur et ta joie de vivre.

À mes grands-parents,

Et plus particulièrement mes deux grands-mères.

Merci **Manou Renée** pour tout ce que tu m'as apporté. Dans tous les moments de doute, j'ai une pensée pour toi et je retrouve la force de continuer. J'aimerais tant t'avoir à mes côtés pour partager ce moment.

Ma **Manou Maryse**, ma survivante. Merci de tout ce que tu as fait pour moi depuis toujours. Celle qui m'a accompagné partout et qui s'est tant occupée de nous depuis tout petit.

Merci à mon grand-père **Maurice**, d'avoir tant cru en moi et en mes capacités, et d'avoir été fière de sa petite fille. J'aurais voulu que tu sois parmi nous pour fêter ma thèse ensemble avec un bon vin ou une coupe de champagne comme tu savais si bien le faire.

À mon beau-père **Bruno**,

Merci de m'avoir encouragé et aidé depuis le début de mes études. Merci de tout ce que tu m'as apporté aussi personnellement. J'ai aimé grandir avec ta présence au quotidien. Merci de ta patience et de ton juste positionnement en tant que Beau Papa.

À ma tante **Stéphanie**, mon oncle et parrain **Didier**,

À ma cousine **Élisa** et mon cousin **Jonas**.

Merci à vous quatre d'être présents à chacun de ces moments importants de ma vie.

À mes amies d'enfance.

À ma **Claire**, mon chouchou, la plus importante. Merci de ta présence et de m'avoir permis d'être celle que je suis aujourd'hui. Merci pour tous ces souvenirs merveilleux, quelques fois difficiles partagés ensemble et qui nous ont fait grandir dans la même direction. Tu es celle sur laquelle je peux m'appuyer et je tacherai de continuer à être aussi présente que tu l'es pour moi.

Merci ma **Claire BP** pour tous ces instants, de rires et de joie. Merci de m'accompagner depuis toutes ces années. Je nous souhaite encore une belle et longue amitié.

Et merci ma **Camille**. Malgré les difficultés, tu as une place à part entière.

À mes amies de médecine, mes consœurs : **Céline, Claire, Eve, Anne, Violaine et Rachel**.

Merci au Cha de nous avoir permis de tisser cette belle relation qui dure déjà depuis presque 10 ans.

Et plus particulièrement : **Marie, Margaux et Noémie.**

Merci de m'avoir soutenue dans ces longues études, d'avoir été là dans les moments de joie et les déceptions. Encore plus aujourd'hui, je réalise que malgré la distance notre amitié continue de s'enrichir. Je suis heureuse de vous savoir autour de moi pour célébrer ensemble l'aboutissement de toutes ces années.

À ma coloc d'amour **Daphné** depuis cette incroyable année de médecine en la maravillosa ciudad de Madrid.

Et merci à mes autres colocs pour l'une des plus belles années de ma vie : Yannou, Jules et Gigi.

Et le plus important pour finir,

À mon **Théo**, mon chéri,

Depuis deux ans et demi et déjà tellement de souvenirs partagés malgré la distance qui nous sépare. Tu me rends heureuse chaque jour, tu donnes du sens à tous les instants de ma vie. Merci de ta présence, de ta douceur et de ton écoute. Tu es l'épaule sur laquelle je peux me reposer, tu es l'homme sur lequel je peux m'appuyer. Merci à nos amis d'avoir fait que nos chemins se croisent, merci de m'avoir fait conduire inconsciemment (ou en pleine conscience) ta voiture.

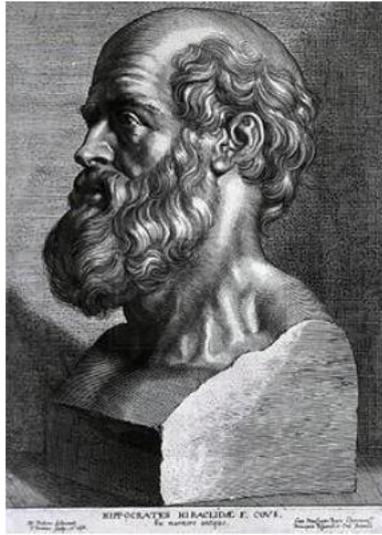
Merci pour ces derniers mois de thèse, pour ton soutien et ta patience.

Mon Théo, j'ai hâte de découvrir ce que la vie ensemble nous réserve encore.

Merci à vous tous,

À tous ceux qui ont croisé mon chemin durant ma formation de médecin.

Merci à tous ceux qui m'accompagnent depuis toujours.



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

TABLE DES MATIÈRES

Table des illustrations.....	p17
Abréviations et acronymes.....	p18
Résumé de l'article.....	p19
Abstract.....	p20
I. Introduction.....	p21
A- Les soins sans consentement.....	p21
1- Les soins psychiatriques sans consentement.....	p21
2- La loi du 5 juillet 2011.....	p22
3- Les Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers.....	p26
a)Généralités.....	p26
b)Le déroulé de la mesure.....	p28
c)Les sorties au cours de l'hospitalisation.....	p31
d)La fin de la mesure.....	p32
e)La commission départementale des soins psychiatriques.....	p33
B- La famille dans les soins en psychiatrie.....	p34
1-Qu'est-ce que la famille en psychiatrie?.....	p34
2-Histoire des rapports entre famille et l'institution en psychiatrie.....	p34
3-Place de la famille dans les soins psychiatriques aujourd'hui.....	p37
C- État des lieux sur le sujet.....	p39
D- Pourquoi le choix de ce sujet comme travail de thèse ?.....	p41
II. Méthodologie de la recherche.....	p44
A- Bibliographie.....	p44
B- Justification de l'approche qualitative.....	p45
C- Aspects réglementaires et éthiques.....	p46
D- Population de l'étude.....	p47
1-Caractéristiques de la population.....	p47
2-Caractéristiques de l'échantillonnage.....	p48
E-Déroulement de la recherche.....	p49
1-Recrutement des tiers.....	p49
2-Recueil des données.....	p50

3-Qualité des données.....	p51
4-Analyse des données.....	p52
III.Résultats.....	p54
A-Résultats généraux.....	p54
1-Nombre de mesures de SPDT signées sur la période d'inclusion.....	p54
2-Nombre d'entretiens réalisés.....	p55
3-Refus de participation et perdus de vue.....	p56
4-Durée totale des entretiens.....	p57
5-Nombre de tiers signant pour la première fois une mesure de SPDT.....	p57
6-Lien de parenté entre tiers et patient.....	p57
B- Résultats de l'analyse qualitative.....	p59
1-Les motivations à signer la mesure de SPDT.....	p60
2-Les sentiments et les émotions ressentis par les tiers lors de la signature.....	p62
a)Vécu jugé positif.....	p64
b)Vécu jugé négatif.....	p65
3-Les conséquences de la mesure de SPDT sur le tiers.....	p68
4-La prise de décision de la signature de la mesure de SPDT.....	p70
5-Les attentes du tiers.....	p71
6-Les craintes du tiers.....	p73
7-Les facteurs qui influencent le vécu.....	p75
a)Le vécu de la maladie du patient par le tiers.....	p75
b)Le nombre de mesures de SPDT antérieures signées.....	p75
c)L'information reçue.....	p76
d)La manière dont le patient est emmené aux urgences.....	p77
e)L'ambiance aux urgences.....	p78
f)Les relations.....	p79
g)L'histoire personnelle du tiers.....	p81
h)Le métier de soignant.....	p81
i)Les représentations du tiers.....	p83
j)L'impact du temps après la signature de la mesure.....	p84
8- Les perspectives d'amélioration.....	p87

IV. Discussion	p92
A- Pourquoi s'intéresser au tiers ? Discussion autour des résultats de l'étude.....	p92
B- Les limites et les forces de cette étude.....	p97
1-Les forces de l'étude.....	p97
2-Les limites de l'étude.....	p99
C- Discussion autour des perspectives d'amélioration.....	p102
D- Perspectives de recherche.....	p110
V. Conclusion	p111
VI. Bibliographie	p112
VII. Annexes	p115
Annexe 1: Guide d'entretien.....	p115
Annexe 2: Lettre d'information et formulaire de consentement.....	p116
Annexe 3: Questionnaire préliminaire.....	p119
Annexe 4: Tableaux d'analyse thématique.....	p120
Annexe 5: Extraits de retranscriptions.....	p128
Annexe 6: Protocole de recherche.....	p132
Annexe 7: Grille COREQ.....	p153

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Illustration 1 : Flow-Chart des entretiens individuels.....	p55
Illustration 2 : Tableau de durée des entretiens.....	p57
Illustration 3 : Tableau d'échantillonnage des entretiens individuels.....	p58
Illustration 4 : Tableau d'échantillonnage du focus group.....	p59
Illustration 5 : Graphique de saturation des données.....	p60
Illustration 6 : Tableau des sentiments.....	p62
Illustration 7 : Graphique de comparaison – Variétés de sentiments vs Nombre de codes.....	p64
Illustration 8 : Arbre thématique – Vécu des tiers.....	p67
Illustration 9 : Arbre thématique – Facteurs qui influencent le vécu.....	p86
Illustration 10 : Arbre thématique – Signature de la mesure de SPDT.....	p91

ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

CDSP :	Commission Départementale des soins psychiatriques
CHU :	Centre Hospitalier et Universitaire
CHUGA :	Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes
CNIL :	Commission Nationale Informatique et Liberté
CMP :	Centre Médico-Psychologique
CRUQPC :	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSP :	Code de la Santé Publique
CUMP :	Cellule d'Urgence Médico-Psychologique
DRSI :	Délégation à la Recherche en Santé et Innovation
DV :	Dominique Villars
JLD :	Juge des Libertés et de la Détention
MR :	Méthodologie de référence
RIPH :	Recherche Impliquant la Personne Humaine
SPPI :	Soins Psychiatriques en cas de Péril Imminent
SPDRE :	Soins Psychiatriques à la Demande d'un Représentant de l'Etat
SPDT :	Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers
UCAP :	Unité de Consultation et d'Accueil Psychiatrique
UNAFAM :	Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

RÉSUMÉ DE L'ARTICLE

INTRODUCTION :

Les familles jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des patients en psychiatrie. Elles alertent et peuvent demander l'hospitalisation en tant que tiers lorsque l'état de leur proche se dégrade. L'objectif de cette étude est d'analyser le vécu des tiers lors de la signature d'une mesure de soins sans consentement de type SPDT, de recueillir leurs attentes, leurs craintes et leurs motivations.

MÉTHODE :

Les investigateurs ont utilisé une méthode qualitative. Les critères éthiques ont été respectés. Le recrutement a été fait au CHUGA, au CHAI et à l'UNAFAM. Ils ont analysé et triangulé les données de façon thématique grâce au logiciel NVIVO12.

RÉSULTATS :

Le vécu des 16 tiers interrogés était hétérogène. Ce vécu pouvait être positif lorsque les tiers exprimaient des sentiments de soulagement, de satisfaction, de confiance et d'espoir mais aussi négatif lorsqu'il s'agissait de sentiments de tristesse, de culpabilité, de peur et d'être en difficulté. Les tiers ont aussi exprimé leurs motivations, leurs attentes et leurs craintes au moment de la signature. Les facteurs influençant le vécu des tiers ont souvent été variables d'un sujet à l'autre, et des perspectives d'amélioration ont été évoquées dans les entretiens.

CONCLUSION :

L'expérience des tiers est hétérogène. Il semble qu'un meilleur accompagnement lors de la mise en place de la mesure mais également avant et après pourrait améliorer leur vécu et peut-être également la prise en charge du patient. D'autres études pourraient explorer ce dernier point.

MOTS CLÉS : « Tiers », « Soins psychiatriques à la demande du tiers », « Expérience de la famille ».

FILIÈRE : Psychiatrie.

ABSTRACT

INTRODUCTION :

Families play a key part in supporting psychiatric patients, as they can ask for involuntary hospital admission of their relatives when their state is deteriorating. The aim of this study is to analyze family caregivers' experience after requesting for involuntary psychiatric hospital admission of their relatives, and to collect their expectations, fears, and motivations.

METHODOLOGY :

16 interviews of family caregivers were conducted and analyzed using a qualitative method. Ethical guidelines were fulfilled. Interviewees were recruited among the relatives of patients admitted to 2 French psychiatric hospitals, and among the members of a French union of psychiatric patient relatives. Data thematic analysis was performed using the NVIVO12 software.

RESULTS :

The experience of the 16 interviewees was heterogeneous. Some experienced positive feelings following hospitalization of their relatives, including relief, satisfaction, trust, and hope. Others experienced negative feelings, including sadness, guilt, and fear of difficulties. The family caregivers also expressed their motivations, expectations, and fears at the time of signing the involuntary admission request. Factors affecting family caregivers' experience were variable from one subject to another, and possible improvements in support were discussed during the interviews.

CONCLUSION :

Family caregivers' experience is heterogeneous. A better support during hospitalization could improve their experience. Support before and after hospitalization is left to future studies.

KEY WORDS : “Family caregivers”, “Involuntary psychiatric hospital admissions”, “Family caregiver experience”

DISCIPLINE : Psychiatry

I. Introduction

A- Les soins sans consentement

1- Les soins psychiatriques sans consentement en France et évolution de la législation

Les soins sans consentement en psychiatrie constituent une exception dans le système de santé français, où le patient est placé au centre de sa prise en charge et des décisions qui le concernent. En effet, selon la loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé « Toute personne prend (...) les décisions concernant sa santé ».(1)

L'article L.1111-4 du Code de la santé Publique rappelle également que : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».(2)

Aussi l'article 16-3 du Code Civil indique que « Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».(3)

Le consentement aux soins « libre et éclairé » des patients est donc un principe fondamental de l'exercice de la médecine en France.

La psychiatrie fait exception dans ce domaine puisque la législation française autorise des soins psychiatriques sans le consentement du patient, lorsque les troubles mentaux présentés par ce dernier rendent impossible son adhésion aux soins. Mais elle précise tout de même que les soins « libres » pour les malades atteints de troubles mentaux doivent toujours être privilégiés lorsque l'état de la personne les rend possibles.

La législation française concernant les soins sans consentement a connu de nombreuses évolutions.

La première législation française s'étant intéressée à la question du statut des malades psychiatriques est la loi du 30 juin 1838 ou « loi Esquirol ». Cette loi prévoyait que chaque département était tenu d'avoir un établissement public spécialisé dans le soin des « aliénés ». Elle distinguait deux modalités d'hospitalisation : le régime de placement volontaire à la

demande de l'entourage et le régime de placement d'office, sur décision préfectorale. Ces deux types de mesure étaient placés sous le contrôle du procureur de la République. La loi Esquirol ne prévoyait donc pas l'hospitalisation libre du patient à sa demande.

C'est seulement dans une circulaire du 28 février 1951, dans un courant « désaliéniste » de l'après-guerre que s'organisent les hospitalisations libres.

En 1990, une réforme générale de l'organisation des soins en psychiatrie s'organise autour de la « loi Evin » relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux. Les deux modalités d'hospitalisation sans consentement sont maintenues et renommées. Le placement d'office est remplacé par « l'Hospitalisation d'Office » et le placement volontaire est remplacé par « l'Hospitalisation à la Demande du Tiers ». L'hospitalisation libre devient le mode d'hospitalisation classique des patients en psychiatrie. La « loi Evin » a été modifiée et complétée à plusieurs reprises par la suite.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits et à la qualité du système de santé, a permis notamment au patient d'obtenir un droit d'accès direct à son dossier médical et ce même en cas d'hospitalisation sous contrainte. Cette même loi a également permis la mise en place des sorties de moins de 12h accompagnées par du personnel soignant. Elle a également redéfini les critères d'hospitalisation d'office en précisant qu'elle concernait « les personnes dont les troubles mentaux nécessitent des soins » et que l'atteinte portée à l'ordre public devait intervenir de « façon grave ».

Ces multiples évolutions législatives ont mené par la suite à la loi du 5 juillet 2011.(4)

2- La loi du 5 juillet 2011

La loi du 5 juillet 2011, modifiée le 27 septembre 2013, relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge est celle qui organise les soins psychiatriques en France aujourd'hui.

Cette loi a réformé le dispositif d'hospitalisation sous contrainte issu de 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. Elle intègre le fait que certaines pathologies

peuvent altérer le discernement et rendre difficile voire impossible l'obtention d'un consentement du sujet, alors que les soins psychiatriques sont jugés nécessaires pour lui à ce moment-là. En effet lors de leur prise en charge initiale, les patients atteints de troubles mentaux sont communément dans le déni de leur maladie et expriment de fait une opposition à débiter des soins. Selon les cas, les obligations de soins et les restrictions apportées à la liberté d'aller et venir seront plus ou moins importantes.

Pour qu'une personne soit admise dans le cadre de « soins sans consentement », elle doit présenter les deux conditions suivantes : un trouble mental qui rende impossible son consentement et que son état mental impose des soins immédiats assortis d'une surveillance médicale. Il en est ainsi lorsque le patient est, à des degrés divers, inconscient de sa pathologie, de la réalité ou de la gravité de son trouble et des conséquences qui en résultent pour lui-même ou pour autrui. Selon les circonstances le patient peut avoir conscience de son trouble mais refuser de recevoir un traitement.

Le soin contraint concerne également les cas où le patient constitue un risque pour les tiers ou pour lui-même du fait de comportements auto ou hétéro-agressifs.(5)

Les pathologies psychiatriques pouvant justifier d'un isolement ou d'une restriction de liberté sont le plus souvent représentées par des épisodes dépressifs majeurs, des épisodes maniaques, la schizophrénie, la psychose puerpérale et des délires chroniques non schizophréniques. Cette liste étant non exhaustive, la décision d'hospitalisation sera le plus souvent prise par rapport à la présence de symptômes psychiatriques, leur intensité et le retentissement des troubles notamment sur la vie courante et la sécurité du patient.(6)

La Haute autorité de Santé préconise, dans les recommandations de 2005, l'évaluation de six dimensions dans l'indication d'une hospitalisation sans consentement: le risque suicidaire, l'atteinte potentielle à autrui, la prise d'alcool ou de toxiques, le délire, les troubles de l'humeur et l'incurie.(7)

La loi du 5 juillet 2011 concerne l'ensemble des soins délivrés sans le consentement, c'est-à-dire qu'elle peut s'inscrire soit dans le cadre d'une hospitalisation soit dans le cadre d'un programme de soins.

Elle conserve les deux modalités de soins des lois précédentes. Les SPDT, Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers sont mises en place sur décision du directeur de l'établissement avec

la demande du tiers. Les SPDRE, Soins Psychiatriques à la Demande d'un Représentant de l'État se substituent aux HO en cas de « nécessité de soins » et de menace pour la « sûreté des personnes » ou de « trouble grave à l'ordre public ».

Une nouvelle mesure en cas de « Péril Imminent », la SPPI ou Soins Psychiatriques en cas de Péril Imminent, permet l'hospitalisation d'un patient en urgence au vu d'un seul certificat médical et en l'absence de demande de soins signée par un tiers.

La dernière modalité d'hospitalisation sans le consentement est représentée par les Soins Psychiatriques sans consentement des détenus.

La loi du 5 juillet 2011 fait mention d'une période initiale d'observation et de soins ne pouvant pas excéder 72h. Il s'agit d'une période d'évaluation permettant d'orienter au mieux le patient dans l'une des modalités de prise en charge et de tenter d'obtenir son consentement aux soins. Cette évaluation conduit à la rédaction de deux certificats, un premier dans les 24h par un médecin non psychiatre ou par un psychiatre, puis un deuxième à 72h, ne pouvant être rédigé que par un psychiatre. Ces certificats précisent la nécessité du maintien de la mesure et la modalité de prise en charge en hospitalisation complète ou en ambulatoire. Lorsque la mesure de soins sans consentement se poursuit en ambulatoire, celle-ci s'organise sous forme « d'un programme de soins » où les objectifs de la prise en charge sont définis précisément sous la forme d'un contrat de soins.(5)

La loi relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, prévoit également un contrôle systématique des hospitalisations complètes par le Juge des Libertés et de la Détention (JLD). Le juge rencontre le patient hospitalisé sans consentement avant l'expiration de quinze jours d'hospitalisation complète et avant l'expiration de six mois d'hospitalisation, ainsi qu'à tout moment à la demande du patient.

Ce délai de 15 jours a été ultérieurement réduit à 12 jours par la loi du 27 septembre 2013. Loi, qui a établi le principe de la tenue de l'audience dans l'établissement de santé où est hospitalisé le patient et avec l'assistance d'un avocat.

Les audiences devant le juge sont publiques. Les médecins en charge du patient ont la possibilité de rédiger un certificat s'ils jugent que le patient n'est pas en état de se rendre à cette audience. De ce fait les soins sans consentement en ambulatoire ne sont pas systématiquement soumis au juge. Ils sont en effet considérés comme une « restriction » et non comme une « privation » de liberté. Le patient et toute autre personne ayant intérêt à agir peut présenter un recours devant

le JLD en vue d'obtenir la mainlevée d'une mesure de soins psychiatriques.

La loi du 27 septembre 2013 a également renforcé les droits des patients.

Elle stipule la nécessité de l'information des patients sur leurs droits et les voies de recours qui leur sont ouvertes.(4)

Dans cette mesure, les patients hospitalisés sans leur consentement ont droit aux informations sur les décisions relatives à l'hospitalisation, sur la mesure et les conditions de son maintien. Ils doivent être informés sur leur droit d'accéder à leur dossier médical, qui se fera selon l'état de la personne, en présence d'un médecin.

Le patient hospitalisé sans son consentement a également le droit de communiquer avec le préfet, le président du tribunal de grande instance, le procureur de la République et le maire afin de faire une réclamation s'il juge que ses droits ne sont pas respectés.

Le patient a aussi le droit de saisir la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) et la commission départementale des soins psychiatriques (CDSP).

Le patient ou toute personne susceptible d'agir dans son intérêt peut également saisir le juge des libertés et de la détention dans le but que celui-ci ordonne une main levée immédiate de la mesure.

Enfin le patient hospitalisé sous contrainte garde le droit de prendre conseil auprès d'un médecin ou d'un avocat de son choix. Il peut avertir le contrôleur général des lieux de privation de liberté de toutes situations qu'il juge comme pouvant constituer une atteinte à ses droits fondamentaux. Tout en étant hospitalisé, il garde également le droit d'émettre et de recevoir du courrier, de consulter le règlement intérieur de l'établissement. Il peut exercer son droit de vote et se livrer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

3- Les Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers

a) Généralités

Les mesures de SPDT, tous types confondus, représentent 80% des hospitalisations sans consentement. Dans environ 40% des cas, elles sont mises en place pour des troubles psychotiques de type schizophrénie et autres troubles psychotiques.(8)

La durée moyenne d'hospitalisation sans leur consentement de ces patients était de 46 jours en 2010.(8)

La mesure de soins à la demande du tiers ou SPDT peut prendre trois formes différentes. La mesure de SPDT « Classique», dans laquelle deux médecins et le tiers signent la demande de soins. Il existe également la mesure de SPDTu « d'Urgence » où un médecin et le tiers demandent l'hospitalisation. Enfin la SPPI « Soins en cas de Péril Imminent » peut être mise en place lorsque aucun tiers n'est présent et qu'un seul médecin demande initialement la mise en place de la mesure.

Dans le cas d'une mesure de SPDT, l'admission du patient a pour origine une intervention de l'entourage proche, en la personne d'un « tiers » qui en prend l'initiative soit spontanément, soit sur la sollicitation d'un médecin.

Dans le Code de la Santé Publique le « tiers » est défini comme « un membre de la famille du malade ou une personne justifiant de l'existence de relations avec le malade antérieures à la demande de soins et lui donnant qualité pour agir dans l'intérêt de celui-ci ».

La demande de tiers déclenche une procédure qui ne sera suivie d'effet que si une demande médicale est également formulée.

Lorsqu'il s'agit d'une mesure de SPDT classique cette demande du tiers doit être rédigée avant la rédaction du deuxième certificat médical.

Le premier certificat médical peut dater de 15 jours avant la demande d'hospitalisation. Le certificat des 24h et celui des 72h sont rédigés par un psychiatre différent de celui ayant rédigé le certificat d'admission. Celui des 72h peut être fait par le même psychiatre que celui des 24h.

Par la suite, le tiers ne peut pas se rétracter et retirer sa demande. Néanmoins s'il le souhaite il devra en demander la mainlevée au directeur de l'établissement, qui pourra refuser sa requête.

Le rôle du tiers ne se limite pas à la demande d'admission. Il est également considéré comme un acteur dans la procédure de soins sans consentement. En effet, le tiers sera systématiquement avisé des sorties du patient, des décisions modifiant la forme de prise en charge ainsi que des audiences devant le juge.

Dans le cas d'une mesure de soins d'urgence à la demande d'un tiers, la SPDTu, un seul certificat médical initial suffit. Celui-ci peut être rédigé par un médecin de l'établissement d'accueil ou par un médecin extérieur. La demande sera complétée par celle du tiers.

Cette mesure de soins n'est mise en place «qu'en cas d'urgence et lorsqu'il existe un risque grave d'atteinte à l'intégrité du malade».

Dans cette mesure, le certificat des 72h est rédigé, comme celui des 24h par un psychiatre différent de celui ayant rédigé le certificat d'admission. Le psychiatre est également différent de celui ayant évalué le patient à 24h.

La procédure de soins en cas de péril imminent SPPI est mise en place lorsqu'il existe « un péril imminent pour la santé de la personne ». C'est-à-dire la présence d'un risque important d'atteinte immédiate sur lui-même, et dans le cas où aucune demande de soin de la part d'un tiers n'a été formulé. La décision est alors prise par le directeur de l'établissement. Elle doit demeurer une mesure dérogatoire en l'absence de tiers disponible. En effet dans ce cadre de soin, l'établissement doit pouvoir apporter la preuve de la recherche de tiers en amont de la mesure.

Les certificats sont rédigés de la même manière que pour les mesures de SPDTu.

Ce type de procédure peut aussi être utilisé dans certaines pathologies où les symptômes présentés par le patient provoquent chez lui le sentiment d'être persécuté par ses proches. L'intérêt étant de demander une hospitalisation sans risquer que le proche tiers devienne persécuteur pour le patient et que cela altère davantage leur relation.

Les mesures de soins à la demande du représentant de l'état, SPDRE n'ont pas été détaillées dans ce travail de thèse. Il s'agit d'un choix délibéré des investigateurs. En effet les SPDRE constituent bien une mesure de soins sans le consentement du patient, mais elles n'ont pas leur place dans cette étude puisque dans ce cas la demande de soins est formulée par le

procureur de la République et non pas par un proche du patient. À noter que le proche peut tout de même être impliqué, parfois comme donneur d'alerte.

b) Le déroulé de la mesure

L'admission dans les soins sans consentement

L'arrivée dans un service d'urgence se fait le plus souvent dans une période de crise. La prise en charge du patient dans ce contexte peut se révéler difficile et il est parfois nécessaire de mettre en place initialement une sédation chimique et/ou physique nécessitant des soins contraints.

Lors de l'admission du patient dans les soins psychiatriques sans consentement, plusieurs certificats médicaux devront être rédigés afin de justifier la mesure de soin. Ces certificats doivent toujours mentionner la recherche du consentement de la personne.

Dans la procédure de SPDT classique, deux certificats médicaux « circonstanciés ». À ces certificats s'ajoutent la demande manuscrite du tiers.

La demande du tiers doit comporter les mentions suivantes : la formulation de la demande, les noms, prénoms, date de naissance et domicile de la personne qui demande les soins et de celle pour laquelle ils sont demandés, leur lien de parenté ou la nature de leurs relations, la date du jour et la signature de la demande.

Le premier certificat doit constater l'état mental de la personne et la nécessité de recevoir des soins. Il ne peut être établi que par un médecin n'exerçant pas dans l'établissement qui accueillera le patient. Le second certificat doit confirmer le premier et peut être rédigé par un médecin exerçant dans l'établissement d'accueil du malade.

Des règles d'incompatibilité existent. Les deux médecins ne peuvent être parents ou alliés au quatrième degré inclusivement, ni entre eux, ni avec le directeur de l'établissement qui prononce la décision d'admission. Cette incompatibilité existe également avec la personne ayant demandé les soins et avec le patient faisant l'objet des soins.

Les soins en urgences de type SPDTu ne nécessitent qu'un seul certificat médical qui peut émaner d'un médecin exerçant dans l'établissement accueillant le patient.

En cas de péril imminent SPPI, un seul certificat devant expliciter les éléments justifiant d'un « péril imminent » pour la santé de la personne est exigé. Il doit aussi indiquer qu'il s'est avéré impossible d'obtenir une demande de tiers. Le médecin rédigeant cet unique certificat ne doit pas exercer dans l'établissement qui reçoit le patient.

L'admission dans l'établissement est prononcée par le directeur à l'appui de ces différents certificats.

La période d'observation et de soins initiale

Depuis la loi du 5 juillet 2011 les mesures de soins sans consentement s'organisent à partir « d'une période d'observation et de soins initiale ». Il s'agit d'un temps d'évaluation de l'état clinique du patient et de l'adhésion ou non dans les soins psychiatriques. Cette période initiale est organisée sous la forme d'une hospitalisation complète. Deux certificats médicaux établis par un ou deux psychiatres devront être rédigés en moins de trois jours. Cette période d'évaluation est aussi l'occasion de réaliser un examen somatique du patient dans les 24h suivant son admission, afin d'éliminer tout diagnostic différentiel non psychiatrique.

Dans les heures qui suivent la privation de liberté, deux certificats doivent être rédigés dans les 24h, puis dans les 72h, pour confirmer l'indication d'hospitalisation et la poursuite des soins contraints.

La période d'évaluation et de soin initiale prend fin au plus tard 72h après le début de la prise en charge contrainte. Mais un psychiatre peut certifier que la mesure de soins sans le consentement n'est plus nécessaire dès les premières heures.

Cette période d'évaluation conduit à une décision de prise en charge qui peut prendre la forme d'une hospitalisation complète ou toute autre forme de soins ambulatoires. Les soins ambulatoires s'ils sont contraints s'organiseront via un programme de soins.

Le début de la prise en charge du patient doit être déterminé et mentionné avec précision dans le dossier médical, puisqu'il constituera la référence pour la rédaction des certificats des 24 et 72h.

Lorsque les soins contraints sont débutés dans un service d'urgence, le service qui accueille le patient doit organiser son transfert vers un établissement habilité dans un délai maximal de 48h.

La modalité de prise en charge contrainte n'est pas forcément définitive. Il est possible de passer des soins contraints aux soins libres dès que l'état du patient le justifie.

Après la période d'observation et de soins initiale

Lorsque les deux certificats des 24 et 72h concluent à la nécessité de prolonger les soins, le directeur de l'établissement prononce le maintien de la mesure sans consentement pour une durée de 1 mois. La forme d'hospitalisation est décidée par le psychiatre. Il peut s'agir d'une hospitalisation complète ou d'un programme de soins.

Au sixième jour de l'hospitalisation, un psychiatre doit rédiger un avis motivé stipulant la nécessité de poursuivre l'hospitalisation à temps complet.

Lors du maintien d'une mesure de soins sans consentement, le psychiatre en charge du patient dans l'établissement doit rédiger un nouveau certificat médical circonstancié tous les mois. Dans ce certificat, il doit présenter en quoi l'état du patient nécessite toujours des soins contraints. Pour être valide ce certificat doit être rédigé trois jours avant la date d'échéance.

Dès lors que l'un des certificats conclue que l'état de la personne ne justifie plus de soins contraints, le directeur doit prononcer immédiatement la levée.

Après une année de soins sans consentement en continu, un collège de soignants, réalise une évaluation médicale approfondie du patient.

Le collège est composé de trois membres appartenant au personnel de l'établissement d'accueil du patient. Sa composition est spécifique à chaque patient. Il comprend le psychiatre

responsable de la prise en charge du patient, un représentant de l'équipe pluridisciplinaire du service dans lequel est hospitalisé le patient et un psychiatre qui ne participe pas à la prise en charge du patient. Ce dernier est désigné par le directeur de l'établissement.

Le collègue émet un avis concernant l'état du patient et peut notamment recommander une autre forme de prise en charge que l'hospitalisation complète. Il peut également proposer une main levée de la mesure de soins sans consentement.

Cette évaluation sera renouvelée tous les ans si la mesure de soins sous contrainte se poursuit.

De manière concomitante à la rédaction des certificats mensuels, le psychiatre en charge du patient doit également rédiger des avis médicaux, appelés « avis motivés » avant chaque audience devant le Juge des Libertés et de la Détention.

Le premier avis motivé devra donc être rédigé dans un délai de 8 jours à compter de l'admission, avant l'audience devant le juge qui aura lieu dans les 12 jours suivant l'admission.

Par la suite, le juge est saisi tous les 6 mois tant que dure la mesure. Sur la convocation que le patient reçoit, le nom du tiers ayant signé la mesure de soin est inscrit.

Le tiers est lui aussi convoqué devant le juge. Il a le droit de choisir de ne pas se rendre à l'audience.

c) Les sorties au cours de l'hospitalisation

Lorsqu'ils sont hospitalisés sans leur consentement, les patients peuvent bénéficier de deux modalités de sorties de courte durée à l'extérieur de l'établissement hospitalier.

Les sorties de moins de 12h doivent être accompagnées par un ou plusieurs membres du personnel de l'établissement, ou par un membre de la famille du patient ou par la personne de confiance.

Les sorties d'une durée maximale de 48h peuvent se faire sans accompagnement. Il s'agit de sorties hors de l'enceinte de l'hôpital. L'intérêt de ces sorties est de permettre au patient un retour progressif à une vie extra-hospitalière, afin de s'occuper de démarches administratives et pour favoriser une réinsertion sociale.

Dans le cas des mesures de SPDT les sorties de courte durée sont autorisées par le directeur de l'établissement. Ce dernier informe le tiers de l'autorisation de sortie et de sa durée.

d) La fin de la mesure

Les soins psychiatriques sans consentement peuvent prendre fin selon trois modalités différentes : sur décision du Juge des Libertés et de la Détention, sur décision du directeur de l'établissement ou sur celle du préfet.

Le directeur de l'établissement peut mettre fin à une mesure de soins SPDT. Il le fait dès lors qu'un psychiatre de son établissement certifie que l'évolution clinique du patient est satisfaisante et que les troubles ayant justifiés les soins sans le consentement se sont amendés. Le psychiatre rédige alors un certificat circonstancié. Le directeur a dans ce cas une compétence « liée » et doit conformer sa décision à l'attestation médicale.

Dans les suites, il informe le préfet du département, le préfet de police à Paris, la Commission départementale des soins psychiatriques, ainsi que le procureur de la République de la levée de la mesure. Le tiers demandeur des soins sera également informé de cette décision.

Le directeur peut également prononcer la levée de la mesure lorsqu'elle est demandée par la Commission Départementale des Soins Psychiatriques.

L'un des proches du patient, qui peut être le tiers mais pas seulement, peut aussi demander la levée de la mesure. Dans ce cas de figure le directeur de l'établissement est en droit de refuser cette requête. Il demandera le plus souvent l'avis du psychiatre traitant du patient avant de prendre la décision.

Le préfet ou à Paris, le préfet de police peut ordonner la levée immédiate d'une mesure de soins sans consentement lorsqu'il juge que les conditions requises pour l'admission d'un patient en soins psychiatriques sous contrainte ne sont plus réunies. Dans ce cas-là le directeur de l'établissement est informé de la levée de la mesure.

Le Juge des Libertés et de la Détention peut demander la levée de la mesure pour des vices de forme. Cela survient par exemple lorsque les délais de rédaction des certificats médicaux ou de saisie du juge ne sont pas respectés. Tout manquement dans la rédaction d'un certificat ou d'un avis motivé peut conduire à une levée de la mesure. Dans le cadre d'une mesure de SPPI, la levée peut être demandée si le péril imminent n'est pas justifié ou si les certificats n'indiquent pas la recherche d'un tiers préalablement à la mesure.

Le plus souvent le juge lèvera la mesure d'hospitalisation complète en laissant à l'équipe médicale en charge du patient un délai de 24h pour mettre en place un programme de soins. Le patient reste alors libre, s'il le souhaite, de poursuivre les soins avec son consentement.

e) La Commission Départementale des Soins Psychiatriques

La Commission Départementale des Soins Psychiatriques siège dans chaque département. Elle a pour rôle d'examiner la situation des personnes soignées sans leur consentement en vérifiant le respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes. Cette commission est composée de deux psychiatres et d'un médecin généraliste. Elle comprend également un magistrat et deux représentants d'associations de personnes atteintes de troubles mentaux ou de leur famille.

La commission est informée de toute admission en soins psychiatriques en SPDT et SPDRE.

Elle reçoit les réclamations des personnes faisant l'objet de soins sans consentement.

Elle examine la situation des personnes hospitalisées dans le cadre d'un péril imminent mais également de toute personne hospitalisée sans son consentement sur une période de plus d'un an.

Elle visite les établissements habilités à recevoir des patients en soins contraints au moins deux fois par an.

Cette commission peut également saisir le représentant de l'État dans le département et ordonner la levée d'une mesure.

Enfin elle statue sur les modalités d'accès aux informations médicales de toute personne admise en soins psychiatriques sans son consentement.

B- La Famille dans les Soins en Psychiatrie

1- Qu'est-ce que la famille en psychiatrie ?

La famille est une entité sociale en perpétuel remaniement et dont le concept a évolué au cours du temps.

Initialement, la famille était représentée par les personnes liées entre elles par les liens du mariage, de la filiation ou de l'adoption. L'évolution de la société a vu le concept de la famille évoluer avec des organisations familiales différentes, pouvant aller de la famille monoparentale, à la famille homoparentale en passant par un modèle de famille recomposée.(9)

Aujourd'hui, la « famille » en santé mentale, prend également en compte « les proches » et « l'entourage » du patient. Ces personnes proches du patient peuvent être représentées par un parent, un frère, une sœur, et plus largement par les cousins, les amis et les voisins.

Ces personnes ont en commun de se préoccuper de la situation du patient et d'avoir avec lui un lien particulier, autour d'une relation qui s'établit entre eux.

Il n'existe pas de hiérarchie naturelle dans l'entourage d'un patient. Ce dernier choisit la personne à qui il accorde sa confiance. Ainsi, bien que ce ne soit pas la majorité des cas, il arrive qu'un ami soit parfois plus impliqué et sollicité qu'un parent dans la prise en charge d'un patient.(10)

2- Histoire des rapports entre la famille et l'institution en psychiatrie

Par le passé, les soignants se sont parfois méfiés de la famille et des proches du patient. Il était d'usage de les tenir à l'écart de la relation thérapeutique.

En effet la famille a d'abord été considérée comme la cause des problèmes de santé mentale, avant de devenir l'une des solutions pour maintenir la personne dans son milieu, au sein de la communauté.(11)

Au Moyen Âge, ceux qui étaient nommés les « fous » étaient soignés et soigneusement gardés au sein de leur famille. Ils n'étaient pas exposés à la communauté de peur des conséquences de leurs actes. La famille était alors civilement responsable de ce « fou ».

Lors de la création de l'Hôpital Général en 1656, les «fous» sont séparés du reste de la société. Ils sont alors enfermés dans des institutions médicales permettant ainsi un plus grand contrôle social. En effet à cette époque, allant du 17ème au 19ème siècle, les « fous » étaient en grande partie représentés par les déviants aux principes moraux, religieux et familiaux.

Avec la Révolution française, la représentation du « fou » a changé. Il n'était plus seulement un « insensé » mais devenait un « aliéné », soit une personne malade et donc possiblement curable. C'était le début de la médecine aliéniste de Pinel (1745 - 1826) et la création des « asiles » afin de dispenser aux malades un traitement d'ordre « moral ». Les asiles sont alors devenus un endroit permettant de protéger la société, de ramener de l'ordre dans le psychisme des aliénés et où il était enseigné une bonne éducation pour les malades mentaux. La famille était en grande partie exclue des soins. L'isolement des malades n'était plus considéré comme une réclusion mais comme une nécessité thérapeutique.(12)

Au début du 19ème siècle, la théorie de « La Dégénérescence », développée par les psychiatres Morel (1809 – 1873) et Magnan (1835 – 1916), dénonçait la responsabilité des familles dans la survenue des troubles psychiatriques. Ils attestaient de l'existence d'une «déviation par rapport au type humain normal, transmissible par l'hérédité et qui s'aggraverait peu à peu jusqu'à l'extinction de la famille».

En parallèle de cette théorie radicale, certains psychiatres et notamment Marandon de Montyel (1851 - 1908), travaillaient à la restauration de la place de la famille auprès du malade dans les soins, dans le but de palier à l'isolement social et familial du patient.

À cette époque, est apparue une scission entre les aliénistes classiques et les psychiatres modernes. Ces derniers, ayant été marginalisés, ont eu beaucoup de difficultés pour faire entendre leurs idées.(9)

Un changement de paradigme s'est effectué au cours du 20ème siècle avec le passage d'un modèle pathologique à un modèle compétent de la famille.

Au début du 20ème siècle, il était encore considéré et inscrit dans les manuels de psychiatrie que l'origine de la maladie mentale prenait naissance dans une certaine défectuosité génétique, héritée des générations antérieures.

À la même époque, S. Freud (1856-1939) soulevait l'hypothèse que les troubles mentaux provenaient de conflits affectifs survenant au sein de la famille. Ses successeurs avaient établi

un lien causal direct entre la survenue de troubles schizophréniques chez un sujet et le comportement de sa mère décrit comme froid, dominateur et rejetant. La famille était alors considérée comme un agent pathogène à l'origine de l'isolement du malade dans sa maladie.

Dans les années 1950, l'approche systémique s'est développée avec l'école de Paulo Alto aux États-Unis. Elle s'est intéressée à l'étude des « pathologies de la communication » au sein d'un système. Pour les systémiciens, ce n'était plus l'individu qu'il fallait soigner, mais l'ensemble du groupe auquel il appartenait. Il fallait donc soigner la famille puisque que c'était à l'intérieur de celle-ci que la folie de l'individu venait s'exercer.

À la même époque et durant la seconde guerre mondiale, plus de 50 000 malades mentaux ont été retrouvés morts de faim dans les asiles. L'expérience de la guerre a ouvert à de profonds questionnements sur l'existence humaine et sur sa relation à autrui dont a découlé la révolution psychiatrique. Dans les années 1960, les asiles se sont progressivement ouverts. La psychiatrie française est devenue sectorisée. Les malades étaient alors à nouveau soignés au sein de leur famille, et de leur communauté. Les soins ambulatoires se sont développés.(11)

Progressivement, la place de la famille a évolué devenant davantage un système qui pouvait « réagir » au trouble mental d'un de ses proches, et non plus seulement comme « la cause » de ses désordres psychiques.

Avec l'apparition du mouvement de « l'antipsychiatrie », une conception nouvelle de la maladie mentale est apparue. Le trouble mental était alors considéré comme un phénomène essentiellement social et moral, plutôt que médical. Les malades mentaux étaient alors à nouveau considérés comme des déviants de la société. La famille n'était plus la seule responsable de la maladie du patient.

Le mouvement de désinstitutionalisation apparu dans les années 1960-1970, a soulevé une nouvelle contradiction au sujet de la place de la famille dans l'émergence des troubles psychiatriques. En effet, d'une part on soutenait que la société avait une part de responsabilité dans l'apparition des troubles psychiatriques, mais d'autre part on considérait que cette société avait un rôle majeur à jouer dans la prise en charge de ces malades. Dans ce mouvement, la famille a pris une place à part entière pour soutenir le patient. C'est à elle qu'est revenue la responsabilité d'assurer la continuité des soins pour le proche, de superviser la prise des traitements et de subvenir aux besoins du patient dans les actes de la vie quotidienne.

Dans la deuxième moitié du 20ème siècle, et avec la fermeture de nombreux lits d'hospitalisation, la famille s'est imposée comme la principale solution au retour du patient dans la communauté. Mais bien souvent les familles étaient mal informées sur la maladie psychiatrique. Les aidants se retrouvaient en difficulté pour accompagner leur proche et l'aider à se réinsérer dans la société.

Aussi c'est à ce moment-là que des associations d'aide aux familles sont apparues. L'UNAFAM, par exemple, créée en 1963 ou son équivalent belge SIMILES ont pour objectifs d'informer, de former et d'accompagner les familles de proches atteint d'un trouble psychiatrique, afin de les aider à faire face à la maladie.(13) (14)

3- Place de la famille dans les soins psychiatriques aujourd'hui

Encore aujourd'hui, les relations entre familles et professionnels en psychiatrie sont compliquées.

Cependant, le travail avec les familles, bien que complexe, semble aujourd'hui incontournable dans le champ de la maladie mentale puisqu'il garantirait à terme une plus grande qualité et efficacité des soins pour le patient.

Les professionnels en santé mentale se doivent de rechercher la meilleure alliance thérapeutique possible avec le patient et sa famille.

Aujourd'hui, le soin se construit à plusieurs, en prenant en compte l'expertise de chaque acteur de la prise en charge du patient. La famille étant l'un des acteurs central de cette expertise.

En se décalant un tant soit peu du modèle occidental de la psychiatrie, en s'intéressant par exemple aux pays d'Afrique ou d'Amérique Latine notamment, on se rend compte que les familles participent aux soins des malades psychiques et sont même devenues indispensables dans leur prise en charge. Dans ces pays, les cultures et les sociétés sont différentes, accordant une place à part entière à la famille dans les soins.(9)

La question qui peut alors se poser serait de savoir pourquoi considérer et impliquer les proches dans les soins en psychiatrie.

Pour répondre à cette question, trois grands axes peuvent être explorés.

Dans un premier temps, parce que les proches ont une connaissance de la situation du patient. Ils constituent une source d'information utile aidant les soignants à connaître l'histoire, à évaluer l'état clinique du patient et le contexte dans lequel il arrive dans les soins.

Ensuite, parce que les proches facilitent la réinsertion du patient dans son milieu de vie. Les familles sont les premières à être sollicitées lors de la sortie du patient, mais également lors des permissions en hospitalisation et pour la prise en charge des soins ambulatoires. Elles aident le patient dans les tâches de la vie quotidienne et dans la prise des médicaments. La famille est aussi celle qui soutient financièrement le patient et l'aide dans ses démarches administratives.(9) Il semble donc indispensable de l'intégrer dans la prise en charge du patient dès l'hospitalisation.

Enfin, les professionnels de santé doivent considérer et prêter une attention particulière aux familles parce qu'elles souffrent elles aussi de la situation et portent une lourde charge de soins.(15)

Le rôle d'aidant, que ce soit dans le cadre d'une maladie psychiatrique ou dans toute autre maladie invalidante, s'impose à une famille et entraîne un certain nombre de répercussions sur sa santé physique et psychique.

Dans une étude préliminaire (16) réalisée auprès de 32 parents de malades souffrant de schizophrénie, il a été retrouvé les mêmes problèmes de santé physique que ceux qui avaient pu être décrits chez des sujets âgés de 10 ans de plus et non concernés par le handicap psychique. Il est important de considérer l'impact de la souffrance des familles sur le patient lui-même. En effet, un aidant épuisé ou défaillant, perd ses capacités d'aide et d'accompagnement du patient malade. Or, pour des patients isolés et en difficulté sur le plan social, la défaillance d'un aidant principal constitue un facteur aggravant de leur handicap.

Les recherches montrent aujourd'hui que les approches psychoéducatives des familles ont un impact sur leur humeur et leur qualité de vie. Elles permettent également une meilleure évolution de la pathologie des patients avec deux fois moins d'hospitalisation et un retour plus fréquent au travail.(17) Les proches jouent également un rôle essentiel dans la prévention des récidives lorsqu'ils sont bien informés sur la maladie.(18)

Enfin, une famille en souffrance est généralement associée à un plus haut degré « d'émotions exprimées », concept controversé apparu dans les années 1990. Lorsqu'une personne est déprimée ou anxieuse, elle aurait tendance à exprimer des émotions plus négatives et à les transmettre à son entourage.

Dans ces familles, un niveau de souffrance élevée et une forte expression émotionnelle, des comportements prenant la forme de critiques, d'attitudes hostiles ou de trop grande implication pourraient conduire à une majoration de la symptomatologie du patient. Ainsi, les patients vivants dans des familles à fortes émotions exprimées auraient tendance à rechuter plus fréquemment que ceux vivant dans des familles à faible émotions exprimées.(19) (20)

C- État des lieux sur le sujet

Actuellement, il existe dans la littérature davantage de données concernant le vécu des patients, plutôt que celui de leurs proches, lors de la mise en place d'une mesure de soins de type SPDT.

Dans la recherche bibliographique effectuée par les investigateurs, il n'a été retrouvé que peu d'études s'intéressant spécifiquement aux tiers demandeurs d'une mesure de soins. Or ils représentent les acteurs principaux pour la mise en place des mesures de SPDT, qui représentent la plus grande part des soins sans consentement.(6)

Quelques études, notamment en Angleterre et en Irlande (21) (22) se sont intéressées au vécu et au ressenti des familles lors des hospitalisations sous contrainte de leur proche.

L'étude de Jankovic et al. (21) s'est intéressée à recueillir les sentiments ressentis par les proches aidants des patients au moment de l'hospitalisation et dans les suites de la prise en charge. Les auteurs trouvaient le plus souvent des sentiments de peur et de culpabilité des proches mais également de façon contradictoire, un soulagement en lien avec l'admission dans les soins psychiatriques.

Les familles ont par ailleurs pu exprimer leurs impressions de ne pas être suffisamment prises en compte initialement pour apporter des informations concernant leur proche et plus tard dans les prises de décision ainsi que le choix des traitements mis en place.

Trop souvent la famille est mise de côté durant l'hospitalisation et est sollicitée seulement au moment de la sortie et du relais vers la prise en charge ambulatoire. Les services ont tendance

à s'appuyer sur les familles, qui peuvent être considérées comme un espace de transition entre le service fermé de l'hôpital et le retour à une vie sociale et professionnelle en autonomie pour le patient.

L'étude de Ranieri et al.(22) comparait les différences de perception entre les patients et leurs proches aidants dans les hospitalisations sans consentement. Les patients considéraient les hospitalisations comme très coercitives alors que leurs proches les voyaient comme le plus souvent justifiées. Le niveau de stress semblait par ailleurs être plus important chez les familles que chez les patients au moment de l'admission.

Dans son mémoire de fin d'études (23) un infirmier s'est intéressé plus spécifiquement au sentiment de culpabilité chez les familles de patient hospitalisé en SPDT. Cette émotion était retrouvée chez tous les sujets interrogés. Elle résultait essentiellement de l'image négative qu'ils avaient de la psychiatrie et de l'impression d'être rejeté par leur proche suite à la mise en place de l'hospitalisation. Aucune prise en charge n'avait été proposée à ces familles en dehors d'un entretien infirmier basé sur la réassurance et l'information. Ces entretiens ont permis de soulager en partie le sentiment de culpabilité chez 50 % des sujets. Pour la deuxième moitié, la culpabilité est restée la même.

Certaines autres études se sont intéressées aux vécus des soignants lors de la mise en place des mesures de soins sous contrainte.(24)

Aux urgences du CHU de Purpan à Toulouse, une étude a débuté courant 2019. Elle s'intéresse aux effets d'une prise en charge précoce des tiers, par un suivi infirmier, lors des premiers soins sans consentement d'un patient, lorsqu'il arrive en crise aux urgences psychiatriques.

Leur hypothèse étant que l'amélioration du vécu des tiers à ce moment particulier de la première hospitalisation sous contrainte, permettrait un meilleur positionnement de leur part dans la trajectoire de soins du patient.

D- Pourquoi le choix de ce sujet comme travail de thèse ?

Depuis le début de leur formation en psychiatrie, les investigateurs de cette étude se sont interrogés sur la pertinence et les limites des soins psychiatriques sans consentement.

En effet, ils ont pu faire l'expérience, aussi bien dans les services de psychiatrie qu'aux urgences, que ces soins contraints occupaient une grande place dans le champ de la psychiatrie et plus particulièrement dans la fonction du médecin psychiatre. Ce qui est venu les questionner sur leur rôle à jouer dans ces mesures. Ils se sont demandés comment aborder cette problématique tout en gardant une position de soignant.

Aussi en rencontrant les familles des patients hospitalisés, les investigateurs se sont interrogés sur cette place de proche d'un malade atteint de maladie mentale. Ils se sont demandés qu'elle était leur place dans les soins et dans l'accompagnement du patient. C'est pour ces raisons que les investigateurs se sont intéressés au vécu des proches d'un patient en psychiatrie.

Leur interrogation s'est portée plus particulièrement sur le proche qui prend la responsabilité d'hospitaliser le patient, celui qui se porte « tiers ». C'est ainsi qu'ils en sont venus à se questionner sur son vécu lorsqu'il signe la mesure de soins sans consentement à la demande du tiers, qui contraint le patient à se soigner.

Comment un parent, un mari ou une femme, un enfant peut-il décider de faire hospitaliser son proche sans son consentement ? Quelles sont ses attentes et ses craintes en demandant cette hospitalisation ?

Craint-il que cette demande de soins puisse avoir un impact sur sa relation avec le patient ?

Et comment se positionne-t-il dans les soins ?

A-t-il le sentiment d'avoir un rôle et d'être entendu dans la prise en charge du patient aux urgences puis à l'hôpital psychiatrique ?

A-t-il le sentiment d'être partie prenante dans les décisions qui concernent le patient et d'avoir reçu l'information nécessaire pour cela ?

Enfin comment ce tiers en tant que proche du patient vit-il de le faire hospitaliser contre son gré ? Quels sont ses ressentis, ses sentiments et émotions au moment de signer la mesure de soins sans consentement ?

Ce sont toutes ces questions qui ont conduit les investigateurs à faire cette étude comme travail de thèse.

Dans ce travail ils ont donc **analysé le vécu du tiers dans les 12 jours suivant la signature d'une mesure de soins sans consentement de type SPDT.**

Tout d'abord, il semble important de définir au préalable le concept de consentement.

Le consentement se définit comme l'accord donné à une proposition ou à une décision qui relève de l'initiative d'autrui. Ce qui est en jeu en psychiatrie est le refus ou l'impossibilité du patient d'exprimer une demande de soins jugée indispensable ou d'acquiescer à une demande qui lui est faite.

La Haute Autorité de Santé retient cinq critères pour évaluer la capacité à consentir d'un individu. Il s'agit de la capacité à recevoir une information adaptée, la capacité à comprendre et à écouter, la capacité à raisonner, la capacité à exprimer librement sa décision et la capacité à maintenir une décision dans le temps.(7)

Ce consentement doit alors être recherché de façon continue au cours de la prise en charge du patient. Et le rôle du médecin est d'amener progressivement le patient à reconnaître le bien-fondé des soins qui lui sont prescrits lorsqu'il s'y oppose initialement.

Concernant « l'expérience vécue », les investigateurs souhaitaient obtenir des éléments de réponse sur ce que vivent les tiers avant pendant et après avoir signé une demande d'hospitalisation. Ils souhaitaient recueillir leurs émotions, leurs sentiments, leurs ressentis face à cette mesure. Mais également leur compréhension de la mesure et la perception qu'ils peuvent avoir de la demande de soins qu'ils formulent.

Au regard de leurs lectures sur le sujet et de leur expérience clinique, les investigateurs ont supposé que cette expérience pouvait être difficile.(25) En essayant de rester le plus neutre possible dans leur démarche, ils ont tenté d'apporter des éléments de réponse sur l'impact de la signature d'une mesure de soins sans consentement par un tiers qui en prend la responsabilité. Ils se sont questionnés sur la manière dont un individu se positionne vis-à-vis d'une mesure qui a pour conséquence l'enfermement d'un individu.(26) Ils ont essayé de se laisser surprendre et de ne pas influencer ce que les tiers pouvaient leur rapporter.

Les investigateurs ont choisi pour cela une méthode de recherche qualitative inductive permettant de générer des hypothèses répondant à leurs questions.

Ils souhaitaient avant tout donner la parole aux tiers afin qu'ils puissent faire un retour sur leur expérience vécue. Les chercheurs souhaitaient par-là avoir des éléments pour pouvoir accompagner différemment les familles dans leur pratique future, et leur donner une place plus centrale dans la prise en charge du patient. Ils pensent en effet qu'il est important que la famille puisse avoir un espace qui lui soit dédié autour du patient. Aussi ils croient que si la coopération entre le médecin et le tiers est de meilleure qualité, alors elle pourrait avoir des répercussions positives sur l'adhésion dans les soins par le patient.

Les objectifs secondaires de cette étude étaient la compréhension des facteurs qui pouvaient influencer le vécu de cette signature, mais également les attentes et les craintes au moment de demander cette hospitalisation. Les investigateurs se sont aussi intéressés aux conséquences que cette mesure pouvait avoir à distance de sa signature et comment elle pouvait influencer les relations entre le tiers et le patient. Les investigateurs ont finalement tenté de comprendre les rôles et les compétences occupés par cette personne « tiers ».

II. Méthodologie de la recherche

A- Bibliographie

Les investigateurs ont débuté leur travail de recherche par une revue non exhaustive des données de la littérature, permettant une définition plus précise de la question de recherche. Cette analyse portait sur les soins sans consentement, sur les familles et leur place dans les soins psychiatriques.

Pour cette recherche bibliographique, les banques de données suivantes ont été consultées: Pubmed, Cairn, EM Premium, Google Scholar, Thèse.fr, Dumas.fr, et le catalogue SUDOC à partir des collections numériques du site de la bibliothèque universitaire de Grenoble.

Les mots clés ou « MESH Terms » suivant ont été utilisés : « psychiatry », « family », « third party consent », « involuntary treatment », « caregivers », « commitment of mental ill », « commitment involuntary », « community consent », « spousal consent », « mentally ill offenders », « family experiences », « internment measure », « coercion » ainsi que : « famille », « psychiatrie », « soins sous contrainte », « soins à la demande d'un tiers », et « accompagnement familial ».

Le moteur de recherche Google a été utilisé comme source complémentaire de littérature grise.

Une bibliographie sur la recherche qualitative a également été menée, avec les mêmes banques de données. L'un des chercheurs a suivi un séminaire spécifique sur la méthodologie en recherche qualitative.

Les investigateurs ont utilisé le logiciel ZOTERO pour stocker et partager la recherche bibliographique effectuée. Ils ont suivi une formation à ce logiciel proposé par la faculté de médecine de Grenoble.

B- Justification de l'approche qualitative

La méthodologie qualitative est essentiellement utilisée pour la recherche dans le domaine des sciences humaines et sociales. En effet elle permet d'étudier et de comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte en essayant de leur donner un sens.

Cette méthodologie permet l'étude des comportements et perceptions des individus. Elle permet également l'étude de leurs opinions sur un sujet donné. Elle génère des idées et des hypothèses pouvant contribuer par la suite à l'amélioration d'une prise en charge.(27)

Dans ce travail de recherche, les investigateurs ont souhaité explorer le vécu des tiers lors de la signature de mesures de soins sans consentement de type SPDT.

Ce sujet touche quelque chose d'intime, de profondément personnel lié à un phénomène de société qu'est la prise en charge des troubles mentaux et les difficultés qui en découlent.

La méthodologie qualitative semblait la plus adaptée à ce type d'investigation.

Les investigateurs ont choisi de réaliser des entretiens individuels semi-dirigés dans un premier temps afin de recueillir les points de vue et les réflexions des tiers sur différentes questions d'intérêt. Pour cela, un guide d'entretien a été constitué avec des questions ciblant les objectifs principaux et secondaires de l'étude (Cf annexe 1). Des questions ouvertes ont été utilisées afin d'avoir des données sur les vécus et expériences personnels des sujets interrogés. L'une des forces des méthodes de recherche qualitative est qu'elles sont exploratoires et flexibles. Elles permettent ainsi au fur et à mesure d'adapter les questions et d'explorer d'autres sujets d'intérêt dont l'importance avait pu être mésestimée en premier lieu.(27)

L'intérêt des entretiens individuels réside dans le fait que chaque sujet interrogé peut parler de son expérience et de son vécu sans être influencé par d'autres individus. Il est également plus facile d'approfondir les questions lorsque les investigateurs sont pleinement disponibles pour un seul sujet. Ce type d'entretien permet de valoriser les témoignages personnels.(28)

Dans un second temps, il a été décidé de réaliser un focus group constitué de six personnes afin de confirmer la tendance à la saturation des résultats. Cette deuxième méthode

de recueil de données repose sur la dynamique de groupe. Elle permet de faire émerger différents points de vue, de confronter des idées, grâce à une discussion entre plusieurs sujets. Les entretiens collectifs semblent faciliter et donner plus de poids aux critiques que les entretiens individuels. L'idée des investigateurs était donc de délier les langues pour un maximum de sincérité. (29)

C- Aspects réglementaires et éthiques

Concernant les aspects réglementaires de cette recherche, les investigateurs ont dans un premier temps contacté la chef de projet du pôle de recherche du CHU GRENOBLE-ALPES au cours du mois de mars 2019. Cette recherche a été classée comme étant hors RIPH (Recherche Impliquant la Personne Humaine) et consistait donc en une « Expérimentation en Sciences Humaines et Sociales dans le domaine de la santé » selon l'article R1121-1 du Code de la Santé Publique (CSP). De ce fait le pôle de recherche a indiqué qu'il n'était pas nécessaire d'effectuer de demande auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP).

Au sujet des démarches nécessaires auprès de la Commission Nationale de l'informatique et des Libertés (CNIL), il n'a pas non plus été nécessaire de faire de demande particulière car le CHU en autorisant cette recherche s'engage lui-même au traitement des données informatisées. En effet les données enregistrées à l'occasion de cette recherche font l'objet d'un traitement informatisé au CHU GRENOBLE-ALPES dans le respect de la loi 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles. Le traitement des données est mis en œuvre dans le cadre de l'article 9 du règlement UE 2016/679.

Les chercheurs ont déclaré leur étude auprès du délégué à la protection des données du CHU GRENOBLE-ALPES.

Par la suite, les investigateurs ont contacté l'attachée de recherche clinique de la DRCI (Délégation de la Recherche Clinique et à l'Innovation) du CHU. Les investigateurs ont obtenu l'autorisation de débiter cette recherche selon la méthode de référence MR004 le 22/05/19 suite à la réception du protocole de recherche de l'étude. L'engagement de l'investigateur, a été signé par la directrice de thèse. Les chercheurs ont ensuite retourné la déclaration du début de recherche le 24/06/19. Enfin ils ont transmis la déclaration de fin de recherche le 21/02/20.

Un formulaire de consentement contenant une information exhaustive sur les modalités de l'étude et mentionnant les contacts des investigateurs pour toute demande d'accès aux données ou retrait du consentement, a été signé. Un exemplaire a été remis aux différents participants. (Cf Annexe 2).

Il a été proposé à chaque participant de recevoir, s'il le souhaitait, un exemplaire de l'entretien retranscrit, cela permettant d'éventuelles modifications avant l'analyse.

L'identité des sujets interrogés a été remplacée par un code d'anonymisation.

Les modalités de codification de l'identité des sujets comprennent: la première lettre du nom de famille, un numéro généré de façon aléatoire à l'aide du site internet www.infowebmaster.fr, et enfin un numéro correspondant à leur ordre d'inclusion dans l'étude.

Le document établissant la correspondance entre le code du sujet et son identité a été conservé dans un dossier informatisé, protégé par un mot de passe, connu seulement des deux investigateurs. Il en est de même des dossiers contenant les enregistrements audio et les retranscriptions d'entretiens.

D- Population de l'étude

1- Caractéristiques de la population

La population étudiée est représentée par les tiers ayant signé une mesure de soins sans consentement de type SPDT ou SPDTu dans les 12 jours précédents l'entretien réalisé par les investigateurs.

Le tiers étant défini par le Code de la Santé Publique comme : « Un membre de la famille du malade ou une personne justifiant de l'existence de relations avec le malade antérieur à la demande de soins et lui donnant qualité pour agir dans l'intérêt de celui-ci »

2- Caractéristiques de l'échantillon

Les critères d'inclusion pour les entretiens individuels étaient : être tiers majeur ayant signé une mesure de SPDT ou SPDTu dans les 12 jours précédents l'entretien, avoir été recruté dans les services de la Psychiatrie de liaison et des troubles de l'humeur résistants du CHU de Grenoble ou de l'Unité de Consultation et d'Accueil Psychiatrique (UCAP) qui est le service d'urgences psychiatriques dépendant du Centre Hospitalier Alpes Isère (CHAI). Enfin les tiers devaient parler français.

Les critères d'inclusion pour le focus group étaient : être tiers majeur ayant signé une mesure de SPDT ou SPDTu dans les vingt-quatre derniers mois, avoir été recruté via l'Union Nationale des Amis et Familles de Maladies Psychiques (UNAFAM) et parler français.

Le seul critère de non-inclusion était le refus des tiers de participer à l'étude.

La taille de l'échantillon est restreinte car chaque entretien est très riche en informations. La réalisation de 10 à 15 entretiens suffit généralement à atteindre la saturation des données. En recherche qualitative, la saturation des données est obtenue lorsque que la réalisation d'un nouvel entretien n'apporte pas de nouvelle information sur la question de recherche. La méthode qualitative ne génère pas de données statistiques. Les résultats ne peuvent être extrapolés à l'ensemble de la population, étant donné que l'échantillon de la recherche n'est pas représentatif de la population générale.(27)

E- Déroulement de la recherche

1- Recrutement des tiers

Le recrutement initial des tiers pour les entretiens individuels s'est fait par l'intermédiaire des médecins psychiatres. Le recrutement a eu lieu dans les services de l'UCAP, de la Psychiatrie de liaison et des troubles de l'humeur résistants du Pavillon Dominique Villars.

Durant la période d'inclusion de cette étude, les investigateurs avaient demandé à ces praticiens hospitaliers de les informer de la mise en place d'une mesure de soins sans consentement de type SPDT. Il leur était également demandé d'informer le proche signataire de la mesure, de l'existence de cette étude en cours les concernant.

Dans le cas où le tiers répondait favorablement pour participer, les investigateurs pouvaient venir le rencontrer immédiatement sur place. Le tiers pouvait également être recontacté par téléphone à distance pour fixer un rendez-vous afin de réaliser l'entretien dans un délai maximum de 12 jours après la signature.

Les investigateurs rappelaient le tiers deux jours avant le rendez-vous pour lui faire confirmer son souhait de participer à l'étude et se mettre d'accord sur la date et le lieu de la rencontre.

Plus tard au cours de leur étude, les investigateurs ont recruté des tiers via l'association de l'UNAFAM 38 afin de réaliser un focus group ou groupe de discussion.

Les investigateurs ont contacté cette association durant le mois de janvier 2020, afin de constituer un groupe de tiers souhaitant participer et répondre en groupe au questionnaire de cette étude. La responsable de communication a contacté par mail l'ensemble des adhérents de l'association afin de présenter cette étude. Six tiers ont répondu favorablement pour participer au focus group et échanger concernant leur vécu.

Les tiers ont été contactés par téléphone pour convenir ensemble d'un rendez-vous pour la réalisation de ce focus group, qui s'est tenu le 18 février 2020.

2- Recueil des données

Dans la première partie de leur recherche, les investigateurs ont réalisé des entretiens individuels.

Les entretiens se sont déroulés pour la plupart dans un bureau du Pavillon Dominique Villars en psychiatrie, dans un espace calme, sans bruit alentour. Les entretiens ont duré entre 30 et 45min, et ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien.

Avant de débiter l'entretien, une information orale a été donnée à propos de l'étude. Les tiers avaient alors la possibilité de demander des explications complémentaires s'ils en ressentaient le besoin. Les tiers ont reçu une feuille d'information écrite ainsi qu'un formulaire de consentement qu'ils devaient lire et signer avant de débiter l'entretien.

Les deux investigateurs étaient présents au moment des entretiens semi-dirigés. L'un animant l'échange pendant que l'autre effectuait une observation directe implicite. Ce dernier prêtait une attention spécifique au langage non verbal.

Les investigateurs se sont présentés comme étant « Internes en médecine » dans un premier temps. La précision de leur spécialité en « psychiatrie » venait souvent au cours de l'échange, à la demande du tiers interrogé.

Les données ont été recueillies grâce à des enregistrements audio sur deux dictaphones numériques différents, branchés simultanément lors des entretiens. Puis, à distance, les investigateurs ont effectué de façon individuelle une retranscription verbatim des enregistrements.

Une fois la saturation des données obtenues à l'aide des entretiens individuels, un focus group a été réalisé afin de confirmer cette saturation. Un entretien groupé d'une durée d'environ une heure et demie a été effectué selon les mêmes conditions que les entretiens individuels et en utilisant le même guide d'entretien.

Le guide d'entretien utilisé était initialement constitué de cinq questions. (Cf annexe 1) Ces questions concernaient l'information donnée au tiers sur la mesure, ses ressentis et émotions au moment de la signature, ses motivations à signer la demande de tiers, ainsi que les craintes et les attentes en lien avec l'hospitalisation sans le consentement. Les tiers étaient

également interrogés sur la relation qu'ils entretenaient avec le proche qu'ils faisaient hospitaliser. Enfin les investigateurs invitaient les tiers à apporter leur avis sur la mesure et à proposer d'éventuelles modifications pour sa mise en place.

Après la réalisation du troisième entretien individuel, les investigateurs ont souhaité faire évoluer ce questionnaire. En effet une question était survenue assez spontanément lors des entretiens. Il s'agissait de questionner le tiers sur les raisons pour lesquelles il était celui qui signait la mesure : « Pourquoi vous ? Auriez-vous préféré que ce soit quelqu'un d'autre ? ».

Lors des premiers entretiens, il est apparu que la place du tiers semblait particulière dans l'entourage du patient et que le fait que ce soit lui précisément qui signe la mesure n'était pas le fait du hasard. C'est ainsi que les investigateurs ont souhaité explorer davantage cette question pour comprendre pourquoi le tiers était le proche du patient qui parmi les différents membres de la famille prenait cette décision d'hospitalisation.

Un questionnaire préliminaire a également été rempli pour chaque sujet, comprenant des informations sur la date de la signature de la mesure. Il était également demandé si le tiers avait déjà signé une mesure de SPDT auparavant. Les chercheurs souhaitaient également savoir quel était le lien relationnel entre le tiers et le patient. (Cf annexe 3)

3- Qualité des données

Un entretien pilote a été réalisé afin de tester et d'affiner le guide d'entretien. Il s'agissait du premier entretien individuel.

Une vigilance particulière a été portée au maintien de la qualité des données. Ainsi les investigateurs ont veillé à observer l'attitude la plus neutre possible lorsqu'ils menaient les entretiens semi-dirigés, afin de ne pas influencer les réponses des tiers. En effet l'intérêt de ce type de travail qualitatif est d'obtenir des données sur le vécu des sujets sans présager de leur valence positive ou négative.

La retranscription a été faite de façon exhaustive et littérale par l'un des deux investigateurs pour chaque entretien. Ensuite, l'analyse des données a été réalisée par les deux

investigateurs de façon totalement indépendante. Cette analyse n'a été triangulée que dans un second temps.

4- Analyse des données

En recherche qualitative, l'analyse porte sur les informations obtenues lors des entretiens.

Les investigateurs ont conservé les données recueillies lors des entretiens dans leurs ordinateurs, à l'intérieur d'un dossier sécurisé par un mot de passe.

L'analyse qualitative comporte différentes étapes. La première, consiste en la retranscription verbatim, c'est-à-dire mot pour mot, des entretiens semi-dirigés réalisés, à l'aide des enregistrements audio.

Dans les retranscriptions les noms et prénoms des personnes citées par les tiers ont été anonymisées. Ces retranscriptions verbatim constituent le support de l'analyse qualitative.

Pour cette analyse, les investigateurs ont tout d'abord effectué le codage des retranscriptions. Par « codage » ils entendent le fait de dégager l'idée principale de ce que disent les tiers, en restant le plus neutre possible par rapport à leurs propos. Le codage consiste à inscrire sur une partie de texte retranscrit les codes correspondants.

Les chercheurs ont utilisé un logiciel d'analyse qualitative appelé NVIVO12, qui leur permettait d'associer directement un code au morceau de texte retranscrit correspondant. Ils ont réalisé dans un premier temps le codage de manière individuelle, avant de le mettre en commun au cours du travail de triangulation. La triangulation consiste à confronter les idées des deux chercheurs afin qu'ils se mettent d'accord sur chacun des codes créés. Cette triangulation des données permet de limiter le biais d'interprétation.

Une fois l'étape du codage terminée, les investigateurs ont utilisé une méthode d'analyse thématique. Cette analyse consiste à ranger les différents codes obtenus à l'intérieur de catégories, thèmes et sous thèmes d'intérêt, dans le but de résumer et de traiter le corpus d'informations délivrées par les tiers.

Progressivement en rangeant les codes, les chercheurs sont parvenus à une saturation des données, c'est-à-dire qu'il n'était plus nécessaire d'ouvrir de nouveaux thèmes car les mêmes idées revenaient. Puis les sous thèmes et thèmes ont été rangés dans les catégories à partir de leurs caractéristiques communes.

Le dernier entretien analysé ainsi que le focus group n'avaient pas apporté de nouvelles informations. La saturation a été confirmée après le calcul du pourcentage de nouveaux thèmes et sous thèmes créés lors du dernier entretien et du focus group.

Les résultats de l'analyse ont ensuite été schématisés sous forme hiérarchique horizontale en présentant les catégories, thèmes et sous thèmes, afin de synthétiser les tendances rapportées par toutes les personnes interrogées.

En qualitatif il est également possible d'effectuer une analyse chiffrée des thèmes.(30) Cette analyse peut permettre en effet de construire ou de préciser le sens tout en restant dans une analyse thématique. Dans l'interprétation de cette étude, il est néanmoins important de garder à l'esprit que ces chiffres viennent seulement illustrer les différentes constatations qualitatives et qu'ils n'ont pas vocation à être considérés comme étant issus d'une étude statistique quantitative réalisée sur des échantillons représentatifs à l'aide d'outils de validation statistique. Ces chiffres ne représentent d'ailleurs que des comptages ou des moyennes indicatives issus de calculs simples.(30)

Enfin les investigateurs ont effectué des analyses complémentaires sur les objectifs secondaires de leur recherche qui répondaient à d'autres questions d'intérêt.

Ils se sont intéressés notamment à l'impact de la signature de la mesure sur la relation entre le tiers et son proche et comment celle-ci pouvait être modifiée du fait de cette mesure de SPDT. Ils se sont demandés si le vécu pouvait être différent selon le lien de parenté entre le tiers et le patient.

Les chercheurs ont également tenté de savoir si le vécu des tiers était différent, qu'il s'agisse d'une première ou d'une énième signature de mesure de SPDT pour le patient. Aussi les investigateurs ont tenté de mettre en perspective comment l'information reçue et perçue par le tiers pouvait influencer son vécu de la mesure.

Les catégories obtenues au cours de l'analyse constituaient les principales hypothèses de la question de recherche. Les thèmes et sous thèmes permettaient une analyse plus fine des informations apportées par les tiers et la mise en évidence d'autres hypothèses possibles de réponse.

III. Résultats

A- Résultats généraux

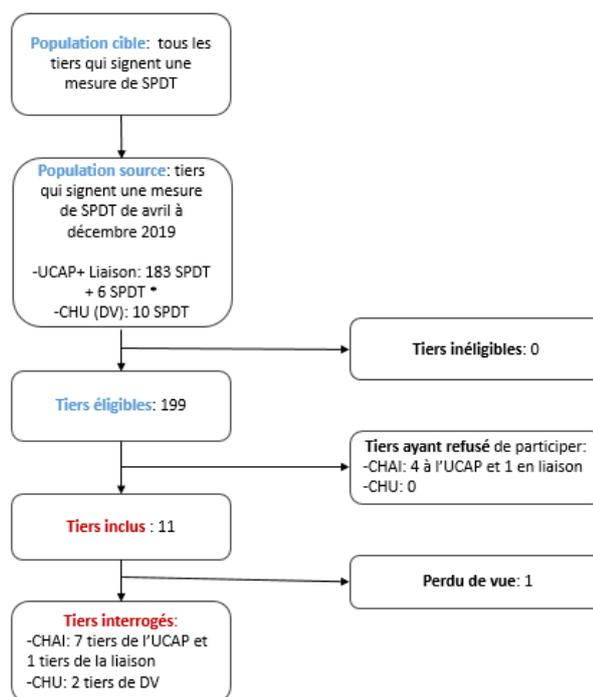
1- Nombre de mesures de SPDT signées sur la période d'inclusion

La période d'inclusion pour les entretiens individuels s'est déroulée d'avril à décembre 2019. 199 mesures de SPDT ont été signées dans les différents services de recrutement. Il existe un registre comptabilisant le nombre exact de mesures de SPDT signées à l'UCAP ainsi que dans le service des troubles de l'humeur. Le service de psychiatrie de liaison ne dispose pas d'un tel registre car après la rédaction des certificats initiaux, les mesures sont prononcées au niveau de l'établissement spécialisé en santé mentale de destination. Ainsi, elles sont consignées dans les registres de la loi de cette structure.

Le nombre de mesures initiées en psychiatrie de liaison a donc été comptabilisé par les investigateurs eux-mêmes et il se peut qu'il ne soit pas exhaustif.

Dans le service des troubles de l'humeur du pavillon Dominique Villars, 10 mesures de SPDT ont été signées, 6 aurait été initiées dans le service de psychiatrie de liaison et 183 à l'UCAP.

Illustration 1 : Flow Chart des entretiens individuels



*Il existe un registre comptabilisant le nombre de SPDT dans le service du pavillon Dominique Villars et de l'UCAP uniquement. Il n'existe pas de registre spécifique du service de la psychiatrie de liaison. Il s'agit donc d'une estimation possiblement non exhaustive du nombre totale de SPDT signées sur la période d'inclusion. Ceci peut induire une certaine approximation dans l'évaluation de l'échantillon total.

2- Nombre d'entretiens réalisés

Un nombre total de 10 entretiens individuels a été réalisé : 7 tiers recrutés à l'UCAP, 2 dans le service des troubles de l'humeur et 1 en psychiatrie de liaison. Plus tard le focus group a permis d'interroger 6 tiers supplémentaires. Au total, 16 personnes ont été reçues pour cette étude.

Il n'a pas été possible de connaître le nombre exact de tiers ayant été informés de l'étude au moment de signer la mesure de SPDT.

Parmi les tiers de l'UCAP qui avaient été informés sur cette recherche et qui avaient rencontré les investigateurs, 4 ont refusé de participer et 7 ont été reçus pour réaliser l'entretien.

Dans le service des troubles de l'humeur, 10 mesures de SPDT ont été signées et seulement 2 tiers ont été interrogés. Tandis que dans le service de psychiatrie de liaison, 6 mesures de SPDT ont été signées et un seul tiers a été interrogé.

3- Refus de participation et perdus de vue

Pour les entretiens individuels réalisés, les chercheurs ont comptabilisé 5 refus.

Un tiers, recruté via le service de psychiatrie de liaison en août 2019, avait initialement accepté de participer à l'étude, mais a été perdu de vue dans un deuxième temps. En effet il n'a pas répondu à l'appel des investigateurs les jours précédents le rendez-vous. Les investigateurs n'ont pas pu connaître les raisons de ce refus de participation.

L'un des tiers recruté via l'UCAP en septembre 2019 a refusé de participer à l'étude pour des raisons organisationnelles et du fait d'un manque de temps.

Plus tard, courant septembre 2019, un tiers recruté via le service de la psychiatrie de liaison a refusé de participer expliquant que le moment de la signature était pour lui trop difficile pour en parler davantage lors d'un entretien.

En novembre, un tiers recruté par le service de l'UCAP a également refusé de participer prétextant tout d'abord un manque de temps. Il a finalement pu exprimer qu'il ne souhaitait pas participer à l'étude car il vivait ce moment de l'hospitalisation comme « très difficile ».

Au cours du mois de janvier 2020, deux tiers recrutés via le service de l'UCAP ont été contactés par téléphone. Ils ont tous deux refusés de participer après l'entretien téléphonique réalisé par les investigateurs pour leur présenter leur étude. Ils ont exprimé se sentir dans un état de détresse tel qu'ils ne voulaient pas répondre à des questions concernant ce qu'ils étaient en train de vivre.

Concernant les tiers interrogés lors du focus group, aucun refus ni perdu de vue n'a été comptabilisé. Les tiers ont participé au focus group sur la base du volontariat et leur signature datait de moins de 3 ans. Les investigateurs ont finalement choisi de ne pas prendre en compte le critère de temps entre la signature de la mesure et l'entretien afin de ne pas limiter le nombre de tiers pouvant être inclus.

Le focus group s'est tenu le 18 février 2020.

4- Durée totale des entretiens audio

Illustration 2 : Tableau de durée des entretiens

Numéro de l'entretien	Durée d'enregistrement audio
Entretien 1	48,23 mins
Entretien 2	36,32 mins
Entretien 3	26,44 mins
Entretien 4	40,36 mins
Entretien 5	29,39 mins
Entretien 6	37,51 mins
Entretien 7	19,09 mins
Entretien 8	52,15 mins
Entretien 9	27,45 + 3,39 mins
Entretien 10	28,34 mins
Focus group	1h 43 mins

Concernant les entretiens individuels, les enregistrements audio ont représenté un total de 348,67 minutes soit 5 heures et 48 minutes. Le focus group a duré 1heure et 43 minutes. La retranscription d'une heure d'entretien a pris en moyenne 6 heures.

5- Nombre de tiers signant pour la première fois une mesure de SPDT

Les investigateurs ont interrogé les tiers sur le nombre de mesures de SPDT qu'ils avaient signé par le passé. Parmi les 10 tiers interrogés en individuels, 7 n'avaient jamais signé de mesure de SPDT avant celle-là.

Les tiers interrogés dans le cadre du focus group avaient déjà tous signé plusieurs mesures de SPDT pour leur proche.

6- Lien de parenté entre tiers et patient

Pour les entretiens individuels, il y avait parmi les tiers : 2 pères, 2 mères, 2 maris, 1 fils et 2 sœurs.

Pour le focus group, il y avait 3 mères, 1 père et 2 maris.

Tous les tiers interrogés étaient donc des membres de la famille proche du patient, ce qui concorde avec les données de la littérature.(6)

Illustration 3 : Tableau échantillonnage des entretiens individuels

N° et date de l'entretien	Date de la signature de la SDT	Code anonyme	Statut du Tiers	Le tiers a-t-il déjà signé une ou des mesures de SDT auparavant ?	Lieu de recrutement
N°1 06/04/19 (J6)	31/03/19	V811	Sœur	Non	UCAP
N°2 10/04/19 (J0)	10/04/19	S682	Mari	Oui, plusieurs	DV
N°3 01/05/19 (J10)	21/04/19	B273	Père	Non	UCAP
N°4 08/05/19 (J8)	30/04/19	S794	Mère	Non	DV
N°5 20/05/19 (J0)	20/05/19	G475	Père	Non	Psy de liaison
N°6 24/06/19 (J8)	16/06/19	P746	Mère	Oui, plusieurs	UCAP
N°7 28/08/19 (J1)	27/08/19	T 537	Fils	Non	UCAP
N°8 30/11/19 (J10)	20/11/19	P368	Mère	Non	UCAP
N°9 09/12/19 (J12)	27/11/19	T389	Mari	Oui, plusieurs	UCAP
N°10 12/12/19 (J12)	30/11/19	G5910	Sœur	Non	UCAP

Illustration 4 : Tableau échantillonnage du focus group

Date de l'entretien	Année de la signature de la dernière SDT	Statut du Tiers	Le tiers a-t-il déjà signé une ou des mesures de SDT auparavant ?	Lieu de recrutement
18/02/2020	Mars 2018	Père	Oui, plusieurs	UNAFAM
18/02/2020	Juin 2019	Mari	Oui, plusieurs	UNAFAM
18/02/2020	Décembre 2019	Mère	Oui, plusieurs	UNAFAM
18/02/2020	Août 2017	Mère	Oui, plusieurs	UNAFAM
18/02/2020	Janvier 2018	Mère	Oui, plusieurs	UNAFAM
18/02/2020	Février 2020	Mari	Oui, plusieurs	UNAFAM

B- Résultats de l'analyse qualitative

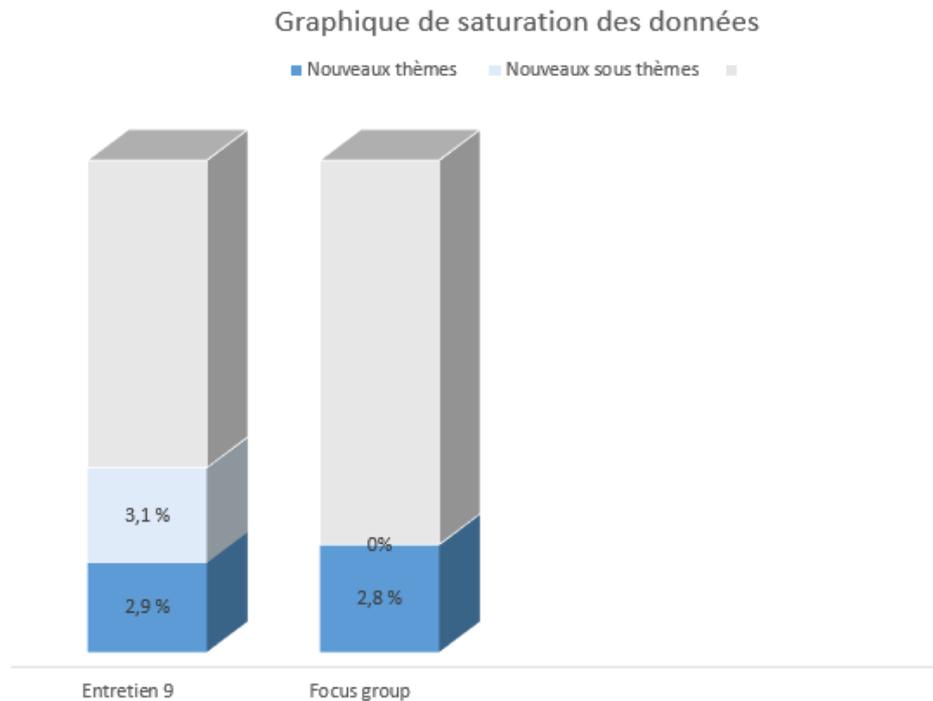
Les résultats de l'analyse qualitative se présentent sous forme d'hypothèses réparties en catégories, thèmes et sous thèmes d'intérêt.

Les investigateurs ont comptabilisé à l'issue de leur analyse 13 catégories, 314 thèmes et 158 sous thèmes qui venaient préciser certains thèmes. (Cf annexe 7)

La saturation a été obtenue au cours du neuvième entretien analysé avec un pourcentage de 2,9% de nouveaux thèmes et 3,1% de nouveaux sous thèmes. Le premier entretien n'avait pas été analysé car il s'agissait de tester le guide d'entretien. Il ne rentrait donc pas en compte pour le calcul de la saturation des résultats.

Le focus group a apporté 2,8% de nouveaux thèmes. Aucun sous thème n'est apparu lors de l'analyse. Ces éléments confirmaient donc une tendance à la saturation des résultats.

Illustration 5 : Graphique de saturation des données



% → par rapport au nombre total de thèmes

1- Les motivations à signer la mesure de SPDT

Les chercheurs de cette étude se sont interrogés sur les motivations des tiers à demander la mise en place d'une mesure de SPDT, ou à accepter de la signer lorsqu'elle était proposée par un médecin.

La principale motivation des tiers à demander cette hospitalisation était l'aggravation de l'état clinique du patient et des symptômes qu'il présentait à ce moment-là. En effet les tiers interrogés ont témoigné leur inquiétude concernant l'état du patient avant l'hospitalisation. Cette inquiétude portait le plus souvent sur le risque que le patient puisse être dangereux pour lui-même, mais également pour les autres. Les tiers ont pu confier à plusieurs reprises avoir peur que leur proche se suicide. Ils avaient également peur que le patient puisse être dangereux pour les autres, du fait d'un comportement inadapté. Un tiers, par exemple, a parlé de son inquiétude que la patiente soit hospitalisée via une mesure de soins psychiatriques à la demande du représentant de l'état, du fait d'un passage à l'acte hétéro-agressif, raison pour laquelle il a

préféré demander la mise en place d'une mesure de type SPDT.

Cette mesure de SPDT est donc souvent envisagée par les tiers comme la meilleure solution pour que le patient reçoive les soins nécessaires. En effet du fait de ses symptômes, le jugement du patient est altéré et seule une mesure de soins contraints permet de prendre en charge initialement le patient. Pour le tiers, l'hospitalisation pouvait permettre une reprise ou une adaptation du traitement en cours. Les tiers espéraient que l'hospitalisation aiderait le patient à prendre conscience de ses difficultés et à accepter de se soigner.

Un tiers a rapporté avoir signé cette mesure dans le but de faire réagir le patient afin qu'il prenne la mesure de sa pathologie et des soins dont il a besoin pour mener une vie normale.

Certains tiers, qui avaient déjà fait hospitaliser leur proche sans son consentement, et qui avaient eu une expérience plutôt positive de cette mesure étaient plus motivés pour signer une nouvelle fois.

Chez d'autres tiers, cette nécessité de soins n'avait pas été perçue initialement et c'est du fait des arguments du médecin que ces tiers ont accepté de signer la mesure.

Certains tiers ont pu dire également qu'en signant la mesure de SPDT, ils voulaient protéger les autres membres de leur famille des symptômes du patient mais aussi de la prise de responsabilité de signer.

En effet pour la plupart des tiers interrogés signer cette mesure de soins sans consentement représentait une prise de responsabilité. Beaucoup ont pu dire que signer le document qui leur avait été présenté par les médecins relevait d'un véritable engagement de leur part. Pour les tiers il s'agissait de prendre la responsabilité de protéger le patient et d'agir pour son bien.

Néanmoins pour d'autres tiers cette mesure de SPDT a été envisagée comme la seule solution pour que le patient soit pris en charge. Ces tiers ont rapporté un vécu d'épuisement, d'être à bout de la situation du patient avant de le conduire aux urgences. Pour ces tiers il s'agit davantage de l'impression « *d'être dans une impasse* » et de ne plus y arriver seul, qui les a motivés à signer la mesure. Souvent l'état clinique du patient se dégradait depuis un certain temps. Ils ont pu exprimer leur besoin d'être aidés dans ce moment-là. « *Échapper à cette tension permanente* ».

Un tiers a pu dire que du fait de son état d'épuisement il avait lui-même pensé qu'il pourrait devenir « *fou* » : « *Bien-sûr nous aussi on décartonne* ».

Le fait d'en arriver à cette demande d'aide pour le patient, mais aussi pour eux, a donné le sentiment à certains tiers d'être impuissants et dépassés par la situation. Un fils a confié : « *Je m'en occupais comme je pouvais, je pensais être capable mais en fait je suis incapable, c'est impossible de gérer le problème qu'elle a* ».

Une mère a pu dire qu'elle « *signait son impuissance en signant cette mesure* ». D'après elle, elle n'avait pas réussi à jouer son rôle de mère qui était « *de protéger son enfant* ».

2- Les sentiments et émotions ressentis par les tiers lors de la signature

Les investigateurs ont obtenu 39 types de sentiments qu'ils ont jugés négatifs, 15 jugés positifs et 10 neutres, soit 2,4 fois plus de variétés de sentiments jugés négatifs par rapport aux positifs.

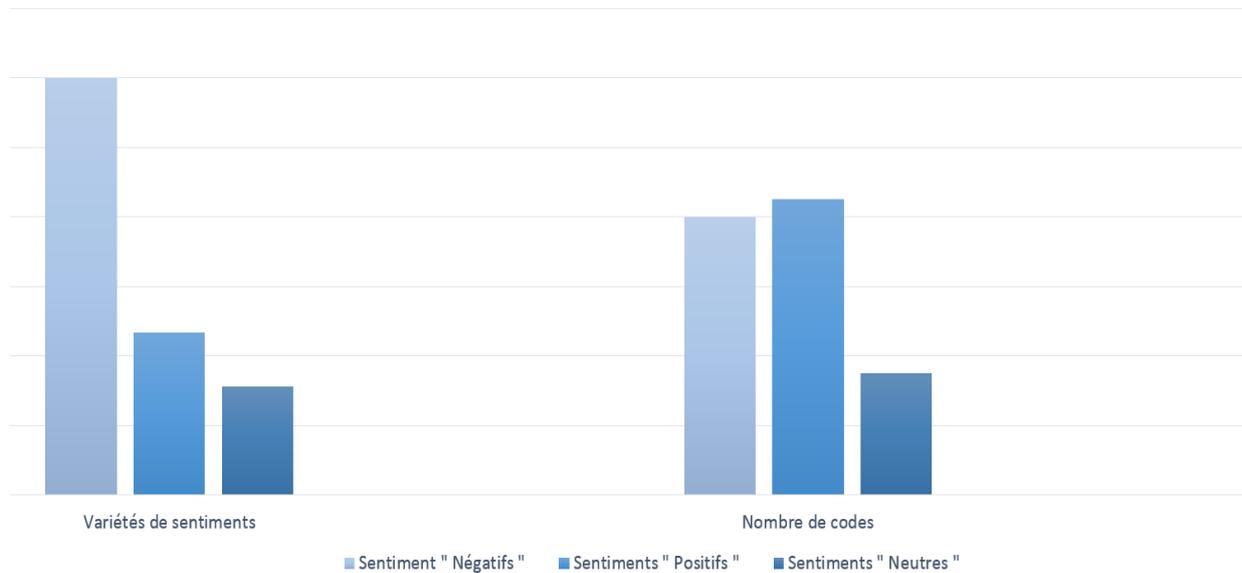
Illustration 6 : Tableau des sentiments

Sentiments positifs (15)	Sentiments neutres (10)	Sentiments négatifs (39)
Satisfaction	Absence de surprise	Besoin d'aide
Confiance dans les soins	Préoccupation pour le patient	Contrainte
Détermination à signer	Sentiment de responsabilité	Résignation
Positivisme du tiers	Mise à distance de ses émotions	Tristesse
Espoir	Absence d'émotion	Frustration
Soulagement	Absence d'inquiétude	Inquiétudes
Libre arbitre	Habitude	Absence de maîtrise de la situation
Confiant dans la relation	Le tiers ne se questionne pas sur son vécu	Abattement
Confiant	Vision neutre de la relation	Se sentir en difficulté
Absence de peine	Conscience au moment de signer	Bouleversement
Sérénité		Doute
Rassuré		Peur
Sentiment d'évidence		Sentiment d'être dans une impasse
Absence de regret		Injustice
Fierté		Forte pression

	Absence d'envie
	Haine
	Malaise
	Appréhension
	Sentiment d'abandon
	Inquiétudes pour la relation
	Lassitude
	Manque de courage
	Scepticisme
	Sentiment d'être dispersé
	Angoisses
	Désarroi
	Colère
	Impuissance
	Absence d'apaisement
	Sentiment d'être dépassé
	Surprise
	Solitude
	Culpabilité
	Souffrance
	Panique
	Regrets
	Sentiment d'effondrement
	Sentiment d'être marginalisé

D'après ces résultats semi-quantitatifs effectués dans le cadre de l'analyse qualitative, les investigateurs ont constaté une plus grande diversité de sentiments jugés négatifs. Ils ont été surpris de ces résultats car ils avaient eu l'impression d'un vécu davantage positif lors des entretiens. Ils sont donc allés plus loin dans leur analyse en regardant le nombre de verbatims rangés dans ce qu'ils trouvaient de sentiments positifs et négatifs. Finalement ils ont compté 151 codes rangés dans les sentiments à valence positive, 142 codes dans les sentiments à valence négative et 62 codes neutres. Ces résultats étaient en faveur d'un nombre quasiment équivalent d'informations jugées positives et négatives dans ce que les tiers avaient pu rapporter de leur vécu du moment de la signature.

Illustration 7 : Graphique de comparaison - Variétés de sentiments vs Nombre de codes



a) Vécu jugé positif

Parmi les sentiments jugés positifs par les investigateurs, la satisfaction était majoritairement retrouvée. Les investigateurs ont comptabilisé 42 codes se rapportant à ce vécu. Les tiers ont rapporté être satisfaits en premier lieu, par la rencontre et l'échange qu'ils ont pu avoir avec les soignants. La plupart ont eu le sentiment d'avoir été entendus et écoutés. De ce fait les tiers ont pu dire qu'ils avaient confiance dans les soins et dans les soignants pour s'occuper du patient.

Aussi les tiers ont été satisfaits de l'information qu'ils ont reçue sur la mesure et la mise en place de l'hospitalisation pour le patient. Ils ont eu le sentiment que cette prise en charge se faisait dans le respect de leur proche.

Ce vécu de satisfaction global qui a pu être rapporté par de nombreux tiers peut expliquer la détermination qu'ils ont eu à signer cette mesure de SPDT.

De plus les tiers ont eu l'impression que cette mesure arrivait au bon moment pour le patient au vu des symptômes qu'il présentait. Les tiers ont témoigné leur soulagement que le patient soit pris en charge par des professionnels et qu'ils ne soient plus les seuls à s'occuper de lui. Ils ont pu dire être rassurés que le patient soit hospitalisé.

Pour ces raisons, une majorité des tiers ont donc parlé d'un vécu global de soulagement d'avoir signé cette mesure de SPDT.

Aussi concernant plus précisément la mise en place pratique de la mesure et sa signature, les tiers ont exprimé un sentiment d'être rassurés que la décision d'hospitalisation soit partagée avec le médecin, que le médecin prenne lui aussi la responsabilité de faire hospitaliser le patient sans son consentement.

Plus généralement les tiers ont été rassurés de la prise en charge du patient aux urgences, ce qui les a motivés pour signer plus sereinement cette mesure.

D'un point de vue également assez optimiste, les tiers ont pu dire, en signant cette mesure, qu'ils avaient l'espoir que les choses s'améliorent pour le patient. Ils avaient pour la plupart confiance dans leur décision d'hospitalisation et pensaient qu'ils faisaient cela pour le bien du patient. Certains ont pu dire qu'ils avaient signé cette mesure en toute conscience.

b) Vécu jugé négatif

Néanmoins, les tiers ont également exprimé des émotions jugées comme plus négatives au sujet de la signature de cette mesure.

Ce qui était le plus représenté dans le discours des tiers était l'inquiétude qu'ils avaient pour la relation avec le patient en signant cette mesure. En effet, certains tiers ont pu exprimer leur inquiétude que le patient leur en veuille d'avoir pris cette décision. Ce vécu concernant la relation sera développé davantage par la suite.

Les tiers ont pu rapporter de ce fait un sentiment de culpabilité dans les suites de la signature, parfois même un regret d'avoir signé. Leurs propos ont pu être forts par moment pouvant dire qu'ils se culpabilisaient d'avoir trahi le patient, d'aller à l'encontre de ce qu'il souhaitait, de le faire « *enfermer contre son gré* » et donc de le priver délibérément de sa liberté. Ce sentiment de culpabilité a été particulièrement difficile à vivre pour les proches du patient au point que l'un des tiers nous a confié que « *cela les rendaient eux-mêmes fous* ».

Les tiers ont exprimé se sentir également en difficulté au moment de demander de l'aide pour faire hospitaliser le patient, puis pour accompagner leur proche aux urgences. Il semblerait

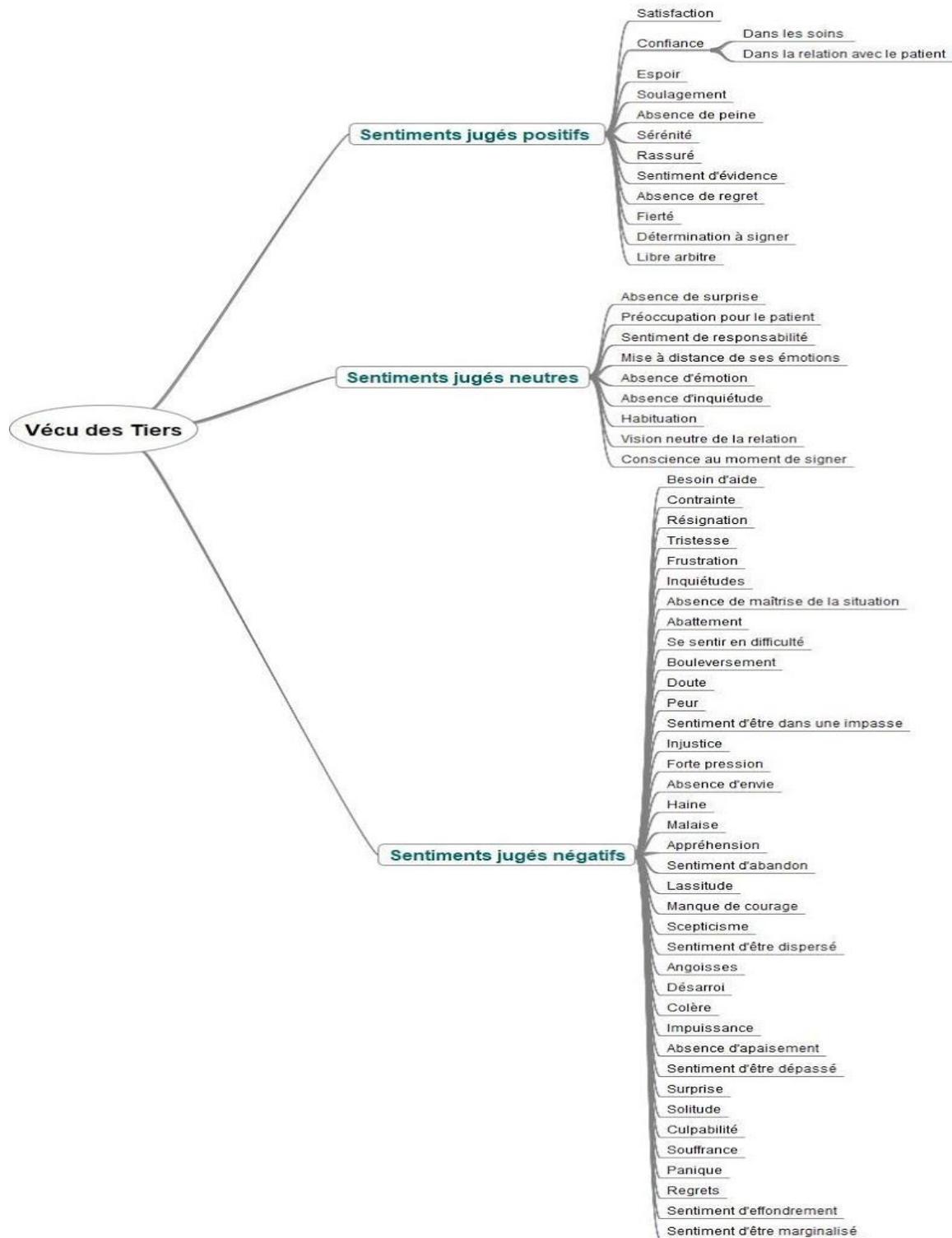
que ce moment de la prise en charge initiale du patient soit particulièrement éprouvant pour les tiers qui se retrouvent bien souvent démunis face au comportement du patient et à la durée avant l'intervention des équipes médicales. « *Nous sommes dans un tel désarroi* ».

En effet, les tiers ont pu dire le besoin d'aide qu'ils avaient ressenti à ce moment-là. Ils attendaient une aide des soignants, médecins, pompiers, forces de l'ordre mais également un soutien de la part des autres membres de la famille pour les aider à mener le patient jusqu'à l'hôpital.

Dans ces moments-là, avant la mise en place de l'hospitalisation et avant la signature, les tiers ont rapporté également un vécu d'angoisse, de peur, un sentiment d'être dépassés, effondrés et paniqués par la situation. Ils se sentaient « *dans une impasse* » face à leur proche en souffrance.

Les investigateurs ont constaté que ce vécu difficile avait aussi amené le tiers à signer la mesure de SPDT, bien que la prise de décision ait pu être compliquée pour un certain nombre d'entre eux.

Illustration 8 : Arbre thématique – Vécu des tiers



3- Les conséquences de la mesure de SPDT sur le tiers

Les investigateurs se sont intéressés aux conséquences de cette signature sur le tiers mais aussi sur les relations entre le tiers et son proche.

A court terme, c'est-à-dire dans les jours ayant suivi la signature les tiers ont exprimé différents ressentis parfois contradictoires les uns des autres.

Certains tiers ont rapporté un apaisement et un soulagement d'avoir signé. Ils ont pu dire que cela avait permis une amélioration de leur humeur, de leurs angoisses et de leur sommeil. En effet certains tiers avaient rapporté d'importants troubles du sommeil en lien avec la situation préoccupante du patient avant l'hospitalisation. « *Ça me fait du bien qu'elle soit hospitalisée.* » Ce soulagement d'avoir pris cette décision a permis à certains tiers de se libérer d'une responsabilité, celle de s'occuper du patient et de se rendre disponible pour lui à tout moment.

Mais tandis que certains rapportaient un véritable apaisement de leur état psychique, d'autres tiers ont pu dire que très rapidement après la signature, ils ont remis en cause leur décision et ont été envahis par des ruminations autour de la signature de cette mesure. « *Là j'étais incapable de faire quoique ce soit et j'arrêtais pas d'y penser.* », « *Je me suis dit, je n'aurais jamais dû faire ça.* ».

Ce questionnement sur le bien-fondé de cette hospitalisation sans le consentement du patient a conduit certains tiers à demander pour eux-mêmes des soins, à consulter un médecin et à prendre des médicaments afin de soulager un état de tension.

Certains tiers, interrogés lors des entretiens individuels et pour lesquels il s'agissait de la première signature, ont pu dire qu'ils ne résigneraient jamais de mesure de SPDT pour leur proche. En confrontant cela avec les résultats obtenus lors du focus group, les investigateurs se sont rendus compte que les tiers qui avaient décidé de ne plus faire hospitaliser leur proche initialement, avaient finalement redemandé la mise en place d'une mesure de soins sans consentement lorsque le patient s'était retrouvé de nouveau dans une situation de crise.

Un autre élément, conséquence de l'hospitalisation du patient, est apparu pour plusieurs tiers. Il s'agissait pour les tiers de prendre conscience que l'absence de leur proche hospitalisé venait créer dans leur vie une rupture par rapport à un état antérieur, et que le proche pouvait

manquer au tiers. Ils ont expliqué que l'absence du proche avait entraîné un bouleversement de leur quotidien. Un tiers a exprimé que les contacts et les habitudes de vie qu'il avait pris avec le patient durant les dernières semaines lui manquaient.

Parfois le tiers est le seul proche du patient, dans une relation duelle. Un tiers a pu dire qu'il a vécu difficilement les jours suivant l'hospitalisation du patient par le sentiment de solitude qu'il a pu ressentir. L'hospitalisation, en prenant en charge le patient à la place du tiers, a pu faire vivre un sentiment de vide pour certains tiers. «*Depuis l'hospitalisation c'est différent, ça me manque* ».

L'hospitalisation c'est aussi la prise de conscience pour le tiers que le patient est malade et que probablement cette maladie aura des conséquences à long terme, que son proche ne sera plus tout à fait comme avant.

Les investigateurs ont pu obtenir quelques éléments des conséquences de la signature à plus long terme grâce à la réalisation du focus group.

À distance, certains tiers ont pu dire que leur relation avec le patient était toujours perturbée. En effet, quelques patients gardaient une certaine rancune, malgré le temps passé, à l'égard de leur proche qui l'avait fait enfermer contre son gré. Dans ces cas-là, la culpabilité demeurait chez le tiers.

D'autres tiers ont raconté qu'ils avaient pu échanger avec leur proche sur leurs motivations et les raisons de cette prise de décision. Pour ces tiers pour lesquels un échange avait été possible avec le patient, le vécu à plus long terme était meilleur et la relation plus apaisée.

4- La prise de décision de la signature de la mesure de SPDT

Concernant plus précisément le moment de la prise de décision de la mesure de SPDT, les tiers ont rapporté le plus souvent avoir signé la mesure dans l'action, dans l'urgence de la situation. La réflexion autour de la mesure et de ses conséquences venait le plus souvent après.

Sur le moment, la majorité des tiers interrogés lors des entretiens individuels, ont rapporté une certaine détermination à signer la mesure. Il s'agissait pour eux de mettre fin à une situation qui n'était plus vivable, aussi bien pour le patient que pour le tiers, avec l'idée que cette mesure permettrait d'aider le patient à aller mieux. *« On a pas réfléchi plus longtemps parce qu'on a besoin que notre fille aille mieux et c'est clair que c'était la seule décision à prendre. »* Cette détermination à signer était d'autant plus marquée que le tiers avait le soutien de ses proches lors de cette prise de décision.

Quelques tiers ont également pu exprimer le fait que de prendre eux-mêmes la décision de faire hospitaliser le patient les replaçait dans une position plus active, là où ils avaient pu exprimer au préalable se sentir impuissant face à l'état du patient. Le fait d'avoir l'impression d'être acteur de la situation a donné le sentiment à certains tiers que cette signature était *« un acte courageux »*. Parfois, les proches ont pu rapporter un sentiment de fierté d'avoir fait ce qui leur semblait le mieux pour le patient, *« Je suis content d'avoir bien agi »*.

Les tiers nuançaient toutefois leur propos en rappelant la difficulté que cette décision représentait pour eux : *« Je crois que c'est la décision la plus difficile que j'ai eu à faire en fait. »*

Les doutes, les remises en question, les ruminations autour de la signature arrivaient généralement dans les jours suivant la mise en place de la mesure. Beaucoup de tiers ont pu dire qu'ils n'avaient pas pris la mesure de ce que cette signature pouvait impliquer. *« Après coup on se dit « Est-ce que j'ai bien fait ? Est-ce que j'ai pas bien fait ? »*.

Tous les tiers ont raconté que le psychiatre qui les avait reçus, leur avait présenté la demande de tiers assez rapidement au cours de leur rencontre. Il n'y avait pas eu de temps de réflexion accordé avant de se décider.

Plusieurs tiers ont expliqué qu'ils auraient souhaité pouvoir prendre davantage de temps avant d'accepter de signer cette demande d'hospitalisation.

Une sœur avait contacté le psychiatre traitant de son frère les jours précédant l'arrivée aux urgences pour lui demander les recours qui existaient pour faire hospitaliser un patient sans son consentement. Elle a expliqué qu'elle n'aurait probablement pas signé la mesure si elle n'avait pas bénéficié de ce délai de quelques jours de réflexion. « *Je pense que si je n'y avais pas pensé avant, si j'avais pas du tout réfléchi à ça, j'aurais peut-être pas signé* ».

Dans la totalité des cas, la prise de décision de mettre en place une mesure de soins contraints s'est faite en dernier recours. Les tiers avaient tout tenté pour que le patient soit pris en charge en ambulatoire et pour éviter la mesure de soins sans consentement.

5- Les attentes du tiers

Précédemment dans leurs résultats, les investigateurs avaient évoqué les motivations que les tiers avaient rapportées pour signer la mesure. Il s'agissait des motivations qui les avaient conduits à demander la mise en place d'une mesure de soins sans consentement.

Dans cette partie les chercheurs se sont intéressés davantage aux attentes que les tiers pouvaient avoir, à plus long terme en faisant hospitaliser leur proche.

Les tiers attendaient de l'hospitalisation qu'elle permette une amélioration de l'état clinique du patient. Cela pouvait passer, selon les tiers interrogés, par la reprise d'un suivi psychiatrique pour le patient, l'adaptation ou la reprise du traitement médicamenteux, un sevrage en toxiques, une prise en charge sociale ou simplement une mise à distance de l'environnement quotidien du patient.

Les tiers espéraient aussi, qu'à l'issue de son hospitalisation, le patient pourrait retrouver une vie normale, être autonome dans les actes de la vie quotidienne, et qu'il pourrait reprendre une activité professionnelle.

Aussi en améliorant l'état clinique du patient, les tiers espéraient que l'hospitalisation permettrait d'apaiser leur relation avec le patient et les liens entre le patient et les autres membres de la famille, bien souvent déstabilisés dans les phases de décompensation de la maladie.

Un certain nombre de tiers était donc plutôt optimiste quant à leurs attentes vis-à-vis de l'hospitalisation du patient. « *Quand on signe on pense que les choses vont s'arranger* ».

D'autre part, les tiers ont exprimé des attentes vis-à-vis de la relation avec les soignants et le corps médical, lors de la demande de soins et plus tard lors de l'hospitalisation de leur proche.

Ils ont pu dire qu'ils attendaient du respect et de l'empathie de la part des soignants, de la communication et de l'écoute. Les tiers souhaitaient également recevoir des informations de la part du corps médical. Ils attendaient d'être informés au sujet de l'évolution de l'état du patient, des soins et des traitements envisagés.

Ils souhaitaient aussi être partie prenante des soins et des décisions concernant le patient.

En somme, les tiers attendaient qu'une « bonne » relation s'établisse entre eux et les soignants mais également entre les soignants et le patient.

Pour les tiers, il était également de la responsabilité des soignants de faire prendre conscience au patient de la nécessité des soins.

D'après les tiers, les soignants devraient aussi assumer la décision de l'hospitalisation auprès du patient, afin qu'ils ne soient pas les seuls à la porter.

Enfin les tiers attendaient de la mise en place de cette mesure de SPDT un soutien et un accompagnement, afin de ne plus être seul face à la maladie du patient. Aussi quelques tiers ont exprimé leur attente de pouvoir être orientés vers des associations de famille afin d'avoir un soutien et un espace pour eux afin d'échanger sur leurs difficultés.

Les tiers rencontrés lors des entretiens individuels ont donc pu exprimer leurs attentes de manière raisonnable et réaliste. En effet, ils avaient conscience que l'hospitalisation ne réglerait pas toutes les difficultés du patient.

6- Les craintes du tiers

Malgré leurs motivations et leurs attentes au moment de signer la mesure de SPDT, les tiers ont exprimé un certain nombre de craintes, aussi bien au sujet de la signature que des conséquences que celle-ci pourrait avoir.

Tout d'abord, les tiers ont exprimé la crainte de ne pas avoir pris la bonne décision en signant. Trois tiers sur les dix rencontrés individuellement, ont rapporté leur inquiétude de ne pas avoir agi correctement en signant la mesure de SPDT. Les tiers ont parlé de leur crainte que les soins n'améliorent pas le patient et donc que la mesure de SPDT n'ait pas les bénéfices attendus. Ce questionnement sur le bien-fondé de cette mesure d'hospitalisation du patient contre son gré a été abordé précédemment par les investigateurs dans la partie dédiée aux conséquences à court terme de la signature.

La plupart des tiers interrogés ont rapporté des craintes vis-à-vis de l'hospitalisation, de sa mise en place et de sa durée.

Tout d'abord, quelques tiers ont pu dire leur inquiétude que l'hospitalisation ne dure pas suffisamment longtemps pour que le patient soit bien stabilisé. Ils avaient peur que le patient manipule les soignants pour demander sa sortie. En effet, ils étaient préoccupés par le fait que le patient sorte de l'hôpital avant d'être rétabli et que ce soit de nouveau eux qui le prennent en charge. Ils s'inquiétaient de revivre la même angoisse qu'avant l'hospitalisation et de se retrouver seul face aux symptômes du patient. Ils avaient peur que le patient refuse de poursuivre les soins en ambulatoire. Cette crainte que le patient sorte prématurément de l'hôpital était en lien avec le fait que le tiers était celui qui avait fait enfermer le patient.

Les tiers ont exprimé la peur que le patient ne leur fasse plus confiance, la peur que le patient les rejette. Certains tiers ont pu dire qu'ils avaient même peur de possibles représailles de la part du patient. « *Et je savais pas comment elle allait réagir après, si elle allait me rejeter ou pas* ».

À l'opposé, d'autres tiers ont rapporté l'inquiétude que l'hospitalisation dure trop longtemps et qu'une fois après avoir signé la mesure de SPDT, ils ne puissent plus demander la

sortie du patient. En effet pour ces tiers, le risque d'une hospitalisation trop longue résidait dans le fait qu'à la sortie, le patient puisse être en difficulté pour reprendre sa vie, son autonomie, se réinsérer socialement et professionnellement.

Concernant plus particulièrement l'hospitalisation en elle-même, les tiers ont exprimé des craintes vis-à-vis des prises en charge, des soins et des traitements qui allaient être proposés au patient, et des effets indésirables éventuels. Ils avaient peur d'être mis à l'écart des décisions pour le patient.

Les tiers interrogés lors du focus group et qui avaient l'expérience de plusieurs signatures de mesures de SPDT, ont pu dire que les soins apportés au patient variaient selon les professionnels. Ils ont reproché le fait que, selon les médecins psychiatres rencontrés, les prises en charge n'étaient pas les mêmes. Ils ont parlé de leur inquiétude que le patient soit reçu par un médecin qui ne prendrait pas en charge convenablement leur proche. Aussi, ils avaient constaté que selon le psychiatre et le lien qui s'établissait avec le patient, l'observance des soins par le patient était plus ou moins bonne.

Enfin un seul tiers n'a rapporté aucune crainte. Il s'agissait d'un tiers, médecin de profession, qui avait déjà signé plusieurs mesures de soins sans consentement pour sa femme. Il a rapporté une totale confiance dans les soins et les soignants, probablement en lien avec sa profession. Cette question a été abordée de manière plus détaillée dans la partie concernant les facteurs influençant le vécu.

7- Les facteurs qui influencent le vécu

a) Le vécu de la maladie du patient par le tiers

Pour les tiers et d'une manière plus générale pour tous les proches d'un patient atteint d'un trouble psychiatrique grave, la maladie fait partie intégrante de leur quotidien.

Toutefois les tiers vivent difficilement cette maladie et en subissent les conséquences : devoir être disponible pour le patient, adapter ses horaires de travail, adapter son quotidien, adapter parfois sa vie sentimentale, inquiétudes quasi permanentes, fatigue, stress, conflits relationnels.

Ce n'est pas uniquement le moment de la signature de la mesure SPDT qui est éprouvant, mais plutôt les longues semaines, mois, voire années qui précèdent l'hospitalisation et parfois la prise en charge qui fait suite à la mise en place de la mesure SPDT.

Les tiers ont pu parler de leur épuisement face à la maladie. Ainsi un père témoignait : « *Aujourd'hui je suis un homme fatigué, ouais fatigué ...* »

Une nouvelle décompensation de la pathologie peut être vécue comme un choc et les tiers se sentent souvent démunis face aux symptômes du patient.

Ils tentent, avec l'aide du reste de la famille, de tenir le plus longtemps possible pour que les soins puissent se faire en ambulatoire.

L'hospitalisation en SPDT arrive toujours en dernier recours, lorsque toutes les autres solutions ont été pensées et essayées pour maintenir le patient dans son environnement : « *J'ai mis un an et demi, j'ai tout tenté pour qu'avant ...* »

b) Le nombre de mesures de SPDT antérieures signées

Le vécu était différent selon que les tiers aient déjà signé ou non des mesures de soins sans consentement par le passé.

En effet, le vécu a été clairement rapporté comme étant plus difficile lors de la première signature.

Ainsi une mère a témoigné au sujet de la première hospitalisation de son fils : « *à partir de ce moment-là, on a l'impression de basculer dans un monde inconnu* » ou encore : « *quand on approche pour la première fois cet univers c'est vraiment traumatisant* ».

Un mari a pu dire : « *Lors de ma première signature de SDT, j'étais dans une situation de mal être abominable* ».

Les tiers ayant été amenés à signer à plusieurs reprises des mesures de SPDT ont pu partager le sentiment de s'être en quelque sorte « habitués ». Ils connaissaient la procédure, avaient déjà été confrontés à l'hôpital psychiatrique et savaient à quoi s'attendre.

Une mère témoignait : « *maintenant c'est un peu comme une routine quoi* ».

Cependant la signature de la mesure de SPDT reste difficile : « *Bien que ce soit la 9ème hospitalisation, j'ai toujours du mal à supporter* », mais semble moins éprouvante : « *Parce que nous ça fait plusieurs fois que ça se passe. On réagit plus maintenant comme on a réagi la première fois* ».

c) L'information reçue

Globalement les tiers interrogés étaient plutôt satisfaits de l'information reçue par les médecins des urgences au moment de la signature. Cette information a été qualifiée de claire et d'honnête, présentant la réalité de la situation, mais n'étant pas toujours exhaustive.

« *C'était clairement expliqué, d'ailleurs je crois que ça n'a jamais été expliqué aussi clairement dans les autres hospitalisations sous contrainte auparavant* », « *Oui ça c'est l'information du médecin qui a été très bonne, qui a été claire et nette* ».

Il semblerait que ce ne soit pas le contenu de l'information qui soit le plus important pour les tiers, mais plutôt l'attitude des soignants à leur égard. Que ces derniers prennent un temps pour les recevoir et les écouter.

Lorsque cette information était peu étoffée, certains tiers ont pu dire qu'ils ne cherchaient pas à en obtenir davantage et qu'ils n'en ressentaient pas le besoin sur le moment. Ce résultat concernait à la fois des tiers ayant déjà une connaissance de la mesure et des tiers qui y étaient confrontés pour la première fois.

À ce moment précis, leur donner une information plus complète n'aurait semble-t-il pas amélioré leur vécu de manière significative : « *Oui, sauf sur le moment j'ai pas eu tant d'informations que ça mais en fait c'est pas grave* ».

Souvent, l'état psychique au moment de la signature ne permet pas d'intégrer toutes les informations reçues. Le sujet se retrouvant dans une situation traumatisante entraînant un état de sidération ou à l'inverse un état de panique, un sentiment de chaos.

Les tiers ont pu dire que l'information qu'ils retenaient était globalement floue : « *Dans ce genre de situation, on entend des choses ... on en entend la moitié en fait* ».

Quant à l'information sur l'intervention du Juge des Libertés et de la Détention, et sur les droits du tiers et du patient, elle était quasiment inexistante.

L'un des tiers qui avait entendu parler de l'intervention du juge n'avait pas compris initialement son rôle. Il avait eu peur que le patient soit jugé, avant de comprendre, une fois le patient pris en charge à l'hôpital psychiatrique, que c'était les médecins et le protocole de la mesure de SPDT qui étaient contrôlés.

Dans la majorité des cas, les tiers jugeaient l'information donnée par le médecin généraliste ou le psychiatre traitant, en amont de la mesure de SPDT, comme insuffisante.

En ce qui concerne les tiers interrogés à distance de la signature lors du focus group, la perception de l'information donnée au moment de la mise en place de la mesure de SPDT était bien différente, et moins satisfaisante. En effet, ils ont rapporté n'avoir eu aucune information aux urgences ou bien une information « *très difficile à obtenir et pas claire* ». Ainsi, ils expliquaient ne pas avoir eu conscience des conséquences de ce qu'ils signaient et notamment en terme d'enfermement du patient. Ainsi une mère témoignait avec émotion : « *On est prêt à faire n'importe quoi, mais on sait pas ce qu'on fait en signant* ».

d) La manière dont le patient est emmené aux urgences

Plusieurs tiers ont pu témoigner à quel point il leur était difficile d'emmener eux même leur proche en état de crise aux urgences.

Ils ont pu dire qu'ils avaient été en difficulté pour trouver le service des urgences, y accéder avec leur véhicule puis pour y maintenir le patient jusqu'à ce qu'il soit pris en charge.

En effet, en raison du long temps d'attente aux urgences, le risque de fugue de ces patients est majeur et ajoute une source d'inquiétude et de responsabilité au tiers.

Un époux a confié : *« Je trouve ça très dur parce que c'est la panique. Où je vais ? C'est où les urgences ? et tout seul, tout seul, livré à ma femme qui était en délire total, incohérente, qui était ingérable »*

Les tiers qui n'ont pas eu à accompagner eux-mêmes leurs proches ou bien qui ont été accompagnés par le SAMU, les pompiers ou les forces de l'ordre ont pu rapporter un certain soulagement. Ils n'étaient pas « seuls ».

L'état d'esprit du patient au moment de le conduire aux urgences est également important aux yeux des tiers. Quand le patient est calme et non opposant, il est plus facile pour les tiers de mettre en place les soins sans consentement.

Ainsi une mère insistait sur l'importance qu'elle accordait au fait que son fils soit emmené sans violence aux urgences : *« Moi voyez c'est dans un cas un peu particulier parce que je n'ai pas eu à intervenir moi-même depuis chez moi en quelque sorte pour le faire emmener de force. Il aurait pu être emmené de force »*

e) L'ambiance aux urgences

Les mesures de SPDT sont dans la grande majorité des cas mises en place dans les services d'urgences. Les tiers ont rapporté que cet environnement était angoissant, froid, peu rassurant et manquant d'humanité ce qui rend le vécu de cet instant plus compliqué.

Les propos suivants en témoignent : *« On a l'impression d'être pris dans une espèce de tourbillon », « On est dans un environnement qui n'est pas familier, entouré de gens... bon ben c'est l'hôpital hein, c'est l'usine, les gens se croisent, c'est très impersonnel, une espèce de froideur, une distance... », « Et qu'est-ce que j'ai ressenti en arrivant aux urgences... et ben... beaucoup de tristesse, de désarroi, d'angoisse ».*

De plus, le long temps d'attente aux urgences, majore ces sentiments négatifs et est généralement assez mal vécu : *« le temps d'attente aux urgences, c'est terrible ».*

f) Les relations

- La relation du tiers avec les soignants

Concernant les relations des tiers avec les soignants, il a été rapporté des sentiments d'être écoutés soutenus, compris, considérés, et qu'il y avait de la communication et de la bienveillance.

Les tiers ont décrit dans la majorité des cas une relation honnête, permettant d'accorder une certaine confiance aux soignants : « *J'ai tout à fait confiance !* ».

Le vécu rapporté de cette relation était globalement positif ce qui semble avoir aidé les tiers au moment de la signature. Les tiers ont rapporté un sentiment de satisfaction au moment de signer du fait du bon lien qu'ils ont eu avec les soignants rencontrés. Ainsi, une sœur a témoigné au sujet du médecin qui l'avait reçue aux urgences : « *Elle était à l'écoute et ça c'est génial* ».

Toutefois, un tiers a pu rapporter qu'il a trouvé les soignants autoritaires et froids ce qui a généré une certaine méfiance vis-à-vis du corps médical : « *Bon ben, ça rassure pas* ».

Le degré de confiance accordé aux soignants était variable, certains pouvant dire qu'ils accordaient pleinement leur confiance, d'autres non. Beaucoup avaient le sentiment de ne pas avoir réellement le choix : « *J'essaie de faire confiance* », « *Mais bon on est obligé de faire confiance* ».

La confiance dans le corps médical était d'autant plus importante que les soignants établissaient un bon lien avec le patient. Les tiers étaient également rassurés d'avoir l'impression que les médecins étaient compétents. Ainsi un tiers a fait part de sa satisfaction et de son sentiment de réassurance : « *Franchement ça s'est bien passé. Des gens compétents sont venus, ils lui ont parlé, ils ont analysé, ils ont vu le problème, ils ont pris les mesures nécessaires* ».

D'autre part, la confiance envers le corps médical pouvait être altérée. Les tiers ont pu se sentir parfois « utilisés » au moment de mettre en place la mesure de soins sans consentement, pour ensuite être tenus à l'écart de la prise en charge du patient. Ainsi une mère témoignait : « *On a besoin de nous pour commencer les soins et après on est plus partenaire !* ».

Les tiers ont également été déstabilisés par les différences de pratiques professionnelles des différents médecins rencontrés. Ce manque de cohérence a engendré chez eux de l'incompréhension et de la colère.

- La relation du tiers avec le patient

Les tiers interrogés étaient des parents, des sœurs ou des enfants. Il ne semble pas que cette filiation ait modifié le vécu de la signature. Tous les tiers interrogés étaient fortement impliqués émotionnellement parlant du fait de ce lien de parenté.

La grande majorité des tiers avaient la crainte en signant la mesure de SPDT que la relation avec leur proche puisse être impactée négativement par cette signature.

Un nombre moins important de tiers étaient plus confiants : « *Je pense pas qu'au niveau relationnel ça change quelque chose* ».

Finalement sur les 9 entretiens individuels analysés, 5 tiers ont constaté que la relation n'avait pas changée et un seul tiers constatait une altération de la relation suite à la signature et à l'hospitalisation sans consentement.

À l'inverse, la quasi-totalité des tiers interrogés à distance, au cours du focus group, ont rapporté d'importantes conséquences de la signature de la mesure de SPDT sur la relation avec leur proche. Ils ont rapporté des conflits, une perte de confiance du patient : « *ils perdent la confiance en nous* » et fréquemment des reproches « *tu m'as enrhumé* ». Ainsi un mari témoignait : « *Dans la relation avec mon épouse ça a été la rupture* ». Cette rupture persiste pour certains pendant des années : « *La relation est rompue... deux ans après la signature la communication n'est plus possible* ».

Pour d'autres, la relation avec le patient, impactée au moment de la signature, s'est apaisée ensuite avec le temps et avec l'amélioration de l'état clinique du patient ce qui a permis à terme un apaisement du tiers.

Lorsque la relation est impactée par la signature, le vécu de cette décision de mesure de SPDT est plus difficile pour le tiers. Il semble alors plus compliqué pour lui de signer à nouveau une mesure de SPDT.

- La relation du tiers avec la famille

Le fait que la famille soit d'accord avec la prise de décision de la mesure de SPDT permettait aux tiers d'être plus confiants et de se sentir soutenus dans la mise en place des soins sous contrainte. Les tiers ont verbalisé être reconnaissants vis-à-vis de leurs proches de les avoir soutenus et aidés dans la mise en place pratique de l'hospitalisation. Une sœur a pu dire avec un certain soulagement : « *Parce que ma famille a extrêmement confiance en moi. Et j'ai même eu des remerciements de ma famille* ».

Une mère qui ne se sentait pas soutenue par son mari, qui lui laissait gérer depuis plusieurs années les situations complexes en lien avec la maladie de leur fils, s'est effondrée lors de l'entretien : « *Mon mari qui est hyper gentil, il avait décidé qu'on avait plus de fils [...] il arrivait pas à faire face [...], alors que pour une mère c'est pas possible* ». Cette personne était particulièrement en difficulté, d'être seule et non soutenue par son mari dans cette décision de faire hospitaliser leur fils. Il lui était également difficile d'être seule aux urgences lors de la mise en place de la mesure.

Globalement, toutes les familles étaient d'accord avec les tiers pour la signature. Elles les soutenaient dans cette décision ou du moins ne s'y opposaient pas.

g) L'histoire personnelle du tiers

Lorsque les tiers avaient des difficultés personnelles, celles-ci ont pu influencer leur vécu de la maladie mais pas précisément au moment de la signature de la SPDT.

En effet les tiers en étant pris dans leurs propres problématiques, pouvaient être moins disponibles physiquement et psychologiquement pour le patient. Ils s'inquiétaient de ne pas pouvoir lui apporter le soutien dont il avait besoin après sa sortie d'hospitalisation.

h) Le métier de soignant

Deux tiers sur les dix interrogés en entretiens individuels étaient soignants de profession: un médecin généraliste et un aide-soignant.

Il semblerait que pour les tiers, le fait de connaître au préalable le monde médical puisse faciliter la confiance dans les soins. Ainsi, le tiers médecin a exprimé que : « *Dans la mesure où j'ai donné ma confiance... Non non, je n'ai pas de craintes, franchement pour moi c'est clair ! Bon, c'est peut-être parce que je suis médecin* ».

De plus, un soignant est amené à vivre et gérer des situations de soins complexes au cours de sa carrière impliquant tout autant la souffrance du patient que de son entourage.

À force d'être confrontés aux souffrances d'individus au quotidien, certains soignants développent un système défensif pour se protéger.

Le tiers médecin a pu dire qu'il « s'était endurci » du fait de sa profession. Il a ainsi beaucoup parlé de son métier durant l'entretien et prenait semble-t-il de la distance vis-à-vis de ses émotions : « *Est-ce que j'ai eu des émotions... Ben non ! Enfin oui et non, c'est-à-dire que je sais ce que c'est que les situations dramatiques !* ».

À l'inverse, concernant le tiers aide-soignant interrogé et malgré sa connaissance du milieu hospitalier, celui-ci a pu exprimer avoir ressenti un mal être très important d'être « de l'autre côté » des urgences : « *Après les urgences c'est un peu spécial hein, on arrive, on attend... C'est long. C'est long, c'est stressant* ». Il semblerait ici que son statut de soignant ne l'ait pas aidé à mieux vivre la situation. Dans ce moment, il était davantage dans un rôle de mari que de soignant.

Les tiers travaillant dans le milieu médical ont pu dire qu'ils connaissaient déjà les mesures de soins sous contraintes et y avait déjà été confrontés de manière indirecte. Ils n'ont pas témoigné sur le fait que cette connaissance ait pu les aider au moment de signer.

Enfin, une des tiers a établi un lien avec son métier. Elle s'est identifiée aux « proches » qu'elle accompagnait au quotidien, des proches de prisonniers. Elle expliquait avoir fait l'expérience de la marginalité en entrant en contact avec le milieu psychiatrique, comme cela survient dans le milieu carcéral : « *Pour moi ça a été l'expérience de la marginalité, d'être en dehors de la société, me retrouver dans quelque chose qui n'est plus normé* », « *La maladie m'a enfermé comme dans une prison* ».

i) Les représentations du tiers

- Sur les hôpitaux psychiatriques

Un certain nombre de tiers ont rapporté des réticences à signer la mesure de SPDT et à « envoyer » leur proche en centre hospitalier spécialisé, du fait de leurs représentations sur les hôpitaux psychiatriques.

En effet, ceux-ci considéraient les hôpitaux psychiatriques comme une prison où l'on enferme des «fous». Ainsi une mère témoignait : « *Saint-Egrève, à l'époque, c'était les fous, donc la mettre à Saint-Egrève, on n'était pas très d'accord* ». Pour certains, ce regard sur les hôpitaux psychiatriques a changé par la suite.

Pour d'autres tiers, l'hôpital psychiatrique ne serait pas le bon endroit pour soigner des patients avec des difficultés psychiques. Un père a témoigné : « *De mon expérience, l'hôpital psychiatrique est le dernier lieu pour soigner des malades psychiatriques* ». Une sœur a également dit : « *Parce que après moi j'y suis allée la voir, et j'ai vu les patients qu'il y avait là-bas quoi... C'est des zombies* ».

La vision de l'hôpital psychiatrique, considéré comme une prison, a pu être évoquée à plusieurs reprises. Les tiers exprimaient avec une grande souffrance avoir pris conscience qu'ils enfermaient leur proche en signant la mesure de soins sans consentement. Une sœur racontait : « *Elle a dit « mais c'est une prison, c'est une prison* ». *C'est l'effet que ça m'a fait. J'avais enfermé quelqu'un quoi* ».

À l'inverse, les tiers qui étaient confiants dans la psychiatrie, et en avait une meilleure image ont eu moins de difficultés à penser l'hospitalisation et à signer la mesure de SPDT.

- Sur les mesures de soins sans consentement

Plusieurs types de représentations sur les mesures de SPDT ont été identifiés lors des entretiens.

La mesure de SPDT a parfois été considérée comme un acte courageux, une mesure de protection, d'autres fois comme une démission ou bien encore comme une décharge demandée par

les médecins. Certains tiers considèrent la signature de cette mesure comme un symbole fort : symbole de leur « *impuissance* » à s'occuper de leur proche.

Lorsque la mesure de SPDT était vue comme un acte courageux, elle générait un sentiment de fierté, pour les tiers, le sentiment d'être acteur de la prise en charge et d'avoir un rôle important auprès du proche.

Lorsque la mesure de SPDT était considérée comme une mesure de protection pour le patient, la signature s'accompagnait d'un sentiment de soulagement. Le patient allait enfin être mis en sécurité.

Lorsque la mesure de SPDT était comprise comme étant une décharge demandée par les médecins, les tiers se sentaient alors seuls responsables de la prise de décision de l'hospitalisation. Cette responsabilité rendait alors la signature plus difficile pour le tiers qui pouvait avoir l'impression qu'il était responsable de cette privation de liberté. L'impression pour les tiers que les médecins se déchargeaient de leurs responsabilités de soignants pouvait être source de colère et d'un vécu d'abandon pour les tiers. Ils ont pu rapporter avoir l'impression de devoir assumer un rôle qui n'était pas le leur et au-delà de leurs compétences.

À noter tout de même que pour certains tiers, il était plutôt rassurant que la décision de la mise en place de la mesure de le SPDT soit partagée par le médecin et par un proche du patient.

j) L'impact du temps après la signature de la mesure

Au moment de rencontrer les tiers, plusieurs d'entre eux ont pu dire qu'ils souhaitaient se laisser du temps avant de répondre aux questions des investigateurs. D'après eux, la charge émotionnelle était trop forte et il était compliqué pour eux de se confier à des inconnus dans les suites immédiates de la mise en place de la mesure.

Il a semblé plus facile pour les tiers d'accepter l'entretien après quelques jours. En effet, suite à la signature de la mesure de SPDT, une grande partie des tiers a ressenti un apaisement et un soulagement en comparaison des dernières semaines éprouvantes ayant précédées l'hospitalisation.

Ainsi, dix jours après avoir signé, une des tiers a exprimé : « *Mais maintenant je suis beaucoup plus détendue* ».

Contrairement à cette idée, deux tiers interrogés individuellement ont pu dire, qu'après plusieurs jours, leur vécu de la signature était plus difficile. Ils ont rapporté l'apparition ou la majoration de regrets et d'une certaine souffrance d'avoir signé.

Ces résultats ont été confortés par les propos recueillis lors du focus group.

Les tiers interrogés plusieurs mois voire années après la signature d'une mesure de SPDT ont rapporté que leurs attentes n'avaient pas été satisfaites pour la plupart. L'hospitalisation n'avait pas eu les bénéfices espérés et ils n'avaient pas été en accord avec la prise en charge réalisée à l'hôpital psychiatrique. Ainsi, un tiers témoignait : « *Après cette hospitalisation, on fait tout pour qu'il n'y retourne pas* ».

Ces tiers exprimaient une colère vis-à-vis du milieu psychiatrique et une déception au vu de ce que l'hospitalisation avait apporté à leur proche : « *Le problème c'est qu'on signe pour un truc où ils vont continuer à souffrir* ». Ils avaient de ce fait exprimé leur culpabilité de cette signature.

Le fait de savoir comment se déroulent les hospitalisations, une fois le patient transféré en psychiatrie, renforce les sentiments de douleur, de culpabilité et de responsabilité au moment de signer la mesure de contrainte. Les tiers n'étaient en effet pas satisfaits de la prise en charge des patients. Les tiers qui avaient pu recevoir le soutien d'associations comme l'UNAFAM ont pu travailler sur leur culpabilité afin d'être moins impactés par celle-ci. Cependant, il persistait pour eux un fort sentiment de malaise vis-à-vis de cette signature. Tous les tiers interrogés lors du focus group et qui faisaient partie de l'UNAFAM ont pu dire qu'ils se sentaient soutenus et accompagnés depuis leur adhésion à l'association.

Enfin, le temps après la signature influence le vécu. Une mère a donné une image forte pour exprimer cela : « *La signature est comme une cicatrice qu'on vient gratter régulièrement* ». C'est un souvenir douloureux qui reste présent, qui perd de son intensité avec le temps, mais dont les conséquences au long court viennent rappeler les événements passés.

Illustration 9 : Arbre thématique – Facteurs qui influencent le vécu des tiers



8- Les perspectives d'amélioration

En partant de leurs attentes et de leurs craintes, les tiers ont pu finalement formuler différentes perspectives d'amélioration. Ils ont parlé de ce qu'ils souhaiteraient voir changer dans l'avenir concernant cette mesure de soins sans consentement.

Concernant le moment de la mise en place de la mesure de SPDT, les tiers ont tout d'abord proposé que la mesure soit mieux préparée en amont de sa signature. Cela pourrait passer notamment par l'information plus large des proches de l'existence de cette mesure. En effet beaucoup ont pu dire qu'ils n'avaient pas connaissance de cette possibilité d'hospitaliser le patient à leur demande. Ils découvriraient cela lors de l'arrivée du patient aux urgences, alors même que ce dernier était déjà suivi par un psychiatre.

De plus les tiers ont reproché au psychiatre traitant et au médecin généraliste du patient un manque d'investissement, un manque d'intervention et l'absence de prise en compte de leurs appels à l'aide. *« On appelle au secours et les médecins ne nous entendent pas, j'ai ressenti un abandon »*. Les tiers auraient souhaité plus d'implication de la part de ces soignants de premiers recours pour les aider à faire hospitaliser le patient en attestant de la dégradation de l'état clinique du patient et en demandant des soins.

Ils ont reproché à ces médecins d'attendre que la situation du patient devienne dramatique pour réagir. Ils voudraient que ces derniers prennent les devants avant que quelque chose de grave ne survienne pour le patient ou pour autrui. *« Ne pas attendre que ce soit la crise »*.

Les tiers ont également reproché que les secours ne se déplaçaient que si quelque chose de grave survenait. Un tiers a rapporté avec détresse que le régulateur du SAMU lui avait répondu à son appel de demande d'aide par : *« Tant que votre fils n'est pas debout sur la table avec un couteau, nous ne pouvons pas nous déplacer »*.

Aussi les tiers ont proposé qu'un professionnel spécialisé en psychiatrie puisse se déplacer directement au domicile du patient pour constater les troubles présentés par celui-ci, et ainsi alerter plus précocement.

Les tiers attendaient de pouvoir être aidés pour accompagner physiquement le patient aux urgences. Ils auraient souhaité pouvoir être accompagnés par leurs proches pour avoir un soutien. Certains tiers auraient également voulu que l'accueil qu'ils reçoivent aux urgences soit de meilleure qualité, avec des professionnels plus à l'écoute et chaleureux.

De plus, au moment de signer la mesure de SPDT, les tiers auraient souhaité que cela puisse se faire de manière conjointe avec un autre membre de la famille du patient. Cela était plus souvent présent lorsque le tiers était un parent.

Les tiers ont également pu dire qu'ils auraient souhaité avoir un temps de réflexion entre le moment de l'information et celui de la signature. Trop souvent les tiers ont eu l'impression d'avoir été pressés de remplir les documents et de ne pas avoir pris le temps de mesurer l'importance de ce que cela représentait.

Concernant la demande d'hospitalisation, les tiers ont proposé d'être moins voire pas impliqués du tout dans la décision de la mise en place de cette mesure. En effet une minorité de tiers ont pu dire qu'ils auraient préféré que la décision soit purement médicale. Ils ont eu parfois l'impression de porter une responsabilité qui n'était pas la leur : « *Sentiment d'injustice qu'on nous ait fait porter ça à nous* », « *Il (le psychiatre) aurait dû prendre cette responsabilité-là* ». Quelques tiers ont pu dire qu'ils avaient eu le sentiment que les médecins n'assumaient pas cette décision de soins contraints mis en place pour le patient.

Aussi les tiers ont rapporté avoir constaté des diversités dans les pratiques des médecins et des psychiatres. Ils proposaient une harmonisation de ces pratiques par les professionnels ou bien qu'un seul médecin devienne référent pour le patient.

Les tiers ont reproché aux médecins de ne pas suffisamment communiquer entre eux au sujet du patient. Ils ont aussi remarqué que le dossier du patient et donc certaines informations de son histoire se perdaient d'une hospitalisation à l'autre. Ils souhaiteraient que ces informations puissent être mieux conservées pour être mieux transmises. Ils proposaient un logiciel commun pour les différents établissements de santé.

Quelques tiers interrogés lors du focus group et qui pour la plupart avaient fait hospitaliser leur proche à plusieurs reprises, ont évoqué l'idée de constituer eux-mêmes le dossier du patient afin de l'avoir en permanence avec eux, ce que certains ont déjà fait.

D'autre part, un certain nombre de tiers ont proposé qu'une information écrite leur soit remise sous la forme d'un dépliant par exemple. Ils proposaient de pouvoir recevoir de cette manière une information sur la mesure, sur les droits et les libertés du patient hospitalisé sous contrainte, ainsi que les leurs en tant que tiers. Ils auraient voulu également être informés sur la sectorisation en psychiatrie, l'intervention du Juge des Libertés et de la Détention. Ils souhaitaient pouvoir emporter cette information chez eux pour prendre le temps de la consulter une fois le moment de la crise passé.

Les tiers ont exprimé également un certain nombre d'attentes et donc de propositions pour apporter des modifications dans les suites de la signature.

Ils ont proposé notamment que le patient puisse rester quelques jours à l'hôpital général avant d'être transféré sur l'hôpital psychiatrique de secteur. Ils pensaient en effet que cela permettrait de prendre davantage de temps pour évaluer la situation et que ce temps pourrait suffire à apaiser l'état du patient. Et même parfois que cela pourrait éviter certaines hospitalisations en hôpital psychiatrique.

Aussi, malgré l'organisation des soins par secteurs, certains tiers ont pu dire qu'ils auraient souhaité que le patient soit hospitalisé plus près de leur lieu d'habitation. En effet le lieu d'hospitalisation dépend bien souvent du domicile du patient qui n'est pas toujours celui des proches et des tiers.

D'autre part, les tiers ont souvent eu le sentiment d'avoir été écartés de la prise en charge du patient une fois la demande de tiers signée. Les tiers pensaient que les psychiatres auraient dû les contacter et leur proposer de pouvoir les rencontrer, dans un court délai après l'admission du patient, afin qu'ils puissent faire part de leur expérience et connaissance de ce dernier. Des tiers ont demandé à pouvoir être reçus par le psychiatre en l'absence du patient pour cela.

Les tiers ont pu dire qu'ils attendraient davantage d'aide de l'hôpital psychiatrique. Ils ont reproché que le suivi ambulatoire n'était parfois pas suffisamment bien organisé au moment de la sortie d'hospitalisation. Ils proposaient de pouvoir être davantage accompagnés pour savoir comment se comporter avec le patient, lui faire accepter de prendre un traitement et de se rendre à ses rendez-vous. Ils proposaient d'avoir l'aide systématique d'une assistante sociale pour les accompagner dans les démarches administratives pour le patient.

Un tiers a proposé qu'un contrat de confiance puisse être établi entre lui, le psychiatre et le patient pour que les rôles de chacun soient clairement définis au préalable et que les tiers ne se retrouvent pas de nouveau débordés par la situation. Il s'agirait de guider davantage les tiers et les membres de la famille du patient dans leur façon de se comporter avec leur proche malade et d'autant plus au moment de la sortie de l'hospitalisation.

Les tiers interrogés lors du focus group et qui appartenaient à l'association de l'UNAFAM, ont rapporté leur colère contre les médecins qui ne les avaient pas informés initialement de l'existence d'association de familles pouvant les aider à traverser cette épreuve. Ils ont tous dit avoir découvert par eux-mêmes l'association et proposaient que les psychiatres informent davantage les familles sur les lieux qui leur sont destinés.

Enfin une minorité de tiers ont pu dire qu'ils ne voyaient rien à changer concernant la mise en place de la mesure de SPDT. D'autres ont pu dire qu'ils ne s'étaient pas posés la question.

Illustration 10 : Arbre thématique – Signature de la mesure de SPDT



IV. Discussion

L'objectif de cette étude était donc d'étudier le vécu des tiers dans les 12 jours suivant la mise en place d'une mesure de soins sans consentement de type SPDT. Les investigateurs ont souhaité explorer leurs émotions, leurs ressentis subjectifs mais également leurs perceptions du déroulement de la mise en place de cette mesure et des conséquences de cette dernière.

La méthodologie qualitative semblait la plus adaptée pour répondre à cette problématique puisqu'elle permet de recueillir des données au plus proche de la réalité. L'analyse qualitative est une méthode de recherche inductive permettant de générer des hypothèses de recherche. Dans ce type d'étude, la richesse des idées exprimées prime sur la quantité des données.(31)

A- Pourquoi s'intéresser aux tiers

Pour les chercheurs de cette étude, il apparaissait que la place d'aidant d'un malade psychiatrique pouvait être particulièrement éprouvante et difficile. C'est pour cette raison que les investigateurs se sont intéressés au vécu de ces proches impliqués, et plus précisément celui qui se porte « tiers » pour le patient.

Parfois considérés comme « *les aidants naturels* » pour le patient, ces proches se trouvent souvent dans une posture où ils doivent assumer à la fois leur rôle de parent mais également celui de soignant.

En interrogeant les tiers, les investigateurs ont obtenu des résultats sur leurs ressentis, leurs attentes, leurs craintes ainsi que sur leurs motivations. Mais les tiers en parlant d'eux, ont aussi pu témoigner de ce qu'ils jugeaient être leurs rôles et leurs compétences auprès du patient.

Le tiers, en tant qu'aidant principal, est celui qui prend soin du patient, qui s'occupe de lui au quotidien. Certains tiers ont exprimé leur dévouement pour leur proche. Un tiers a même expliqué avoir mis sa vie personnelle de côté pour pouvoir s'occuper du patient.

Le tiers est aussi celui qui aide le patient dans ses démarches administratives, financièrement, parfois même dans la gestion de son quotidien. Il est celui qui l'encourage et le rassure. Très souvent il a un rôle de conseiller tout en exerçant une certaine surveillance du patient.

Il s'assure de la bonne observance du traitement et du suivi psychiatrique autant qu'il le peut, afin de prévenir une éventuelle rechute de la maladie. De ce fait il est celui qui repère la dégradation de l'état du patient et détecte les signes d'alerte. En effet le tiers connaît le patient et il a l'expérience de la maladie. Les tiers ont rapporté avoir été alertés initialement par des bizarreries du comportement de leur proche, des liens altérés avec l'entourage ou encore par l'état d'incurie ou de dérangement de l'appartement du patient.

Aussi le tiers est le premier à tenter de convaincre le patient de se faire hospitaliser. Il essaye autant que possible de lui faire prendre conscience de la nécessité des soins pour lui et d'éviter la mise en place d'une mesure de soins contraints. Lorsqu'il n'a pas d'autres choix, le tiers est généralement le proche qui accompagne le patient aux urgences. Il est celui qui informe les médecins sur l'évolution des symptômes du patient au cours du temps.

Le tiers est celui qui fait le lien entre les professionnels de santé autour du patient. Il informe sur l'état de santé, les antécédents, les traitements pris. Il a un rôle de coordinateur.

À la sortie de l'hospitalisation le tiers est aussi celui qui continue de prendre en charge et d'assumer le patient, une fois de retour dans la société. Beaucoup de tiers ont rapporté avoir accueilli chez eux le patient le temps que son état soit complètement stabilisé.

Enfin le tiers en étant présent pour le patient, décharge le reste de la famille de cette responsabilité. Il favorise autant que possible le maintien d'une bonne relation entre le patient et son entourage.

De ce fait, il semblait primordial pour les investigateurs d'avoir un recueil du vécu de ces tiers.

Cette étude a mis en évidence des résultats très hétérogènes concernant le vécu de ces proches au moment de la signature d'une mesure de soins de type SPDT. Cette hétérogénéité a été particulièrement représentée lors de la comparaison des entretiens individuels avec le focus group réalisé par la suite. Globalement l'analyse a mis en évidence autant d'éléments de vécu jugé positif que de vécu jugé négatif. Il y avait une plus grande diversité de types de sentiments négatifs. Mais autant d'informations recueillies dans le positif et dans le négatif, via le codage des entretiens.

Ces résultats concordent avec le ressenti des investigateurs à l'issue de la réalisation des entretiens. En effet ils avaient eu l'impression d'un vécu globalement satisfaisant des tiers rencontrés lors des entretiens individuels. Leur impression en réalisant ensuite le focus group, avait été que les tiers étaient davantage revendicateurs et en colère, voir résignés vis-à-vis de cette mesure et des conditions de sa mise en place.

Les chercheurs pensent que cette différence peut être en lien avec le moment où les tiers ont été interrogés pour le focus group. En effet il s'agissait de tiers qui avaient signé la mesure plus longtemps auparavant, jusqu'à trois ans avant, et qui pouvaient donc avoir un autre regard sur la mesure et ses conséquences à plus long terme.

Il semblerait que les attentes vis-à-vis de la mesure de SPDT de ces tiers n'aient pas toujours été satisfaites, raison pour laquelle leurs retours sur cette mesure pouvaient être plus pessimistes.

Aussi, tous les tiers interrogés lors du focus group appartenaient à l'association de l'UNAFAM. Ils avaient tous vécu plusieurs mesures de SPDT et avaient tous un proche malade depuis plusieurs années. Ils avaient l'impression que malgré les hospitalisations l'état de leur proche ne s'améliorait pas et que leur relation avec lui demeurait altérée. Ces différents éléments pouvaient avoir un impact également sur leurs réponses.

Par ailleurs, les investigateurs ont pensé que les tiers qui étaient adhérents d'une association comme l'UNAFAM étaient peut-être plus engagés que d'autres proches et plus actifs pour apporter des propositions de changements. Peut-être que les familles qui se tournent vers ce type d'associations le font aussi parce qu'elles ont vécu des situations plus complexes que d'autres en lien avec la pathologie de leur proche.

Également, les tiers appartenant à l'UNAFAM sont peut-être plus habitués à parler de leurs émotions et ressentis et parviennent à le faire avec moins de retenue.

Enfin, le focus group, en offrant un espace de parole à plusieurs a peut-être davantage permis aux tiers de se soutenir les uns les autres. C'est finalement le seul entretien où les tiers étaient en nombre plus important que les investigateurs.

Ce ressenti des investigateurs d'un vécu plus négatif de la mesure lors de la réalisation du focus group, provient peut-être du fait que les tiers, en parlant à plusieurs, ont pu exprimer davantage d'idées et de revendications que les tiers interrogés en individuels.

Il semble également important de prendre en compte le statut d'interne en psychiatrie des investigateurs. En effet, cela a pu avoir un impact sur les réponses que les tiers pouvaient leur adresser.

Tandis que certains étaient peut-être plus retenus dans leur propos, d'autres à l'inverse pouvaient être plus revendicateurs dans le but d'adresser un message à ces psychiatres en formation.

Lors de l'analyse plus approfondie de leurs données, les investigateurs ont également pu constater des divergences de vécu selon les tiers interrogés en individuels.

Ils se sont rendus compte que différents facteurs pouvaient influencer ce vécu. Mais aussi, que pour un même facteur d'influence le vécu pouvait changer. Par exemple vis-à-vis du métier de soignant, l'un des tiers a dit comment son expérience lui avait permis d'avoir davantage confiance dans les soins au moment de signer, tandis que l'autre avait rapporté un vécu plus difficile au moment de l'attente des urgences du fait de l'accueil qu'il y avait reçu. Il semblait lui-même avoir des attentes du fait de sa pratique professionnelle, sur la façon dont les proches devraient être reçus aux urgences.

Aussi, parfois, le moment de l'entretien pouvait être différent de celui de la signature. En effet certains entretiens individuels ont été réalisés le jour même de la signature et parfois même dans les suites de celle-ci, tandis que d'autres ont été réalisés plus à distance, jusqu'à 12 jours après. Le vécu rapporté peut donc être différent selon que les tiers répondaient aux questions immédiatement après, et probablement encore dans l'action de la signature, ou à distance, lorsqu'ils avaient pu prendre le temps d'analyser leur prise de décision.

Le vécu peut également être différent selon que les tiers signaient pour la première fois ou non une mesure de soins sans consentement. En effet ceux pour qui il s'agissait d'une première mesure étaient probablement en attente d'une information plus complète, et avaient peut-être davantage de craintes.

À l'inverse ceux qui avaient déjà signé une mesure par le passé et qui en avaient fait l'expérience, pouvaient avoir des attentes différentes et des ressentis moins intenses au moment de signer à nouveau.

Aussi, tous les facteurs influençant le vécu et qui ont été détaillés dans la partie sur les résultats peuvent jouer un rôle dans l'hétérogénéité des résultats. En effet, ces facteurs étaient présents pour certains tiers mais pas pour tous et avec des degrés plus ou moins marqués.

Selon les individus, le vécu de la maladie du proche est différent. Le soutien que le tiers reçoit des autres membres de la famille est également très variable. Ainsi ces facteurs venaient plus ou moins modifier le vécu de la signature.

Les investigateurs ont également pu constater que selon les tiers interrogés tous n'avaient pas la même capacité à surmonter l'épreuve qu'ils étaient en train de traverser et à aller de l'avant malgré l'adversité. La capacité de résilience n'était donc pas la même pour tous les tiers.(32)

D'autre part, l'expression par les tiers de leurs émotions semble également primordiale à discuter. En effet en recherche qualitative, les résultats concernent les données recueillies uniquement par déclaration de sujets répondant à des questions ouvertes.

Selon les individus interrogés et leur capacité à s'exprimer à l'oral, le recueil des informations peut être très variable. Il semble nécessaire de prendre en compte également la difficulté que peut représenter pour certains, le fait de devoir s'exprimer devant deux personnes, tout en étant enregistré par deux dictaphones.

Les investigateurs ont en effet constaté que selon les tiers interrogés, la richesse des entretiens variait. La durée même pour réaliser l'entretien était différente selon les tiers allant de 26 minutes à 52 minutes. Le contenu de l'information était également variable et la facilité ou non à s'exprimer sur ses sentiments dépendait de chacun.

Les investigateurs ne questionnaient pas non plus les tiers pour savoir s'ils avaient un espace pour évoquer leurs ressentis ailleurs, et s'ils avaient déjà eu l'occasion de le faire. Tout cela pouvant avoir une influence sur les informations obtenues.

Un dernier élément qui pourrait être à l'origine d'un vécu différent selon les tiers interrogés peut se discuter pour cette étude. Il s'agit des médecins ayant reçus les tiers. En effet les proches n'ont pas tous été reçu par les mêmes médecins aux urgences ou dans les services concernés par l'étude. L'information donnée pouvait donc être différente selon les psychiatres, mais également pour un même psychiatre, selon le moment auquel cette information a été donnée. Il est possible que le fait que ces médecins qui donnaient l'information soient différents selon les tiers, ait pu jouer un rôle dans l'hétérogénéité des résultats.

De plus, les médecins qui informaient les tiers sur l'existence de cette étude n'étaient pas les investigateurs et peut être n'avaient-ils pas la même motivation que ces derniers pour présenter l'étude.

Enfin, les investigateurs eux-mêmes ont peut-être généré des disparités dans les résultats selon la manière dont ils ont posé les questions lors des entretiens et selon laquelle ils interrogeaient les tiers. En effet chacun des deux investigateurs a conduit successivement les entretiens.

En somme la variabilité des résultats de cette recherche peut provenir de différents facteurs. C'est également cette hétérogénéité qui, pour les investigateurs, constitue la grande richesse de leur étude.

B- Les forces et les limites de cette étude

1- Les forces de l'étude

Les investigateurs ont débuté leur travail par une recherche bibliographique non exhaustive sur le sujet afin de se faire une première idée de la pertinence d'un tel travail. Peu d'études en lien direct avec les tiers ont été trouvées. Il s'agissait donc d'un vaste domaine à explorer.

Les investigateurs ont réalisé une étude multicentrique et prospective. Les sujets inclus ont été recrutés dans trois services de deux centres hospitaliers différents.

Pour la réalisation de cette étude, les investigateurs se sont référés à la grille COREQ (COnsolidated criteria for Reporting Qualitative research : Cf annexe 7). Il s'agit de lignes directrices pour la réalisation et la rédaction de recherches qualitatives avec entretiens individuels et focus group. Les investigateurs ont répondu à une grande majorité des critères de qualité de cette grille.

Le guide d'entretien élaboré par les investigateurs abordait différents thèmes, avec des questions ouvertes permettant une meilleure expression des idées. Il a été testé au préalable lors d'un entretien « test ». Après le troisième entretien individuel, les investigateurs ont fait évoluer ce guide pour plus de pertinence et pour faire préciser les réponses des sujets.

Les investigateurs ont eu l'impression que les tiers attachaient plus d'importance à ce que vivait leur proche qu'à ce qu'ils vivaient eux-mêmes. Au début de l'étude, ils avaient tendance à parler essentiellement de la maladie du patient. Les investigateurs ont obtenu beaucoup de données concernant le vécu de la maladie d'une manière générale, plus que sur celui de la signature en elle-même. Ils ont donc tenté de faire préciser davantage les tiers sur cette question lors des entretiens qui ont suivi.

Les investigateurs ont utilisé deux méthodes différentes d'obtention des données, à savoir les entretiens individuels et le focus group. Ils étaient deux pour réaliser l'analyse qualitative et le codage a été triangulé afin de limiter la subjectivité de chacun.(30)

Les investigateurs n'avaient pas déterminé au préalable le seuil de saturation des données. Cela a été fait a posteriori, basé sur les seuils utilisés dans d'autres travaux de thèse et a été fixé à un pourcentage de 10% de nouveaux thèmes. (33) (34)

Les investigateurs ont ainsi obtenu une tendance à la saturation des résultats au 9ème entretien analysé, ce qui a été confirmé par la réalisation du focus group.

Les résultats de l'étude étaient en accord avec les données de la littérature existante.(21) Il n'est cependant pas possible de les généraliser du fait de la méthodologie qualitative qui est réalisée avec de faibles échantillons et sans mesures quantitatives de résultats.

Cependant, l'échantillon de tiers interrogés au cours de cette étude présentait une certaine diversité en termes de lien de parenté, d'âge des sujets, de nombres de mesures de SPDT signées antérieurement et de service de provenance.

2- Les limites de l'étude

Concernant les limites de cette étude, certains points de la grille COREQ n'ont pas été remplis.

Les deux investigateurs étaient des internes en psychiatrie et avaient peu d'expérience pratique dans le domaine de la recherche qualitative. Les données recueillies étaient déclaratives et la qualité des entretiens ainsi que l'interprétation des données dépendaient des capacités de communication des investigateurs et de leur expérience dans le domaine.

Ainsi, au cours des premiers échanges, ils ont eu la sensation que les entretiens étaient peu informatifs et que les tiers ne parvenaient pas à élaborer suffisamment sur le plan émotionnel. Ils mentionnaient assez peu de sentiments et ne parvenaient pas exprimer explicitement leurs ressentis.

Plus tard les investigateurs ont eu l'impression de se perfectionner dans leur façon de mener l'échange et d'obtenir des informations plus pertinentes. Ainsi, les entretiens individuels ont été de plus en plus riches au cours du temps et les tiers parvenaient mieux à exprimer leurs émotions.

Les investigateurs se sont présentés aux tiers comme étant des internes en psychiatrie réalisant leur travail de fin d'étude. C'était un parti pris dans la rencontre qui s'établissait entre eux.

Cela a peut-être pu freiner certains tiers dans leur liberté de parole, notamment concernant les éléments en lien avec les soignants et leurs pratiques. Cependant, les investigateurs avaient bien insisté au début de chaque entretien sur le fait qu'ils étaient dans une position d'ouverture, d'écoute et de bienveillance. Les témoignages personnels étaient valorisés et les tiers pouvaient être libres de partager tout ce qu'ils souhaitaient, sans risque de jugement. De plus, tous leurs propos étaient anonymisés.

Concernant le nombre de mesures de SPDT signées durant la période d'inclusion, les investigateurs n'ont pas pu obtenir, de façon certaine, cette donnée pour le service de psychiatrie de liaison. En effet, les mesures de soins sans consentement signées dans le cadre de la liaison sont déclarées sur le registre de la structure accueillant le patient, soit le CHAI, dans la grande majorité des cas. Ainsi, le nombre de mesures de SPDT provenant du service de psychiatrie de liaison est compris dans le nombre total de mesures de SPDT consignées dans leur registre de la loi. Ce nombre a donc été obtenu par les investigateurs eux-mêmes, en interrogeant les médecins de cette unité.

Deux biais de sélection importants ont été retrouvés dans cette étude, un biais de recrutement et un biais de volontariat.

Tout d'abord, le biais de recrutement. Au vu du nombre important de mesures de SPDT signées sur la période d'inclusion, par rapport au nombre de tiers que les investigateurs ont pu rencontrer, il semble que les médecins des trois services de recrutement n'aient probablement pas informé la totalité des tiers de l'existence de cette étude les concernant.

Les investigateurs ont réfléchi à plusieurs hypothèses pouvant expliquer cela. Peut-être que les conditions de travail ne permettaient pas aux médecins de prendre le temps de présenter l'étude et plus tard d'informer les investigateurs de l'accord de participer d'un tiers. Ce point concernerait semble-t-il plus particulièrement l'UCAP, au vu des conditions actuelles de travail dans les services d'urgences.

Il est possible que les médecins des services de recrutement n'étaient pas aussi intéressés par le sujet et impliqués dans le projet que les investigateurs eux-mêmes.

Enfin, peut-être que selon les situations, ces médecins ont jugé opportun ou non de proposer l'étude aux tiers. Ainsi, il est possible d'imaginer que les tiers qui semblaient trop impactés n'ont pas été informés de l'étude afin de ne pas les mettre plus en difficulté.

Ensuite, les tiers étaient inclus sur la base du volontariat ce qui constitue un deuxième biais de sélection, appelé le biais de volontariat.

Les investigateurs ont d'abord pensé que les tiers ayant souhaité partager leur expérience étaient ceux qui avaient vécu les situations les plus difficiles ou alors qui avaient des reproches ou revendications à faire. Cette étude constituerait alors pour ces tiers une opportunité d'exprimer leurs besoins, voir une chance pour faire changer les choses et faire « *avancer la psychiatrie en France* ».

Ensuite, au cours des entretiens et de l'analyse, les investigateurs ont eu l'impression que les tiers qui avaient d'importantes motivations, signaient la mesure de SPDT avec plus de détermination. Ces tiers acceptaient davantage de faire hospitaliser leur proche contre son gré, même si cela impliquait de le priver de certaines de ses libertés. Une deuxième hypothèse serait alors que les tiers qui se sont portés volontaires pour l'étude étaient peut-être les plus motivés et les plus proactifs dans cette démarche de mise en place de soins contraints. Ils étaient peut-être moins déstabilisés sur le plan émotionnel et donc plus disposés à répondre à des questions concernant leur vécu.

Cette idée amène à penser que les tiers qui auraient été plus contraints et forcés à signer ou encore ceux qui étaient ambivalents dans leur décision, n'auraient peut-être pas souhaité participer. Ainsi, on peut imaginer qu'ils ne se sentaient pas en état de répondre à nos questions. Cela a été le cas pour un tiers informé au sein de la psychiatrie de liaison, qui était dans une grande ambivalence quant à sa décision de signer la mesure, et qui n'a probablement pas eu la force de répondre à cette étude.

Finalement, ces deux principales hypothèses s'équilibrent et l'échantillon de l'étude est probablement représentatif de la population cible.

Ces deux biais de sélection peuvent tout de même altérer la représentativité des résultats de cette étude.(31)

Un autre biais semble primordial à prendre en compte. Il s'agit du biais représenté par les tiers ayant refusé de participer à l'étude.

Les investigateurs n'ont pas pu connaître le nombre exact de refus de participation des tiers car les médecins des services n'avaient probablement pas pris le temps de les avertir de tous les refus. Les investigateurs n'avaient pas explicitement fait cette demande au préalable.

La majorité des tiers qui ont refusé de participer ont justifié ce refus en expliquant que la situation était particulièrement difficile pour eux, et qu'ils ne se sentaient pas prêts à s'y confronter à nouveau en répondant à nos questions. Les refus de participer sont donc probablement en lien avec des vécus plutôt négatifs de la mesure.

Les investigateurs ont bien conscience que ce biais est à prendre en compte dans l'interprétation des résultats. Probablement qu'il y aurait une perte d'information concernant le vécu jugé négatif.

Les investigateurs ont abandonné le critère temporel pour la réalisation du focus group entre la signature et la réalisation de l'entretien et ce pour deux raisons.

La première étant que les tiers recrutés via l'UNAFAM étaient particulièrement en demande d'échanger et de partager leur vécu sur le sujet. Les investigateurs ont pensé qu'il serait intéressant de les rencontrer afin de comprendre leurs motivations. Les chercheurs étaient également motivés par la rencontre humaine et l'envie d'offrir un lieu et un temps d'écoute à ces mères, ces pères et ces conjoints. Un des tiers a d'ailleurs insisté pour participer au focus group, alors que son épouse avait été accompagnée aux urgences le jour même pour la mise en place d'une mesure de SPDT.

Le deuxième intérêt de ne pas restreindre l'inclusion des tiers pour le focus group était que cela a permis d'analyser le vécu en fonction du temps qui passe. Certains tiers avaient signé une mesure de SPDT jusqu'à trois ans plus tôt et les investigateurs souhaitaient observer si avec le temps la souffrance s'atténuait ou s'amplifiait.

Ce point amène à évoquer un autre biais retrouvé dans cette étude. Il s'agit d'un biais de mesure, à savoir celui de mémorisation. En effet, il était demandé aux tiers de se souvenir du déroulement de la mise en place de la mesure de SPDT et de ce qu'ils avaient ressenti. La mémoire est influencée par le contenu émotionnel des événements qu'ils soient positifs ou négatifs. Elle avait

pu faire défaut, surtout concernant les tiers interrogés lors du focus group.

Un dernier biais retrouvé est celui d'attrition. En effet, un tiers a été perdu de vue entre le moment de son inclusion et la réalisation de l'entretien. Les investigateurs n'ont pas réussi à le joindre pour comprendre les raisons de son absence.

Enfin, les investigateurs ont proposé aux tiers de leur envoyer la retranscription de leur entretien, s'ils le souhaitaient, afin d'effectuer d'éventuelles modifications. Aucun tiers n'en a fait expressément la demande. Ils étaient par contre, demandeurs de recevoir les résultats de l'étude. Ainsi les retranscriptions ne leur ont pas été renvoyées et aucune modification n'a été faite. Le risque de ne pas avoir obtenu de relecture par les tiers de leur entretien réside dans une perte de signification de certains de leurs propos. Cependant les investigateurs ont été très rigoureux dans le travail de retranscription.

Les résultats de l'étude leur seront envoyés dès la validation de la thèse d'exercice.

C- Discussion autour des perspectives d'amélioration

Les tiers ont mentionné avec justesse la nécessité de préparer au mieux les mesures de soins sans consentement en amont de leur mise en place. En effet, certains d'entre eux ont pu dire qu'ils n'en avaient jamais entendues parler jusqu'au jour où leur proche a été hospitalisé. Si les familles connaissaient ce type de mesure, elles pourraient probablement réfléchir, avant que la crise ne survienne, à la façon dont elles réagiraient si un médecin leur demandait un jour de signer une demande de tiers. Elles auraient la possibilité de s'y préparer psychologiquement.

Lorsqu'un patient entre dans un parcours de soins psychiatriques, une information systématique pourrait être donnée aux tiers et plus largement à l'entourage du patient. Cette information pourrait contenir aussi bien des éléments sur les différentes modalités d'hospitalisation et leur déroulement que sur l'organisation sectorielle de la psychiatrie en France.

L'idée proposée par les tiers de leur remettre un document écrit lorsqu'ils sont aux urgences, dans l'attente de la prise en charge médicale pourrait être une idée facile à mettre en œuvre. En effet, il existe déjà des documents, par exemple ceux réalisés par « PsyCom », qui est un organisme public d'information et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. Ces dépliants expliquent les mesures de soins, les pathologies et l'organisation générale de la psychiatrie. Ils sont généralement

disponibles dans les maisons des usagers des hôpitaux psychiatriques. Ils pourraient l'être également dans la partie des urgences dédiée à la psychiatrie.(35)

Cependant, il semble délicat de donner une information écrite aux « potentiels futurs tiers » alors même que le patient n'a pas encore été évalué par un psychiatre et qu'il ne relève peut-être pas d'un soin sans consentement. Peut-être qu'il ne relève même pas de la psychiatrie. Il est nécessaire d'avoir l'évaluation médicale pour le savoir.

Certains tiers ont évoqué la nécessité d'avoir le temps de réfléchir à cette lourde décision. Cette idée d'un temps de réflexion, entre l'information donnée sur la mesure de soins sans consentement et la signature, pourrait paraître contradictoire au vu de l'urgence des situations.

Mais de quelle urgence parle-t-on? Celle de l'état clinique du patient qui nécessite une prise en charge immédiate et que l'on doit contraindre aux soins rapidement pour sa sécurité ?

Ou celle du service des urgences ? Service, qui se remplit à vitesse « grand V » de patients dont beaucoup nécessitent une évaluation psychiatrique et dans lequel il est demandé aux psychiatres de trouver des solutions d'aval toujours plus rapidement pour désengorger le service des urgences.

Probablement, un peu des deux. Quoiqu'il en soit, tant qu'une mesure de soins psychiatriques sans consentement n'a pas été mise en place, les médecins n'ont pas le pouvoir de maintenir contre son gré un patient dans le service des urgences.

Cependant, il semble possible de prendre le temps, suffisamment de temps, pour recevoir les tiers, les rassurer, les informer, les écouter et leur laisser ne serait-ce que quelques minutes pour faire le point, téléphoner à un membre de leur famille s'ils le souhaitent, afin qu'ils signent de manière plus réfléchie.

De plus, dans ces situations certains tiers ont pu dire qu'ils étaient en détresse. Il pourrait peut-être suffire d'un sourire bienveillant ou d'un regard compatissant, de quelques attentions simples et réconfortantes, pour améliorer le vécu des tiers.

Il semble également important de pouvoir recevoir de nouveau les familles quelques jours après la signature, pour donner à nouveau une information claire et détaillée sur le protocole de la mesure de SPDT. En effet, cela permettrait aux tiers de se sentir pris en compte voyant que les médecins sont présents et à l'écoute, qu'ils sont conscients que les tiers viennent de traverser une épreuve. Et de ce fait d'apaiser un peu plus leur vécu.

Concernant la prise de décision de l'hospitalisation sous contrainte, les tiers ont tous évoqué la difficulté de s'être sentis tenus pour responsables de la situation, responsables de l'enfermement de leur proche.

Alors que les nouvelles lois encadrant ces mesures de soins ont été faites dans le but de limiter de potentiels abus de la part du corps médical, elles se retrouvent de nouveau critiquées et remises en question.

Certains tiers ne souhaitent tout simplement pas être impliqués dans cette décision d'hospitalisation. Un tiers a même pu exprimer vouloir que cette décision ne soit prise que par les médecins.

Dans une étude suédoise, ces résultats ont également été retrouvés avec 50 à 60% des proches de patients qui considéraient qu'ils devaient participer à cette prise de décision et 15% considéraient qu'il s'agissait d'une décision uniquement médicale.(36)

Cela questionne alors le positionnement du psychiatre dans la mise en place des mesures de soins sans consentement. En effet, dans certains cas, peut-être que les tiers seraient soulagés de ne pas avoir à intervenir. Ils sont déjà souvent en difficulté avec leur proche malade et ne souhaitent pas aggraver la situation en devenant responsable de son enfermement.

Comme les tiers ont pu le dire eux-mêmes, ils ne sont pas médecins et n'ont donc pas les compétences pour prendre une telle décision. Une position plus affirmée des médecins pourrait soulager certains tiers.

Parfois, ces derniers ont bien conscience que l'hospitalisation est absolument nécessaire mais ils peuvent être pris dans des conflits de loyauté avec leur proche ce qui rend la signature difficile.

Il semble donc pertinent de réfléchir à la façon dont cette mesure est présentée aux tiers ainsi qu'aux patients. Une des manières de faire par exemple, pourrait être d'exprimer avec plus d'appoint que la décision de cette mesure est médicale, que les psychiatres la prennent en leur nom et que la demande de tiers vient seulement comme témoignage de non opposition à cette décision.

Les tiers pourraient alors peut-être se sentir moins indispensables et responsables dans la prise de cette décision.

Concernant l'information donnée aux patients, il semblerait vraiment important d'insister sur le caractère médical de cette mesure et de ne pas mettre les tiers en première ligne.

En effet, les tiers ne doivent pas être tenus pour responsables de cet enfermement car dans ce cas-là, la relation est fortement impactée avec des reproches et une perte de confiance des patients envers les tiers voire parfois des menaces et du chantage. Cela pourrait se voir par exemple, si le

patient reçoit l'information que la mesure peut être levée à la demande du tiers.

Une autre façon de soulager les tiers dans cette prise de décision pourrait être de signer à deux. C'est une proposition qui a été évoquée par plusieurs d'entre eux.

Un autre point important des perspectives d'amélioration, concernait d'une manière plus globale les prises en charges psychiatriques.

Les tiers ont rapporté que la diversité des pratiques entre les différents professionnels et notamment entre les psychiatres, était source de confusion et d'incohérence. Ils demandaient donc une harmonisation des pratiques.

Cela soulève la question de la formation en psychiatrie, de l'existence de différents courants de pensées, mais surtout de la complexité de cette discipline qui touche à l'être humain, à sa personnalité. Chaque situation est différente, chaque patient, chaque famille, chaque tiers et aussi chaque médecin. Il peut être difficile d'envisager une seule et même conduite à tenir lorsqu'il y a autant de paramètres humains.

Les tiers ont également rapporté un manque de communication entre les différents professionnels et entre les différentes structures de soins avec parfois des pertes d'informations d'une hospitalisation à l'autre.

Ils ont donc évoqué l'idée d'un dossier médical commun ou de logiciels partagés. Les investigateurs les ont informés de l'existence du dossier médical partagé (DMP) qui pourrait palier à cette problématique sous réserve d'une utilisation adaptée et systématique de celui-ci. Ce n'est pas le cas actuellement en France.

Concernant ce partage d'informations et la coordination de la prise en charge des patients, la Suisse a développé le système des case-managers. Le principe est que chaque patient ait un soignant référent qui coordonne les soins et centralise les informations concernant le suivi du patient. Cette personne pourrait également être une figure référente pour le tiers qui pourrait être en contact avec celui-ci afin de poser ses questions, apporter des informations si nécessaires. Ces case-managers sont généralement des infirmiers, assistants sociaux ou curateurs, tuteurs.(37)

Les tiers ont évoqué de la colère et un sentiment d'abandon devant le manque de soutien et d'investissement de la part des médecins de premier recours. Les familles alertent, souvent à plusieurs reprises, les professionnels sans obtenir d'aide ou de réponses satisfaisantes à leurs demandes.

L'isolement et le déni, l'agressivité et le délire font partie des symptômes de la pathologie

psychiatrique qui empêchent justement le patient d'accéder librement aux soins. Les professionnels devraient donc en tenir compte. Et pourtant, trop souvent, il faut attendre qu'un drame arrive pour que le patient soit enfin pris en charge. Le drame en question peut avoir de lourdes conséquences, pouvant aller jusqu'au décès du patient.

On pourrait imaginer qu'une intensification du suivi ambulatoire, au moment où les patients et les familles perçoivent les premiers signes de décompensation, permettrait un meilleur accompagnement du patient, une adaptation de son traitement ou encore une évaluation plus régulière. Ceci permettrait d'éviter une montée crescendo de la crise. Probablement que cela permettrait même d'éviter certaines hospitalisations.

Quand un patient est en rupture de soins et qu'il ne souhaite plus se rendre à ses rendez-vous médicaux ou au CMP, il pourrait être intéressant que ce soit les professionnels eux-mêmes qui viennent à sa rencontre.

Les visites à domicile leur permettraient alors de constater eux-mêmes les troubles du patient et de poser une indication d'évaluation complémentaire aux urgences voire directement d'hospitalisation sous contrainte.

Les visites à domicile ont ceci d'intéressant que le médecin découvre le lieu de vie du patient ce qui donne souvent beaucoup d'informations sur l'état psychique de ce dernier et sa capacité à gérer le quotidien. Les tiers se sentiraient très certainement moins seuls de savoir que des professionnels peuvent se déplacer si eux-mêmes ne parviennent pas à convaincre le patient d'aller consulter. Il serait donc intéressant de développer davantage les équipes mobiles d'intervention à domicile, comme c'est le cas en Grande Bretagne où l'accent est mis sur ce type de prises en charge.(37)

Le problème des prises en charge trop tardives des patients, tient peut-être des circonstances actuelles et des difficultés que rencontre le système de santé en France aujourd'hui et notamment la psychiatrie. En effet, il n'y a plus assez de lits d'hospitalisation disponibles, il manque de moyens financiers et humains dans tous les hôpitaux.

La France, contrairement à d'autres pays voisins, serait aussi en retard dans la création et le développement de structures alternatives à l'hospitalisation temps plein. En Suisse, il existe des dispositifs de « Soins Intensifs dans le Milieu » (SIM) pour la gestion de crises psychiques en ambulatoire.(37)

Les tiers ont évoqué l'idée que les patients arrivant aux urgences psychiatriques puissent rester

quelques jours à l'hôpital général avant leur transfert. Cela permettrait selon eux de prendre un temps plus long d'évaluation. Ce temps pourrait suffire également à apaiser le patient. L'objectif serait ainsi d'éviter une hospitalisation en milieu psychiatrique qui est souvent une véritable épreuve pour le patient et ses proches. Cette proposition semble pertinente mais nécessiterait la création de services de post-urgences psychiatriques avec plus de lits qu'il n'y en a actuellement.

Peut-être faut-il également se questionner sur les raisons qui rendent l'hospitalisation en psychiatrie si difficile pour les patients et leurs proches.

La stigmatisation de la santé mentale est un sujet phare de notre époque. En effet, certaines représentations sociales des malades souffrant de troubles psychiques sont à l'origine d'attitudes stigmatisantes telles que la distance sociale, la méfiance ou la peur et de comportements discriminatoires de type rejet ou exclusion envers les patients eux-mêmes mais également envers leurs proches.

Parmi les stéréotypes véhiculés, sont retrouvées les notions d'incurabilité, d'asociabilité, de déficience mentale ou encore de dangerosité.(38)

Cette vision de la psychiatrie véhiculée par une partie de la population peut générer des sentiments de honte, de culpabilité ainsi qu'une baisse de l'estime de soi. Elle peut même rendre difficile l'accès à un logement ou à un travail.

Ainsi, ces dernières années, la lutte contre la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques a fait l'objet de nombreuses initiatives au niveau politique et associatif. Il semblerait donc important de poursuivre en ce sens par l'intermédiaire de campagnes de sensibilisation et notamment par l'information plus large du grand public sur la maladie mentale, les lieux d'hospitalisation existants et les mesures de soins sans consentement. De ce fait, sortir d'un séjour à l'hôpital psychiatrique serait peut-être mieux accepté par l'ensemble de la population et donc par le patient lui-même et sa famille.

Une autre raison qui pourrait rendre l'hospitalisation en psychiatrie compliquée pour les tiers et les patients, est la qualité des soins qui y sont donnés et l'organisation même de la psychiatrie en France. Peut-être faudrait-il repenser le système de la sectorisation. Il pourrait en effet se discuter d'hospitaliser les patients dans un hôpital plus proche de leur famille ce qui faciliterait les visites et l'implication des proches dans la prise en charge.

Les patients pourraient également être hospitalisés en fonction de leur pathologie plutôt que de leur lieu d'habitation.

On pourrait aussi imaginer de créer davantage de services d'entrée dans ces centres hospitaliers afin de favoriser les hospitalisations courtes pour les patients les moins graves.

De plus, il semble aujourd'hui indispensable de mettre plus de moyens financiers dans le domaine de la psychiatrie afin d'augmenter les effectifs médicaux et infirmiers. Ainsi les patients seraient mieux accompagnés lors des hospitalisations, avec plus d'activités thérapeutiques, plus d'entretiens et de liens humains.

Ces moyens financiers pourraient également favoriser les recherches scientifiques et permettre des avancées en termes de prise en charge médicamenteuses ou encore par stimulations cérébrales.

Une amélioration de la prise en charge des patients et des centres hospitaliers permettrait aux tiers d'être plus en confiance. Cela faciliterait certainement la coopération et l'alliance entre soignants, patients et famille.

Enfin, la question pourrait se poser de créer des services de psychiatrie intégrés au sein de l'hôpital général et ainsi que la santé mentale soit davantage intégrée à la santé somatique.

Ceci permettrait peut-être plus de communication et une meilleure collaboration entre les « somaticiens » et les psychiatres. Cela pourrait favoriser une meilleure prise en charge des patients psychiatriques sur le plan somatique.

En effet, les centres hospitaliers spécialisés en santé mentale situés le plus souvent en périphérie des villes sont un héritage ancien des asiles d'aliénés. À cette époque, « les fous » étaient tenus à l'écart de la société. Aujourd'hui, ces hôpitaux accueillent toujours les patients souffrant de troubles psychiatriques avec l'avantage d'avoir parfois de grands espaces extérieurs et de beaux parcs constituant un lieu de soin agréable. Cependant il semble important de rompre avec cette image de « mise à distance » et d'enfermement de ces patients.

Le secret médical a été remis en cause dans cette étude par certains tiers. Lors d'une hospitalisation sans consentement, les tiers se retrouvent souvent sans nouvelles du patient. En effet ce dernier a le droit de refuser que le médecin transmette des informations à la famille.

Cette situation soulève une question. Comment se fait-il que lors de la mise en place de l'hospitalisation, les médecins considèrent que le patient n'est pas en état de donner son consentement aux soins mais que une fois hospitalisé en psychiatrie ce dernier est de nouveau en état de consentir ? Les tiers se sentent alors « utilisés » puis mis à l'écart.

L'alliance thérapeutique entre le médecin et le patient est effectivement très importante à construire et préserver. Cependant, l'alliance entre le médecin et le tiers est également indispensable. L'écoute des familles permet de transformer la méfiance en confiance réciproque.

Un tiers a évoqué une idée originale et pertinente, qui serait d'établir en début de prise en charge un contrat de soins, contrat de confiance qui déterminerait de façon claire et précise les rôles de chacun dans la prise en charge.

Les tiers ont rapporté le besoin d'avoir un espace qui leur soit dédié afin qu'ils puissent se confier, se former et être accompagnés dans leur rôle d'aidant. Ce besoin pourrait être facilement satisfait par l'information systématique sur l'existence d'associations telles que l'UNAFAM qui est encore trop peu recommandée. Ils pourraient ainsi y trouver l'aide que les médecins n'ont pas toujours la possibilité de leur apporter, que ce soit par manque de temps ou pour des questions déontologiques. En effet, un soignant ne peut pas prendre en charge plusieurs membres d'une même famille.

Il serait également intéressant de développer les groupes de paroles et de soutien pour les familles au sein des centres médico-psychologiques. Ces groupes existent déjà dans certaines structures mais ne sont peut-être pas assez mis en avant. Ils constituent un lieu d'entraide où les familles peuvent soulager un vécu émotionnel stressant. Ces groupes de paroles semblent très appréciés des familles.

Enfin, il sera intéressant d'étudier les résultats de l'étude en cours aux urgences du CHU de Purpan à Toulouse. En effet, on peut imaginer qu'une prise en charge infirmière systématique pour les tiers, dans les suites immédiates de la mise en place de la mesure de SPDT pourrait avoir un effet bénéfique sur leur vécu et la suite de la prise en charge du patient.

Une meilleure prise en compte de la souffrance des familles, pourrait aussi répondre à un objectif de prévention. Elle permettrait d'éviter que certains proches se retrouvent à leur tour pris dans des problématiques de santé mentale ou physique. Ainsi, il est probable qu'il y ait un grand intérêt à mettre en place une prise en charge systématique des tiers et plus généralement des proches de patients atteints d'un trouble psychique.

Enfin, une minorité de tiers a dit qu'ils ne voyaient rien à changer concernant la mise en place de la mesure de SPDT.

D'autres ont pu dire qu'ils ne s'étaient tout simplement pas posés la question.

Ceci s'explique peut-être par le fait que leur vécu de la signature était globalement positif et qu'ils n'avaient ainsi pas ressenti le besoin que les choses soient faites différemment.

D- Perspectives de recherche

Dans cette étude, les éléments obtenus concernant le vécu des tiers étaient globalement concordants avec les données de la littérature. Des sentiments positifs comme le soulagement et la satisfaction alternaient avec des vécus plus négatifs autour des craintes et de la culpabilité d'avoir fait hospitaliser son proche sans son consentement.(21)

Mais comme les chercheurs l'ont évoqué précédemment, cette étude n'a concerné qu'un nombre limité de tiers et questionnait seulement le vécu de tiers volontaires.

D'autres perspectives de recherche pourraient s'envisager.

Il pourrait être intéressant notamment d'interroger un plus grand nombre de tiers afin d'obtenir un plus grand recueil d'informations.

Une recherche pourrait également porter sur le vécu spécifique de la première signature d'une mesure de SPDT, là où cette étude portait sur toutes les mesures confondues.

Aussi, seuls les tiers qui avaient accepté de signer la mesure de SPDT pour leur proche ont été inclus dans l'étude. Une autre étude pourrait alors porter sur les tiers qui refusent de signer la mesure de SPDT, en les interrogeant sur les raisons de ce refus. Elle pourrait également s'intéresser aux autres alternatives envisagées dans ces cas pour le patient.

Par ailleurs, les investigateurs ont choisi de s'intéresser aux tiers dans cette étude car ils pensaient que ce moment de la signature devait être éprouvant pour eux. Mais ne l'est-il pas également pour investigateurs, en tant que psychiatres en formation ?

En effet eux aussi prennent la décision d'enfermer un patient sans son consentement. Une étude à venir pourrait porter sur le vécu des médecins psychiatres lors de la rédaction du certificat de demande de soins de type SPDT. Il pourrait être également intéressant de comparer le vécu des tiers et celui des psychiatres.

Cette première étude réalisée par les investigateurs dans le cadre de leur travail de thèse constitue donc une étude préliminaire qui pourrait ouvrir sur d'autres perspectives de recherche dans leur pratique future.

V. Conclusion

La coopération entre la famille et les soignants constitue aujourd'hui un enjeu majeur en psychiatrie. La famille qui a été écartée des soins pendant de nombreuses années, se trouve maintenant à une place centrale dans la prise en charge pour le patient.

En effet, avec le virage ambulatoire de la psychiatrie, les hospitalisations se font plus courtes et le retour du patient dans la société ne peut se faire qu'avec le soutien de ses proches. Mais en pratique ce retour du patient dans sa famille peut se révéler compliqué car c'est souvent cette même famille qui demande les soins pour lui.

Les investigateurs de cette étude se sont donc intéressés au vécu de ces proches de patient et plus particulièrement à celui qui porte la demande de le faire hospitaliser sans son consentement.

Les investigateurs ont obtenu des résultats sur le vécu des tiers lors de la signature d'une mesure de soins sans consentement de type SPDT. Les sentiments et émotions rapportés étaient variables et d'une grande richesse, avec une dimension tout autant positive que négative. Les tiers ont également témoigné de leurs motivations, attentes et craintes en demandant l'hospitalisation de leur proche. Ils ont tous évoqués la difficulté que représente la signature d'une mesure de soins sans consentement pour un proche. Les tiers ont apporté également leurs retours sur ce qu'ils pensaient de cette mesure.

Il semblerait qu'il soit possible d'améliorer le vécu de ces familles avec quelques mesures simples à mettre en œuvre, autour d'une meilleure information, de plus de soutien et d'écoute, et d'une reconnaissance de leur expertise.

Il semble également indispensable de sensibiliser davantage les professionnels de santé sur cette dimension des soins.

Une meilleure prise en charge des familles et davantage de coopération entre proches et soignants pourraient contribuer à un meilleur vécu de la mesure.

Il semble primordial d'accompagner les proches et de valoriser la place d'aidant, pour que les familles ne s'épuisent pas et continuent à assurer le soutien du patient dans ses soins.

L'idée serait celle d'une collaboration, d'une triangulation entre les médecins, le patient et sa famille pour trouver ensemble des solutions qui conviennent à tous. Cette préoccupation accordée aux familles et au patient, pourrait contribuer à une prise en charge de meilleure qualité des troubles psychiques.

Thèse : Le tiers face aux soins psychiatriques sans consentement : Analyse de l'expérience vécue.

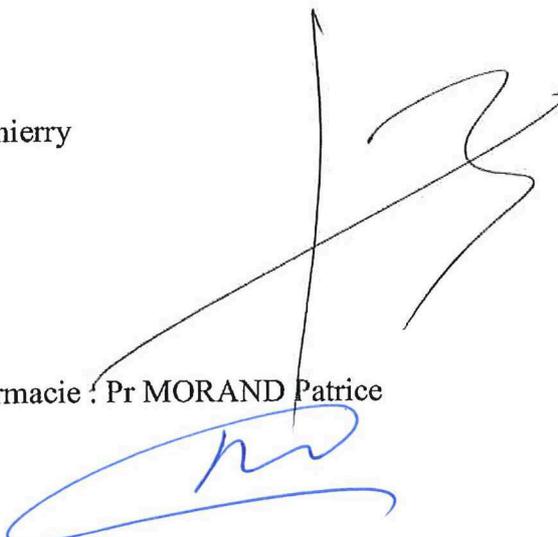
Léonor FAVRE et Léa LAVARENNE

Soutenance prévue le 07/05/2020

Signatures

Président du Jury : Pr BOUGEROL Thierry

Doyen de la faculté de Médecine-Pharmacie : Pr MORAND Patrice



Le Doyen de l'UFR de Médecine
Pr. Patrice MORAND

VI. Bibliographie

1. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
2. Code de la santé publique - Article L1111-4. Code de la santé publique.
3. Code civil - Article 16-3. Code civil.
4. LOI n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. 2013-869 sept 27, 2013.
5. LOI n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. 2011-803 juill 5, 2011.
6. Dupont M, Laguerre A, Volpe A. Soins sans consentement en psychiatrie : Comprendre pour bien traiter - Livre [Internet]. Presses de l'EHESP. 2015 [cité 19 mars 2020]. 416 p. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.presses.ehesp.fr/produit/soins-sans-consentement-en-psychiatrie/>
7. Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_272435/fr/modalites-de-prise-de-decision-concernant-l-indication-en-urgence-d-une-hospitalisation-sans-consentement-d-une-personne-presentant-des-troubles-mentaux
8. Coldefy M, Nestrigue C. L'hospitalisation sans consentement en psychiatrie en 2010 : première exploitation du Rim-P et état des lieux avant la réforme du 5 juillet 2011. 2010;8.
9. Dossier : La famille dans les soins. Santé Mentale. juin 2011;(159).
10. Teller M, Delberghe d'Atanor S. Les familles comme partenaires de soins en santé mentale [Internet]. Bruxelles: www.similes.org; Disponible sur: http://www.psy107.be/images/Usagers_Familles/Les_familles_comme_partenaires.pdf
11. Carpentier N. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. Sci Soc Santé. 2001;19(1):79-106.
12. Pinel P (1745-1826) A du texte. Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale. Edition 2 / , par Ph. Pinel, [...] Seconde édition, entièrement refondue et très-augmentée. [Internet]. 1809 [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k65654178>
13. Unafam [Internet]. [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.unafam.org/>
14. Similes [Internet]. [cité 19 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.similes.org/>
15. Ostman M. Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. J Psychiatr Ment Health Nurs. oct 2004;11(5):608-13.
16. Dubreucq J. La contrainte: un outil de soins en psychiatrie? [Internet]. [Grenoble]; 2012. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00684124/document>

17. Dixon L, R McFarlane W. Family Psychoeducation Workbook [Internet]. Disponible sur: http://www.nebhands.nebraska.edu/files/FamPsy_Workbook.pdf
18. Ferrero F, Aubry M. Traitements psychologiques des troubles bipolaires. Masson. 2009. 304 p.
19. Brown GW, Birley JLT, Wing JK. Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Disorders: A Replication. *Br J Psychiatry*. sept 1972;121(562):241-58.
20. Vaughn C, Leff J. The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *Br J Soc Clin Psychol*. juin 1976;15(2):157-65.
21. Jankovic J, Yeeles K, Katsakou C, Amos T, Morriss R, Rose D, et al. Family Caregivers' Experiences of Involuntary Psychiatric Hospital Admissions of Their Relatives – a Qualitative Study. *Harrison BJ, éditeur. PLoS ONE*. 12 oct 2011;6(10):e25425.
22. Ranieri V, Madigan K, Roche E, Bainbridge E, McGuinness D, Tierney K, et al. Caregivers' perceptions of coercion in psychiatric hospital admission. *Psychiatry Res*. août 2015;228(3):380-5.
23. Méresse J-P. La culpabilité de la famille dans le cas d'une Hospitalisation à la Demande d'un Tiers. :58.
24. LECUMBERRY T. Soins psychiatriques sans consentement : Impacts de la contrainte et du milieu fermé sur les valeurs professionnelles . :38.
25. THIBAudeau C. Quels sont les ressentis des médecins en charge d'initier une procédure de soins psychiatriques sous contrainte [Internet]. [Rennes, France]: Bretagne - Loire; 2018 [cité 22 avr 2019]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02142092>
26. Braitman A, Masson VD-L, Beghelli F, Gallois E, Guillibert E, Hoang C, et al. La décision d'hospitalisation sans consentement aux urgences : approche dimensionnelle ou catégorielle ? *Wwwem-Premiumcomdatarevues00137006v40i3S0013700613001218* [Internet]. 3 juill 2014 [cité 2 févr 2019]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.gaelnomade-2.grenet.fr/article/907288/resultatrecherche/9#N10BBD>
27. LEROY. Recherche qualitative en sciences sociales [Internet]. 2019 [cité 10 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.editions-ems.fr/livres/collections/les-essentiels-de-la-gestion/ouvrage/527-recherche-qualitative-en-sciences-sociales.html>
28. Fabien. Étude qualitative : tout savoir sur l'entretien individuel [Internet]. [cité 14 mars 2019]. Disponible sur: <https://business.critizr.com/blog/etude-qualitative-tout-savoir-sur-entretien-individuel>
29. Touboul P. Recherche qualitative : La méthode des focus groupes - Guide méthodologique pour les thèses en médecine générale.
30. Krief N, Zardet V. Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. In 2013.
31. Dumez H. « Comment préparer et réaliser un entretien semi- dirigé dans un travail de recherche en Médecine Générale. ». :26.
32. Dialogues L. La résilience, « Que sais-je ? » n° 3785 - Serge Tisseron - QUE SAIS JE [Internet]. [cité 20 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.librairiedialogues.fr/livre/1919343-la-resilience-que-sais-je-n-3785-serge-tisseron-que-sais-je>

33. Id H. CUMP victimes et société: de la représentation des victimes aux soins. :278.
34. Queneau C. Idéation et conduites suicidaires des migrants en situation de précarité: revue de la littérature et résultats d'une enquête qualitative réalisée auprès d'acteurs de terrain [Internet]. [Grenoble]; 2019. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01958785>
35. Psycom [Internet]. [cité 20 mars 2020]. Disponible sur: <http://www.psycom.org/>
36. Wallsten T, Östman M, Sjöberg RL, Kjellin L. Patients' and next-of-kins' attitudes towards compulsory psychiatric care. *Nord J Psychiatry*. janv 2008;62(6):444-9.
37. Leboyer M, Llorca P-M, Durand-Zaleski I, Baverez N. *Psychiatrie: l'état d'urgence*. Fayard. Paris, France: Fondation FondaMental : Institut Montaigne : Fayard; 2018. 418 p.
38. Roelandt J-L, Caria A, Defromont L, Vandeborre A, Daumerie N. Représentations sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » en population générale en France. *L'Encéphale*. janv 2010;36(3):7-13.

Annexe 1 : Guide d'Entretien

1) Comment avez-vous été informé sur la mesure de soins sans consentement à laquelle vous avez participé ?

- A quel moment ?
- De quelle manière ?
- Par qui ?
- Qu'en avez-vous compris ?
- Sur la mesure en elle-même ? Sur les droits des tiers ? Sur l'hospitalisation ?

2) Est-ce que vous pourriez me parler de ce qui vous a motivé à demander et/ou accepter l'hospitalisation ?

- Quelles attentes ?
- Quelles craintes ?

3) Est-ce que vous pourriez me parler de ce que vous avez ressenti par rapport à la signature de cette demande ?

- Émotions/sentiments/pensées
- Sensations physiques
- Avant, pendant, après
- Evolution de votre vécu
- Considération par l'équipe de soins

4) Qu'est ce qui fait que c'est vous précisément qui avez signé la mesure ? Auriez-vous préféré que quelqu'un d'autre la signe à votre place ?

5) Selon vous, cette décision d'hospitalisation peut-elle/a-t-elle influencé votre relation avec votre proche ? Si oui, de quelle façon ?

- Comment était votre relation avant l'hospitalisation ?
- Comment la voyez-vous par la suite ?

FIN : Avez-vous l'impression d'avoir exprimé tout ce que vous pensiez sur le sujet ?

Souhaiteriez-vous apporter des propositions pour le bon déroulement de cette mesure ?

- Pensez-vous nécessaire de changer quelque chose ?

Annexe 2 : Lettre d'Information – Formulaire de Consentement

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche, dans le cadre d'un travail de thèse.

Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

Vous pouvez prendre le temps de lire et comprendre ces informations, de réfléchir si vous souhaitez y participer. Les responsables de l'étude sont disponibles pour vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

Titre de la recherche :

**« Le Tiers face aux Soins Psychiatriques sans Consentement
Analyse de l'expérience vécue »**

But de la recherche :

Analyser l'expérience vécue par le tiers lors de la signature d'une demande de soins sans consentement, dans les services psychiatriques de liaison et des urgences du CHU de Grenoble et au sein de l'UNAFAM.

Risques potentiels : aucun

Frais : aucun

Législation-Confidentialité :

Toute information vous concernant, recueillie pendant cet essai, sera traitée de façon confidentielle.

Les informations seront recueillies au cours d'un entretien individuel ou d'un focus group en présence de 2 investigateurs et enregistrées sous format audio.

Seuls les responsables de l'étude auront accès à ces données. À l'exception des personnes qui

traiteront les informations, dans le plus strict respect du secret médical, votre anonymat sera préservé.

La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur. S'agissant de données nominatives, vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès des responsables de l'étude. Ceci est conforme à la loi 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, modifiée par la loi n° 94-548 du 1 juillet 1994, relative au traitement des données nominatives et ayant pour finalité la recherche dans le domaine de la santé.

Le projet a reçu un avis favorable de la Commission nationale de l'informatique et des libertés par l'intermédiaire du pôle de recherche du CHU de Grenoble.

Conformément à l'article R 1121-1 du Code de la Santé Publique modifié par le décret n° 2017-884 du 9 mai 2017, article 2, notre étude consiste en une « expérimentation en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé ». Ainsi il n'a pas été nécessaire de solliciter le Comité de Protection des Personnes.

La retranscription anonyme de l'entretien auquel vous avez participé pourra vous être envoyée par mail afin de vous permettre d'exercer un droit de regard.

Les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Si vous avez des questions lors de votre participation à cette étude, vous pourrez contacter les responsables, Mme LAVARENNE Léa (llavarenne@chu-grenoble.fr) et Mme FAVRE Léonor (lfavre@chu-grenoble.fr).

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation, sans avoir à vous justifier.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement suivant.

Je soussigné(e)(nom et prénom du sujet), accepte de participer à l'étude : « LE TIERS FACE AUX SOINS PSYCHIATRIQUES SANS CONSENTEMENT – ANALYSE DE L'EXPERIENCE VECUE »

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par Mme FAVRE Léonor et /ou Mme LAVARENNE Léa.

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

J'accepte que les données qui se rapportent à l'étude puissent être accessibles aux responsables de l'étude.

À l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche.

Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès des investigateurs.

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

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités.

Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

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

Fait à :

Le

Signature

Noms, Prénoms et Signatures des investigateurs :

Annexe 3 : Questionnaire préliminaire

1) Quel est votre lien relationnel avec votre proche ?

2) Avez-vous déjà signé une demande de soins sans consentement type SDT ?

Si oui, combien de fois ?

3) Année et mois de la signature de la dernière mesure de SDT :

Annexe 4 : Tableaux d'Analyse Thématique

Légende :

Catégories

Thèmes

Sous-thèmes

Sentiments – Émotions 61 thèmes 28 sous thèmes	Le tiers ne se questionne pas sur son vécu	Préoccupations pour la relation - Inquiétudes - Confiance - Neutre	Absence d'apaisement après la signature	Confiance dans les soins - Pas d'inquiétude
Absence de surprise	Satisfaction - Signature au bon moment - Mise en place pratique de la SDT - Relation avec les soignants - De l'information reçue - Mise en place de soins pour le patient - Respect du patient	Préoccupation pour le patient	Rassuré - Présence des forces de l'ordre - Décision de la SDT partagée - D'avoir signé - Que la patiente soit hospitalisée - Par les informations du médecin	Soulagement - D'avoir signé - PEC rapide - Que le patient soit hospitalisé-soigné - Poser un diagnostic - Que le patient soit emmené par quelqu'un d'autre aux urgences - Quelques temps après la signature
Responsabilité	Bouleversement	Se sentir en difficulté - Prise de décision - Emmener le patient aux urgences	Peur	Absence de maîtrise
Détermination à signer	Positivisme	Besoin d'aide	Abattement	Inquiétudes
Lassitude	Absence d'émotion	Contrainte	Habitude	Frustration
Résignation	Absence d'inquiétude	Tristesse	Espoir	Doute
Libre arbitre	Manque de courage	Sentiment d'injustice	Forte pression	Absence d'envie
Scepticisme	Haine	Malaise	Appréhension	Abandon
Regrets - De ne pas avoir agi plus vite - Pas de regret d'avoir signé - Regrets d'avoir signé	Conscience - totalement conscient - pas totalement conscient	Mise à distance des émotions	Souffrance après la signature	Sentiment d'être dans une impasse
Panique	Confiant	Absence de peine	Sérénité	Reconnaissance
Fierté	Sentiment d'être dispersé	Angoisse	Colère	Évidence
Impuissance	Sentiment d'être dépassé	Surprise	Solitude	Culpabilité
Sentiment d'être marginalisé	Sentiment d'effondrement			

Vécu de la maladie par le Tiers 42 thèmes 35 sous thèmes	Mise à distance des émotions	Pessimisme - évolution défavorable maladie	Lassitude	Confiance dans les soins - pas d'inquiétude - pas de méfiance - pas d'angoisse
Absence de surprise	Désespoir	Tristesse	Espoir	Doute
Responsabilité	Bouleversement	Se sentir en difficulté	Besoin de réassurance	Absence de maîtrise
Absence d'inquiétude	Positivisme	Besoin d'aide	Abattement	Vécu de cauchemars
Déstabilisé	Absence d'émotion	Contrainte	Habitude	Résignation
Impuissance	Souffrance	Colère	SDT antérieures	Être touché
Aggravation des troubles du patient	Incompréhension de la maladie	Être attentif au patient	Épuisement	Solitude
Inquiétudes - en lien avec l'environnement du patient - en lien avec les traitements - en lien avec le risque suicidaire - en lien avec l'état clinique - en lien avec l'avenir - en lien avec les démarches administratives	Regard du tiers sur patient : - patient capable de réussir sa vie - patient engagé dans les soins - patient manipulateur/difficile - patient engagé dans les soins - patient incapable - patient non courageux - patient dans le déni - patient responsable des difficultés du tiers - patient gentil - patient non volontaire - patient dangereux - patient imprévisible	Préoccupation pour la relation - Inquiétudes - Confiance	Pendant longtemps, refus des soins sans consentement	Conséquences physiques sur le tiers - Troubles du sommeil - Angoisse
Relation Tiers-Soignants de 1^{er} recours - Écoute - Soutien - Compréhension - Coopération - Reproches (au MG) - Absence de soutien - Rancœur - Absence d'écoute - Absence de confiance	Se sentir démuni	Acceptation de la maladie		

Mise en place pratique de l'hospitalisation, de la SPDT 19 thèmes 28 sous thèmes	Rôle du psychiatre dans la SDT - informer - évaluer état clinique patient - décision d'H°	Rencontre tiers-soignants	Prise de décision SDT - dans l'action - analyse avant signature - en dernier recours	Lieu de signature de la SDT - angoissant - difficilement accessible
Selon l'éthique	Selon la loi	Respect du patient	Information du patient	Méconnaissance des circonstances d'H°
Durée de mise en place - rapide - longue	1ère signature	Pas de rencontre tiers-patient - aux urgences - à l'hôpital psychiatrique	Reproches - Non intervention des équipes d'urgence - Non intervention des forces de l'ordre - Mise en place de la SDT trop longue - les médecins ne donnent pas de nouvelles après la signature - Conditions d'hospitalisation aux urgences	Prise de contact avec le tiers pour lui demander de signer
Intervenants présents au moment de la PEC du patient - Forces de l'ordre - SAMU - SOS médecin - Pompiers - Famille	Comment l'alerte est donnée - par le tiers - par quelqu'un d'autre que le tiers - par le patient lui même	Rédaction de certificats médicaux	Qui emmène le patient aux urgences - le tiers seul - le tiers accompagné - les pompiers	
Le tiers est sans nouvelles des médecins				

Conséquences de la SPDT sur le Tiers 11 thèmes 0 sous thème Vécu inchangé après la signature Rassuré par l'amélioration de l'état clinique du patient	Prise de médicaments Remise en cause de sa décision Tout faire pour éviter une hospitalisation future	Bouleversement du quotidien Prendre soin de soi	Incapacité à faire quoique ce soit Ne re signerait pas une 2ème fois	Ruminations au sujet de la SDT Amélioration du sommeil
--	--	--	---	---

Information 9 thèmes 38 sous thèmes	Connaissances antérieures sur SDT - zéro - protocole SDT - droits du patient - connaissance de l'existence de la mesure	Informations comprises par le tiers - Intervention de la justice - Absence de compréhension - SDT prise pour une décharge - SDT pour permettre des soins nécessaires - Évaluation par plusieurs médecins - SDT signée par un membre de la famille - SDT pour que le patient reste hospitalisé - Intervention du procureur de la République - SDT pour permettre les soins si patient non consentant - Signer la SDT engage sa responsabilité - SDT = mesure de protection	Qui informe le tiers ? - Psychiatre des urgences - Psychiatre traitant - SOS médecins - Psy du service d'hospitalisation - Médecin du SAMU - Le patient	Contenu de l'information - Droits du tiers et/ou du patient - Nécessité d'hospitalisation - Soins envisagés - État clinique du patient - Intervention JLD - Absence ou peu d'informations - Intervenants de la SDT - Protocole de la SDT - Même information que lors de la précédente SDT - Transfert – Lieu d'hospitalisation
Souvenirs des informations reçues - Souvenirs flous - Pas de souvenir du nom du psychiatre	Comment le tiers reçoit l'information - information claire - tiers attentif	Quand le tiers a-t-il été informé	Comment le tiers est informé - document écrit - téléphone - rendez-vous médical	
Le tiers ne cherche pas à avoir davantage d'information				

Motivations (qui ont amené à signer la SPDT) 21 thèmes 7 sous thèmes	État clinique patient - Dangereux pour lui - Dangereux pour autrui - État appartement - Trouble du jugement - Impulsivité - Aggravation de l'état - Refus de soins	Expériences antérieures du tiers	Durée dans le temps des symptômes	Sentiment d'Épuisement
Sentiment de Désolation	Sentiment de responsabilité	Être aidé	Éviter SDRE	Arrêt du traitement par le patient
Situation actuelle invivable	Nécessité de soins	Traitement non adapté	Arguments du médecin	Inquiétudes pour le patient
Besoin que le patient aille mieux	Protéger le patient	Agir pour le bien du patient	SDT vue comme la meilleure solution	SDT vue comme la seule solution
Faire réagir le patient	Aider en retour			

Attentes de la mesure de SPDT 23 thèmes 1 sous thème	Aide extérieure	Avenir meilleur	Respect du patient	Information du patient
Stabilisation - Amélioration état clinique patient	Empathie des soignants	Communication avec soignants	Retrouver une vie normale comme avant	Bonnes relations entre le patient et les soignants
Hospitalisation dans un service choisi	Sevrage en toxiques	Suivi ambulatoire adapté post-hospitalisation	Orientation vers des associations	Protéger le patient
Régler les problèmes financiers du patient	Poser un diagnostic pour le patient	Soins plus adaptés - Soins plus spécifiques	Protéger les autres	Être soulagé
Que le patient comprenne la décision du tiers	Apaiser les relations familiales	Attentes raisonnables quant aux bénéfices de la SDT	Avoir des informations médicales concernant le patient	

Craintes en lien avec la mesure de SPDT 13 thèmes 0 sous thème	Que le patient en veuille au tiers	Du fait des SDT antérieures	Perte de confiance du patient envers tiers	Non rétablissement du patient
Soins prodigués	Ne pas avoir pris la bonne décision en signant	Longue durée de l'hospitalisation	De manière globale	Représailles du patient
Que le patient manipule les soignants	Sortie prématurée de l'hôpital	Absence de crainte	Tomber sur le bon médecin aux urgences	

Représentations 5 thèmes 0 sous thème	Sur la maladie psychiatrie	Sur les hôpitaux psychiatriques	Sur les mesures de soins sous contrainte	Sur les soignants
Sur les PEC psychiatriques				

Rôles et Compétences du Tiers 28 thèmes 17 sous thèmes	Être responsable du patient	Prendre soin du patient	Repérer les signes d'alerte - D'une manière générale - Bizarreries du comportement-voix - Fatigue - Négligence des proches - État de l'appartement - Propos suicidaires - Stress - Difficultés financières - Troubles du sommeil - Réduction des activités - Prise de poids - Rupture de contact du patient avec son entourage	Prendre soin de la relation - Maintenir le lien quand le patient va mal - Dévouement
Informer le patient	Prendre des décisions	Chercher des solutions	Protéger la famille	Raisonner le patient
Accompagner le patient aux urgences	Rassurer le patient	Être présent pour le patient	Prévenir les rechutes	Demander l'hospitalisation
Encourager le patient	Alerter les médecins	Conseiller le patient	Assister le patient	Expertise de la maladie
Convaincre le patient de se faire hospitaliser	Transmission d'informations	Investiguer pour comprendre la situation du patient	Anticiper les hospitalisations	Surveiller le patient
Tenir le coup pour le patient	Prendre des nouvelles du patient	Aider financièrement le patient	Limites du tiers - Impossibilité d'accueillir le patient - État de santé du tiers - Non disponible 24h/24	

<p>Raisons qui expliquent que c'est le tiers qui signe la mesure de SPDT</p> <p>10 thèmes 0 sous thème</p> <p>Le tiers pense que c'est son rôle à lui</p> <p>Le seul de la famille proche géographiquement</p>	<p>Liens familiaux</p> <p>Quelqu'un d'autre aurait pu signer à la place du tiers</p>	<p>1^{er} arrivé aux urgences</p> <p>Au hasard parmi la fratrie</p>	<p>Personne la plus disponible</p> <p>Il est celui qui a pris les devants</p>	<p>Seul proche du patient</p> <p>Autre proche présent mais n'aurait pas signé</p>
---	---	--	--	--

<p>Relations</p> <p>40 thèmes 3 sous thèmes</p>				
Tiers-patient	Reproches	Menaces	Pas de changement	Indulgence du tiers
	Mise en doute de la parole du patient	Relation altérée avant la signature	Relation altérée par la signature	Rupture dans la relation initiée par le tiers
	Absence de conflit	Libre communication	Amour	Lien Maternel
	Désaccord	Compréhension	Soutien	Partage d'expériences
	Dévouement	Confiance	Rancœur	Culpabilisation du tiers par le patient
Tiers-soignants	Confiance - Pleine confiance - Doute à faire confiance - Parce que le tiers n'a pas le choix	Écoute	Soutien	Considération
	Maladresse	Compréhension	Méfiance	Bienveillance
	Coopération	Communication	Reproches	Relation honnête
	Froideur	Soignants autoritaires		
Tiers-Famille	Préoccupations pour la famille	Soutien du reste de la famille	Communication	Confiance
	Reconnaissance	Absence de soutien		

Perspectives d'amélioration de la mesure de SPDT 32 thèmes 1 sous thème	Pas de nécessité d'amélioration	Ne s'est pas posé la question	Hospitalisation au plus près de la famille	Préparer la SDT en amont - Informer les proches sur l'existence des SDT
Signer la mesure à 2	Être mieux informée sur la maladie	Ne pas impliquer la famille dans la décision d'hospitalisation	Plus d'autorité de la part des médecins	Informers le tiers sur la PEC et les traitements
Remettre en cause le secret médical	PEC en hospitalisation plus rapide	Plus d'accompagnement des proches de la part de l'hôpital de secteur	Aider le tiers physiquement pour amener le patient aux urgences	Ne pas attendre que la situation devienne dramatique pour intervenir
Venue d'un professionnel au domicile pour constater les troubles	Mise en place de soins à domicile post hospitalisation	Suivi plus intensif en post hospitalisation	Que les médecins rappellent les tiers pour donner des nouvelles	Aide d'une assistante sociale
Accueil plus chaleureux aux urgences	Implication du psychiatre traitant ou médecin généraliste au moment de la SDT	Tiers accompagné si besoin de proches dans le service des urgences	Avoir un temps de réflexion avant de signer la SDT	Soignants plus à l'écoute
Meilleure accessibilité au service des urgences	Garder le patient à l'hôpital général quelques jours avant le transfert en hôpital psychiatrique	Contrat de soins	Harmoniser les pratiques des psychiatres	Support écrit d'information sur la SDT aux urgences
Dossier médical partagé complet et consulté par les psychiatres avant prise en charge	Plus de communication entre psychiatres et médecins traitants	Désigner une personne référente et coordonnatrice dans les soins pour un patient		

Annexe 5 : Extraits de retranscriptions

Extrait de retranscription : entretien numéro 1

[...]Qu'est-ce que vous avez compris de cette mesure ?

J'ai compris que c'était surtout une mise à l'abri pour le protéger contre lui-même et pour le protéger contre les autres. Et les risques encourus. Par exemple j'ai découvert que rien que le fait d'avoir découvert qu'il commençait à fabuler qu'il était sous mouchard, sous surveillance, j'ai dit là c'est pas possible, il est malade. J'ai appris par sa petite amie qu'il a démonté la totalité de sa voiture. Les signes étaient là. Et quand j'ai vu l'état de la voiture j'ai dit c'est pas possible, il faut vraiment être obstiné pour démonter la totalité de la partie avant intérieure, les portières, c'est fabuleux ! Et surtout, tout a été confirmé quand j'ai vu l'état de son appartement mais après l'hospitalisation quand j'ai récupéré ses clefs.

Il a fallu monter tout un stratagème pour pouvoir l'hospitaliser de manière sereine, parce c'est super important et surtout lui faire accepter d'y aller, parce qu'il a le droit de refuser d'y aller et là si il refusait d'y aller c'était intervention de la gendarmerie. Donc étant donné que sur les précédentes expériences, parce que c'est pas la première fois qu'il est hospitalisé, il s'agit d'une quatrième hospitalisation. C'est la deuxième voir la troisième demande d'internement en urgence. Les précédentes étaient chaotiques, puisqu'il y a eu énormément de dommages collatéraux dans la famille. Et celle-ci elle a été sereine. Vu l'expérience qu'on a eu des précédentes, on a dit « plus jamais ça », il va falloir le faire [...].

[...]Qu'est-ce que vous attendiez de cette hospitalisation ? De cette demande de soins ?

Ce que j'attends alors c'est l'écoute, sur l'environnement médical. Pourquoi je parle d'écoute ? L'écoute, et pour lui et pour ma famille. Mon frère, [nom du patient] est considéré stabilisé. Stabilisé, c'est à dire son traitement, le bon traitement qui lui permet d'avoir une vie équilibrée est ok. Il a décidé lui-même d'arrêter ce qui a engendré ce qui arrive aujourd'hui.

Quand on l'hospitalise, on attend de la part des soignants, des médecins, etc de la prise en compte de ce suivi, puisqu'il y a un antécédent [...].

[...]Et vous qu'est-ce que cela vous a fait vivre ?

C'est un soulagement. Ça m'a fait du bien. C'est un soulagement parce que je le mets en sécurité, et le fait de le mettre en sécurité, ça aussi ça protège son environnement. Et comme il y a eu ces expériences précédentes, plus personne dans la famille ne veut revivre la même chose. Donc là c'est retour sur expériences.

Et du coup, j'étais sereine. J'étais décidée et franchement sereine. [...]

[...]Et par rapport à cela, est-ce que la relation entre vous et votre frère a changé depuis qu'il est malade ? Est-ce que vous pensez que la demande d'hospitalisation peut changer votre relation ?

Il va y avoir des conséquences sur la relation c'est une certitude.

Moi je me suis comportée comme une coach vis à vis de lui, en lui disant : « Pense à faire ça ! ». Je lui donnais un petit peu le programme de tout ce qu'il devait faire tous les jours. [...]

[...]Et pour revenir à la mesure de soins en elle-même, de SPDT, qu'avez-vous pensé de l'information que vous avez reçue ? Avez-vous été informée sur vos droits, sur l'hospitalisation ?

Euh ... Vraiment ? Non. Dans le détail ? Non.

Moi j'ai récupéré un formulaire, recommandé et conseillé par le psychiatre. Je l'ai lu. Je l'ai complété. C'est un engagement de ma part, puisque j'hospitalise mon frère. Étant donné que je suis de sa famille ... Mais qu'est-ce qu'il y a derrière tout ça ? Les petites lignes de loi, les articles cachés, etc ... Je l'ai pas lu dans le détail. [...]

[...]Est ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

Ce que je souhaiterais ajouter c'est que les familles aient conscience de ce qu'elles signent. Et que c'est principalement pour le bien du malade. C'est pour son bien. [...]

Extrait de retranscription : entretien numéro 9

[...] Ok, et du coup quand vous nous dites que psychologiquement c'était compliqué, qu'est-ce que ça vous a fait vivre quand vous êtes arrivé aux urgences, vous étiez dans quel état d'esprit ?

Alors, avant d'arriver aux urgences, j'ai vécu déjà beaucoup de stress, d'angoisse parce que j'ai vu petit à petit que ça allait crescendo, qu'elle était en phase maniaque même si j'avais pas forcément les mots exactes pour décrire la situation. Et qu'est-ce que j'ai ressenti en arrivant aux urgences...et ben...beaucoup de tristesse, de désarroi, d'angoisse par rapport à tout ce qui était en train de se passer, le déroulement. J'avais l'impression d'aller à l'encontre de certaines choses puisqu'elle ne voulait pas être hospitalisée. C'était très dure pour elle de se retrouver face à cette situation qu'elle avait déjà vécu et de se dire « ça y est, c'est reparti » Et en même temps, il n'y avait pas d'autre choix. Pour moi c'était une évidence, il fallait qu'elle soit hospitalisée. Après j'ai eu un petit peu de culpabilité parce que j'aurais peut-être dû prendre les devants avant, pas attendre ce jour, le 30 novembre, pour la faire hospitaliser, aller aux urgences. Voilà, bon après avec le recul c'est facile à dire. [...]

Ok, et vous avez l'impression que votre vécu a évolué entre avant (vous dites qu'il y avait beaucoup d'anxiété avant de signer puis en arrivant aux urgences, de la tristesse du désarroi) et après avoir signé la mesure ? Qu'est-ce que vous avez ressenti juste après avoir signé ? Votre vécu a-t-il évolué ou êtes-vous resté dans le même état d'esprit ?

Non, j'étais dans le même état d'esprit, je faisais ce qu'il y avait de mieux à faire pour elle. C'était une mesure de protection. On rentrait dans un cycle d'hospitalisation pour la protéger d'elle-même et pour que des soins adaptés lui soient donnés, avec un traitement qui va lui permettre rapidement d'essayer de dormir un peu. C'est son point faible ça. Quand elle ne dort pas, c'est le cercle vicieux et puis il arrive ce qui est arrivé, voilà. [...]

[...] Et par rapport à la relation avec votre femme, est-ce que vous pensez que cela va changer des choses ? Là, c'est la première fois que vous signez pour elle, est-ce que vous pensez que la relation va évoluer suite à cette signature ?

Non, il n'y aura aucun changement. Elle est bien conscience ces jours ci là, qu'elle avait besoin d'être hospitalisée, qu'elle était plus en capacité de prendre soin d'elle, de savoir ce qu'il fallait faire.

[...] Si on revient à la mesure, par rapport à votre relation avec l'équipe soignante, comment vous êtes-vous senti considéré par les soignants ?

J'ai vu le médecin, le psychiatre je crois, je sais plus son nom, qui m'a bien expliqué les choses, qui

était à l'écoute. Après les urgences c'est un peu spécial hein, on arrive, on attend... C'est long. C'est long, c'est stressant. C'est un univers particulier. On se retrouve autour d'une population qui est en détresse, physique, psychologique. C'est spécial. C'est un univers...je vais pas dire toxique mais il se dégage des ondes négatives. C'est pas un endroit où j'aimerais travailler.

Annexe 6 : Protocole

PROTOCOLE DE RECHERCHE N'IMPLIQUANT PAS LA PERSONNE HUMAINE

« Le Tiers face aux Soins Psychiatriques sans Consentement : Analyse de l'expérience vécue »

QualiDT

Étude Multicentrique

Version N°2.0- Date: 03/02/2020

Organisme Responsable du traitement de données et de la mise en œuvre de la recherche	CHU Grenoble Alpes Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation CS 10217-38043 Grenoble cedex 9
Responsable du traitement de données et de la mise en œuvre de la recherche	PONCET Hélène Praticien hospitalier contractuel Mail : hponcet@chu-grenoble.fr

« Ce document est la propriété exclusive de son auteur. Il ne peut être copié, reproduit ou communiqué, totalement ou partiellement, sans son autorisation écrite ».

PRINCIPAUX INTERVENANTS

Professionnels intervenant dans la recherche	<p>FAVRE Léonor Interne en psychiatrie CHU GRENOBLE ALPES Tél : 06 79 47 86 06 Mail : lfavre@chu-grenoble.fr</p> <p>LAVARENNE Léa Interne en psychiatrie CHU GRENOBLE ALPES Tél : 07 83 35 70 36 Mail : llavarenne@chu-grenoble.fr</p>
Contact médecin	<p>PONCET Hélène Service de Psychiatrie de liaison et CUMP 38 CHU GRENOBLE ALPES Tél : 04 76 76 54 17 Mail hponcet@chu-grenoble.fr</p>
Méthodologie et Gestion des données	<p>PONCET Hélène Service de Psychiatrie de liaison et CUMP 38 CHU GRENOBLE ALPES Tél : 04 76 76 54 17 Mail hponcet@chu-grenoble.fr</p>

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

HISTORIQUE DES MISES A JOUR DU PROTOCOLE

Version	Date	Raison de la mise à jour
1.0	09/05/2019	Version finalisée pour conformité de la recherche
2.0	03/02/2020	Version finalisée pour conformité de la recherche

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

LISTE DES ABREVIATIONS

CHU	:	Centre Hospitalier et Universitaire
CHUGA	:	Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes
CNIL	:	Commission Nationale Informatique et Liberté
CMP	:	Centre Médico Psychologique
CRF	:	Case Report Form = cahier d'observation
CSP	:	Code de la Santé Publique
CUMP	:	Cellule d'Urgence Médico Psychologique
DRSI	:	Délégation à la Recherche en Santé et Innovation
DV	:	Dominique Villars
MR	:	Méthodologie de référence
RIPH	:	Recherche Impliquant la Personne Humaine
SPPI	:	Soins Psychiatriques en cas de Péril Imminent
SPDRE	:	Soins Psychiatriques à la Demande d'un Représentant de l'Etat
SPDT	:	Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers
UCAP	:	Unité de Consultation et d'Accueil Psychiatrique
UNAFAM	:	Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

PAGE DE SIGNATURE DU PROTOCOLE

« Le Tiers face aux Soins Psychiatriques sans Consentement »

QualiDT

Ce protocole a été lu et approuvé.
Les deux parties s'engagent à mener la recherche conformément au protocole et aux dispositions législatives et réglementaires en vigueur.

Responsable de la mise en œuvre de la recherche

PONCET Hélène – Praticien Hospitalier Contractuel

Psychiatrie de liaison – CUMP 38

Date et Signature :

Date : 12/04/2020



Organisme responsable du traitement des données :

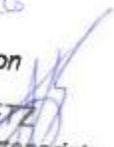
CHU Grenoble Alpes
Représenté par : Mme Monique SORRENTINO
La Directrice générale

Date : 18/04/2020

Par Délégation

Anastasia METZ

Responsable des Partenariats



Version 3.0 du modèle de protocole MR004

1. RÉSUMÉ DE LA RECHERCHE	8
2. RATIONNEL DE L'ETUDE / JUSTIFICATION SCIENTIFIQUE	11
2.1. Connaissances actuelles sur la problématique	
2.2. Justification de la recherche et Problématisation	
3. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE ET CRITERES DE JUGEMENTS	13
3.1. Objectif principal	
3.2. Critère de jugement principal	
3.3. Objectifs secondaires	
3.4. Critères de jugement secondaires	
4. DESCRIPTION DE L'ETUDE	14
5. POPULATION ETUDIEE	15
5.1. Critères d'inclusion	
5.2. Critères de non inclusion	
6. REALISATION PRATIQUE DU PROTOCOLE.	16
6.1. Mode et faisabilité du recueil de données	
6.2. Modalités d'information des patients	
7. VARIABLES RELEVÉES - DONNÉES RECUEILLIES	17
8. CONSIDERATIONS STATISTIQUES	17
8.1. Nombre de sujets à inclure	
8.2. Analyse de données : généralités	
8.3. Responsable de l'analyse	
8.4. Durée de conservation des données	
8.5. Archivage	
8.6. CNIL	
8.7. Confidentialité des données	
9. ETHIQUE	19
9.1. Comité d'Ethique	
9.2. Information du patient	

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

10. AMENDEMENT ET MODIFICATION DU PROTOCOLE	20
11. CALENDRIER PREVISIONNEL	20
12. COMMUNICATION - REGLES DE PUBLICATION	20
13. BIBLIOGRAPHIE	21
14. LISTE DES ANNEXES AU PRESENT PROTOCOLE	21

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

1 - RÉSUMÉ DE LA RECHERCHE

Intitulé de l'étude	« Le Tiers face aux Soins Psychiatriques sans Consentement »
Organisme Responsable du traitement de données et de la mise en œuvre de la recherche	CHU GRENOBLE ALPES
Responsable du traitement de données et de la mise en œuvre de la recherche	PONCET Hélène Praticien Hospitalier Contractuel – Service de Psychiatrie de liaison et CUMP 38. E mail : hponcet@chu-grenoble.fr
Justification / contexte	<p>La signature d'une demande de soins sans consentement par un tiers se fait très souvent dans un contexte d'urgence qui ne laisse que peu de place à la réflexion et à l'hésitation.</p> <p>La France a fermé plus de la moitié de ses lits d'hospitalisation dans les trente dernières années, sans pour autant développer les alternatives ambulatoires nécessaires et ainsi de plus en plus de patients sont pris en charge au sein de leur famille. (1)</p> <p>Il n'a été retrouvé que peu d'études s'intéressant spécifiquement au tiers demandeur d'une mesure de soins. Or il représente l'un des acteurs principaux dans l'accompagnement du malade, dans son maintien possible au sein de la communauté et lorsque cela est nécessaire dans son orientation à l'hôpital.</p> <p>Les investigateurs souhaitent par ce travail de thèse, apporter des éléments de réponse sur l'impact, à différents niveaux, de la signature de cette demande de soins sans consentement.</p>
Méthodologie	Étude qualitative prospective, multicentrique avec entretiens individuels semi dirigés et réalisation d'un focus group.
Objectif principal	Analyser l'expérience vécue par le tiers au moment de la signature d'une demande soins sans consentement de type SPDT ou SPDTu dans les 12 jours suivant la signature.
Critère de jugement principal	Analyse qualitative thématique des verbatims issus des entretiens semi dirigés et focus group.
Objectifs secondaires	<ul style="list-style-type: none"> Évaluer la perception de l'information médicale donnée au tiers et impact sur le vécu.

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

	<ul style="list-style-type: none"> • Comparer le vécu entre une première et une énième signature de demande d'hospitalisation. • Évaluer la perception de l'impact de la signature dans les relations entre le tiers et son proche.
Critère(s) de jugement secondaire(s)	Analyse qualitative thématique des verbatims issus des entretiens semi dirigés et fous group.
Critères d'inclusion	<p>Pour les entretiens individuels :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tiers majeur ayant signé une mesure de SPDT ou SPDTu dans les 12 jours. • Tiers recrutés dans les services de la Psychiatrie de liaison et de Dépression Résistante du CHU de Grenoble ainsi qu'à l'UCAP (service d'Urgences dépendant du CHAI) • Tiers parlant français. <p>Pour le focus group :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tiers majeur ayant signé une mesure de SPDT ou SPDTu dans les 24 derniers mois • Tiers recrutés via l'UNAFAM 38 (Union Nationale des Amis et Familles de Maladies Psychiques) • Tiers parlant français
Critères de non inclusion	<ul style="list-style-type: none"> • Sujet refusant de participer à l'étude.
Déroulement de la recherche	<p>Entretiens individuels semi structurés des tiers, dans les 12 jours suivant la signature de la demande d'hospitalisation dans le service de l'UCAP, dans le cadre de la psychiatrie de liaison ou dans le service de dépression résistante du CHU de Grenoble.</p> <p>Entretiens conduits par 2 investigateurs, avec enregistrement audio, dans un bureau de l'UCAP ou du pavillon de psychiatrie Dominique Villars du CHU de Grenoble.</p> <p>Retranscription verbatim des entretiens.</p> <p>A cela s'ajoute la réalisation d'un focus group afin de confirmer la saturation des données.</p> <p>Réalisation d'un entretien groupé avec 4 à 6 participants recrutés via l'UNAFAM. Entretien conduit par un modérateur en présence d'un observateur.</p> <p>Retranscription verbatim du focus group.</p>

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

<p>Nombre de sujets</p>	<p>Le nombre de sujets nécessaires n'est pas mesurable au préalable en raison de la méthodologie de type qualitative. Le recrutement des sujets s'arrêtera lorsque nous aurons atteint une saturation des données. (2)</p> <p>Un focus group complémentaire permettra de confirmer cette saturation.</p>
<p>Nombre prévu de centres</p>	<p>Étude multicentrique: Service de Psychiatrie de liaison et de Dépression Résistante du CHU Grenoble-Alpes et Service de l'UCAP (structure interne au CHU mais dépendante du Centre Hospitalier Alpes-Isère) et UNAFAM.</p>
<p>Calendrier prévisionnel de la recherche</p>	<p>Période d'inclusion des sujets et de collecte des données : d'Avril 2019 à Février 2020.</p> <p>Durée totale de la recherche: 1 an.</p>
<p>Analyse des données</p>	<p>Analyse qualitative thématique des entretiens (2 niveaux d'analyse).</p>
<p>Justification du caractère d'intérêt public de l'étude</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Impact de la signature sur le vécu de la maladie. • Information comprise par le tiers au moment de la signature. • Impact du vécu de la signature sur la relation thérapeutique. • Impact du vécu de la signature sur le retour du patient dans la communauté après sa sortie d'hospitalisation. • Impact du vécu de la signature sur l'implication de la famille dans les soins en psychiatrie. • Limiter le nombre de SPPI en faveur des mesures de SPDT.

2 - RATIONNEL DE L'ETUDE / JUSTIFICATION SCIENTIFIQUE

2.1 CONNAISSANCES ACTUELLES SUR LA PROBLEMATIQUE

Les Soins sans Consentement type SPDT

La législation française concernant les soins psychiatriques est organisée par la loi du 5 juillet 2011, modifiée le 27 septembre 2013, relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

Pour qu'une personne soit admise dans le cadre de « soins sans consentement », elle doit présenter les deux conditions suivantes : un trouble mental qui rende impossible son consentement et que son état mental impose des soins immédiats assortis d'une surveillance médicale. (3)

Les différentes modalités de soins psychiatriques sans consentement sont les suivants : les Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers (SPDT), les Soins Psychiatriques à la Demande d'un Représentant de l'État (SPDRE), les Soins Psychiatriques en Péril Imminent (SPPI) et les Soins Psychiatriques sans Consentement des détenus.

Concernant plus précisément la mesure de soins à la demande du tiers. Il en existe trois types : les SPDT « Classiques », les SPDTu « d'Urgence » et enfin les SPPI « Soins Psychiatriques en cas de Péril Imminent » au cours desquels aucun tiers n'intervient.

Les mesures de SPDT, tous types confondus, représentent 80% des hospitalisations sans consentement. (4)

Dans le Code de la Santé Publique le « tiers » est défini comme « un membre de la famille du malade ou une personne justifiant de l'existence de relations avec le malade antérieures à la demande de soins et lui donnant qualité pour agir dans l'intérêt de celui-ci ».

La demande de tiers déclenche une procédure qui ne sera suivie d'effet que si une demande médicale est également formulée.

Le rôle du tiers ne se limite pas à la demande d'admission. Il est également considéré comme un acteur dans la procédure de soins sans consentement.

État des lieux de la psychiatrie et place de la famille dans les soins psychiatriques en France

Depuis le mouvement de désinstitutionalisation débuté dans les années 1960 avec la création de la sectorisation, particularité du système psychiatrique français, de plus en plus de patients sont pris en charge au sein de leur communauté et souvent au sein de la famille.(5)

En effet, la France a fermé plus de la moitié de ses lits d'hospitalisation entre 1990 et 2010 sans pour autant développer les alternatives ambulatoires nécessaires comme l'ont fait d'autres pays. Il n'existe par exemple pas de service d'Hospitalisation à Domicile comme au Canada ou encore d'Unités de Soins Intensifs dans le milieu comme développé en Suisse. Les délais de prise en charge dans les Centres Médico-Psychologiques dépassent souvent plusieurs mois. (1)

Ainsi, neuf séjours hospitaliers sur dix se clôturent par un retour au domicile familial.(6)

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

Pour prévoir le relais de la prise en charge à la sortie d'hospitalisation, les proches constituent un atout majeur. Pourtant la famille n'est encore que partiellement reconnue comme source d'influence potentiellement positive dans la trajectoire des soins.

La méconnaissance, la stigmatisation et le déni des troubles psychiatriques, ainsi que les délais d'attente dans les CMP freinent l'accès aux soins et retardent souvent le premier contact avec la psychiatrie, au risque qu'il se fasse alors via les urgences et parfois via une hospitalisation sans le consentement du patient.

La signature d'une demande de soins par un tiers se fait très souvent dans un contexte d'urgence qui ne laisse que peu de place à la réflexion et à l'hésitation. Le proche qui fait hospitaliser son conjoint, son parent, son enfant ou encore son ami est ensuite très souvent mis à l'écart de la prise en charge sous couvert du secret médical.

2.2 JUSTIFICATION DE LA RECHERCHE – PROBLEMATISATION

Dans les pays occidentaux, 60 à 70% des personnes avec un trouble psychiatrique vivent au sein de leur famille.

Cette sphère familiale est parfois considérée comme un soutien émotionnel et social. A l'inverse elle est parfois présentée comme un facteur générant, aggravant ou pérennisant les désordres psychiques. (7)

La façon dont le tiers vit la décision et la signature de la demande d'hospitalisation pour son proche, la manière dont il est informé de la mesure de contrainte, la considération qu'il perçoit de la part de l'équipe soignante à son égard et la place qu'on lui octroie dans la prise en charge du patient paraissent importants. Les investigateurs étant eux-mêmes impliqués dans des processus émotionnels complexes lors de la mise en place d'une mesure de contrainte, cette décision leur semble difficile et ils pensent qu'elle pourrait avoir un impact psychique sur le tiers ainsi qu'une influence sur ses comportements, sa compréhension et sa vision du système de soin. La relation entre le tiers et le patient pourrait être bouleversée par cette situation. Le vécu de la famille pourrait alors influencer sur la prise en charge future du patient à travers son acceptation des soins.

Les investigateurs souhaitent par ce travail de thèse, apporter des éléments de réponse sur l'impact de la signature de cette demande de soin sans consentement par le tiers. C'est pour cette raison qu'ils ont choisi d'analyser «l'expérience vécue» par le tiers lors de la signature. Leur objectif est de recueillir des informations sur ce que vivent les tiers, avant, pendant et après avoir signé la demande de soins. Ils souhaitent recueillir leurs émotions, leur sentiments, leur ressentis face à cette mesure mais également leur compréhension et la perception qu'ils peuvent avoir de la demande de soins qu'ils formulent.

Actuellement, il existe plus de données sur le vécu des patients eux-mêmes que sur le vécu de leurs proches. Dans la recherche bibliographique effectuée par les investigateurs, il n'a été retrouvé que peu d'études s'intéressant spécifiquement au tiers demandeur d'une mesure de soins. Or il représente l'acteur principal pour la mise en place de la majorité des mesures de soins sans consentement. Dans la grande majorité des cas, le tiers est un membre de la famille du patient.

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

Plusieurs études se sont intéressées au vécu et au ressenti des familles lors des hospitalisations sous contrainte de leur proche. Les auteurs retrouvaient le plus souvent des sentiments de peur et de culpabilité mais également un soulagement en lien avec l'admission dans les soins psychiatriques. Les familles ont par ailleurs exprimé leur impression de ne pas être suffisamment incluses dans la prise en charge à l'hôpital et d'être d'avantage sollicitées au moment de la sortie du patient.

Les familles auraient tendance à trouver les hospitalisations justifiées et nécessaires mais rapporteraient un fort niveau d'anxiété au moment de la demande d'admission.(8)

C'est pour cette raison que les investigateurs ont choisi d'explorer l'expérience vécue par le tiers au moment de la signature d'une demande d'hospitalisation de l'un de ses proches.

Ils pensent que si les soignants prennent soin du patient, mais également des proches et plus particulièrement du tiers, alors la famille et l'équipe soignante prenant en charge un malade pourraient coopérer, communiquer et mutualiser leurs « expériences et expertises » (9)

Ceci étant dit, les investigateurs souhaitent déconstruire leurs a priori et se laisser surprendre par leurs entretiens.

Ils adopteront ainsi la démarche la plus neutre possible dans la réalisation de leur investigation.

3 - OBJECTIFS DE LA RECHERCHE ET CRITERES DE JUGEMENTS

3.1 OBJECTIF PRINCIPAL

L'objectif principal de l'étude est d'analyser l'expérience vécue par le tiers au moment de la signature d'une demande soins sans consentement de type SPDT ou SPDTu dans les 12 jours suivant la signature.

3.2 CRITERE DE JUGEMENT PRINCIPAL

Le critère de jugement principal est : l'analyse qualitative thématique des verbatims issus des entretiens semi-dirigés.

3.3 OBJECTIFS SECONDAIRES

Les objectifs secondaires de l'étude sont :

- L'évaluation de l'information donnée au tiers sur la mesure de soins sans consentement et sur ses conséquences.
- La comparaison du vécu entre une première et une énième signature de demande d'hospitalisation.

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

- L'évaluation de l'impact de la signature de la demande de soins sans consentement dans les relations entre le tiers et son proche.
- La comparaison du vécu selon le lien de parenté du tiers avec le patient.

3.4 CRITERES DE JUGEMENT SECONDAIRES

Les critères de jugement secondaires sont : l'analyse qualitative thématique des verbatims issus des entretiens semi-dirigés.

4 - DESCRIPTION DE L'ETUDE

Il s'agit d'une étude qualitative multicentrique prospective recueillant l'expérience vécue par les tiers lors de la signature d'une mesure de soins sans consentement.

Cette étude ne fait pas partie des RIPH = recherche impliquant la personne humaine. Il s'agit d'une expérimentation en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé selon l'article R1121-1 du CSP.

La méthodologie qualitative est essentiellement utilisée en sciences humaines et sociales. En effet elle permet d'étudier et de comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte, en s'efforçant de leur donner un sens, et permet ainsi de les interpréter en faisant appel aux significations que les gens leur attribuent.

Les investigateurs mèneront des entretiens semi-dirigés de 30min à 45min à l'aide d'un guide d'entretien construit au préalable et testé auprès d'un sujet « test » afin de s'assurer de sa validité et de son intelligibilité. Cf annexe 1.

Les entretiens individuels seront réalisés dans un premier temps car ils permettent :

- De poser des questions personnelles
- Que chaque tiers puisse parler de son vécu sans être influencé par les autres, sans craindre le jugement des autres en cas de vécu différent par exemple.
- D'obtenir des réponses plus spécifiques en cas de pathologies différentes du patient hospitalisé.
- D'accorder le plus d'attention possible à l'observation du langage non verbal.
- De poser plus de questions ou alors de prendre le temps d'en approfondir certaines.

Ensuite, un focus group sera réalisé dans un deuxième temps pour s'assurer de la saturation des données.

Un questionnaire préliminaire (Cf annexe 3) recueillera les informations suivantes :

- Lien relationnel entre tiers et patient
- Si le tiers signe pour la première fois ou non une mesure de SDT
- Année et mois de signature de la SDT

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

En pratique, la taille de l'échantillon est restreinte car chaque entretien est très riche en informations. Ainsi, 10 à 20 entretiens suffisent généralement à obtenir une saturation des données, ce qui signifie que la réalisation d'un nouvel entretien n'apporte pas de nouvelles informations. L'extrapolation des résultats à l'ensemble de la population n'est pas possible contrairement aux études de type quantitatif.

(2)

Concernant la sécurité des sujets lors des entretiens : En cas de problème médical ou détresse psychologique chez le sujet interrogé, les investigateurs prendront si nécessaire un avis auprès du médecin psychiatre de l'UCAP ou de la liaison adulte en première intention. En deuxième intention, le Dr PONCET pourra être sollicitée.

En cas d'urgence immédiate, le sujet sera orienté et accompagné par l'un des investigateurs vers les urgences du CHUGA.

Les entretiens seront ensuite retranscrits sous forme verbatim pour ensuite être analysés. L'analyse thématique comprendra ainsi le codage avec thématisation et construction d'arbres thématiques.

Une fois obtenue la saturation des données au cours des entretiens individuels, il sera réalisé un focus group afin de confirmer cette saturation des données.

5 - POPULATION ETUDIEE

5.1 CRITERES D'INCLUSION

Pour les entretiens individuels :

- Tiers majeur ayant signé une mesure de SPDT ou SPDTu dans les 12 jours.
- Tiers recrutés dans les services de la Psychiatrie de liaison et de Dépression Résistante du CHU de Grenoble ainsi qu'à l'UCAP (service d'Urgences dépendant du CHAI)
- Tiers parlant français.

Pour le focus group :

- Tiers majeur ayant signé une mesure de SPDT ou SPDTu dans les 24 derniers mois
- Tiers recrutés via l'UNAFAM 38 (Union Nationale des Amis et Familles de Maladies Psychiques)
- Tiers parlant français

5.2 CRITERES DE NON INCLUSION

Tiers refusant de participer à l'étude

6 - REALISATION PRATIQUE DU PROTOCOLE

6.1 MODE ET FAISABILITE DU RECUEIL DE DONNEES

Lorsqu'un médecin psychiatre de l'UCAP, de la psychiatrie de liaison ou du service d'hospitalisation de Dépression résistante sera amené à faire signer une demande soins sans consentement à un tiers afin de faire hospitaliser son proche, il aura alors la possibilité d'informer ce dernier de l'existence d'une recherche les concernant. Le médecin remettra alors une fiche d'informations au tiers (Cf annexe 2) et lui demandera de patienter s'il le souhaite en attendant les investigateurs.

Ces derniers seront contactés dès que possible par le médecin afin de pouvoir se rendre directement sur place et rencontrer le tiers.

Si les investigateurs ne sont pas disponibles immédiatement, les coordonnées téléphoniques du tiers seront recueillies par le médecin psychiatre et les investigateurs recontacteront alors le proche du patient afin de convenir d'un rendez-vous dans un délai maximal de 12 jours.

Les entretiens se dérouleront dans un bureau calme au sein de l'UCAP ou du Pavillon de Psychiatrie Dominique Villars. Ils dureront environ 30 à 45min, menés à l'aide d'un guide d'entretien. Une nouvelle information sera donnée à propos de l'étude, avec des explications supplémentaires si besoin.

Deux investigateurs seront présents au moment des entretiens semi-dirigés. L'un animera l'échange pendant que l'autre effectuera une observation directe implicite. Ce dernier se tiendra légèrement en retrait et consignera par écrit tous les éléments de langage non verbal repérés.

Le sujet interrogé sera informé du rôle de chacun des investigateurs avant de débiter l'entretien.

Les données seront recueillies grâce à des enregistrements audio sur deux dictaphones différents.

Puis les investigateurs effectueront de façon individuelle une retranscription verbatim des enregistrements.

Une fois la saturation des données obtenues à l'aide des entretiens individuels, un focus groupe sera réalisé afin de confirmer la saturation de ces données. Les participants volontaires de ce focus groupe seront recrutés via l'association UNAFAM 38. Un entretien groupé d'environ 1h30 sera effectué selon les mêmes conditions que les entretiens individuels.

Un questionnaire préliminaire (Cf annexe 3) recueillera les informations suivantes :

- Lien relationnel entre tiers et patient
- Si le tiers signe pour la première fois ou non une mesure de SDT
- Année et mois de signature de la SDT

6.2 MODALITES D'INFORMATION DES SUJETS

Le médecin à l'origine de la décision d'hospitalisation sans consentement qui fait signer la «demande de tiers» au sujet, lui proposera oralement si il est intéressé pour participer à cette étude. Une feuille de renseignements et d'informations écrite lui sera alors remise en main propre et expliquée brièvement. Cf annexe 2.

Si le sujet est intéressé, les investigateurs seront contactés au plus vite afin de le rencontrer pour expliquer plus en détail la recherche et répondre si besoin à des questions supplémentaires.

7 - VARIABLES RELEVÉES - DONNÉES RECUEILLIES

Le responsable de traitement s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche. Ces données doivent obligatoirement appartenir à la liste des données à caractère personnel défini lors de la délibération n° 2016-263 du 21.07.2016.

La collecte des données cliniques reposera sur une base de données clinique conforme aux données présentes dans les documents sources.

8 - CONSIDÉRATIONS STATISTIQUES

8.1 NOMBRE DE SUJETS A INCLURE

Le nombre de sujets nécessaires n'est pas mesurable au préalable en raison de la méthodologie de type qualitative. Le recrutement des sujets s'arrêtera lorsqu'une saturation des données au 2ème niveau d'analyse sera obtenue.

En pratique, la taille de l'échantillon est restreinte car chaque entretien est très riche en informations.

Ainsi, 10 à 15 entretiens suffisent généralement à obtenir une saturation des données, ce qui signifie que la réalisation d'un nouvel entretien n'apporte pas de nouvelles informations.

Un focus group complémentaire permettra de confirmer cette saturation. (2)

8.2 ANALYSE DE DONNÉES : GÉNÉRALITÉS

Les données recueillies lors des entretiens seront conservées dans les ordinateurs des deux investigateurs, à l'intérieur d'un dossier sécurisé par un mot de passe qui ne sera connu que des chercheurs.

Il sera utilisé une méthode d'analyse thématique qui comportera les étapes suivantes :

- La retranscription : les entretiens semi dirigés enregistrés seront retranscrits sous forme de « verbatim » afin de bénéficier de documents écrits sur lesquels se basera l'analyse.

- Le codage et la thématization : les entretiens seront relus pour en tirer des codes qui seront ensuite rangés dans les thèmes et sous thèmes d'analyse. Un logiciel informatique sera utilisé, qui une fois le codage réalisé manuellement, mettra automatiquement en lien les codes avec leur thème et sous thème d'intérêt.

Le codage des données sera réalisé de façon distincte par les deux chercheurs pour chaque entretien, puis mis en commun dans un deuxième temps pour permettre une triangulation des données, limitant ainsi le biais d'interprétation.

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

- La construction des arbres thématiques. Il s'agira de faire des groupements thématiques en fonction des caractéristiques communes des informations apportées par les tiers. Progressivement les investigateurs parviendront à une saturation des données. Les deux derniers entretiens réalisés n'auront pas révélés de nouvelles idées. Les résultats seront ensuite schématisés sous forme hiérarchique horizontale afin de synthétiser les tendances rapportées par toutes les personnes interrogées.

8.3 RESPONSABLE DE L'ANALYSE

Dr PONCET Hélène

Praticien hospitalier contractuel dans le Service de Psychiatrie de liaison adulte du CHU de Grenoble et à la CUMP 38.

Mail : hponcet@chu-grenoble.fr

8.4 DUREE DE CONSERVATION DES DONNEES

Les données à caractère personnel relatives aux personnes se prêtant à une recherche, et traitées à cette fin, ne peuvent être conservées dans les systèmes d'information du responsable de traitement, du centre participant ou du professionnel de santé intervenant dans la recherche que jusqu'au rapport final de la recherche ou jusqu'à la publication des résultats de la recherche.

Elles font ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée conforme à la réglementation en vigueur.

8.5 ARCHIVAGE

Les documents suivants seront archivés par le nom de l'étude dans les locaux du service de psychiatrie adulte du CHU GRENOBLE ALPES – Pavillon Dominique Villars.

Les données des sujets peuvent être conservées au maximum deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.

Les données à caractère personnel des professionnels intervenant dans la recherche ne peuvent être conservées au-delà d'un délai de quinze ans après la fin de la dernière recherche à laquelle ils ont participé. Elles font ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée de 20 ans maximum ou pour une durée conforme à la réglementation en vigueur

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

Ces documents sont :

- Protocole et annexes, amendements éventuels,
- Notice d'information et Formulaire d'opposition
- Analyses qualitatives
- Rapport final de l'étude

8.6 CNIL

Les données enregistrées à l'occasion de cette recherche font l'objet d'un traitement informatisé au CHU GRENOBLE-ALPES dans le respect de la loi 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles.

Le traitement des données est mis en œuvre dans le cadre de l'article 9 du règlement UE 2016/679.

L'étude sera déclarée au Délégué à la protection des données du CHU GA (David Rozier)

8.7 CONFIDENTIALITE DES DONNEES

Les personnes ayant un accès direct aux données prendront toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité des informations relatives aux recherches, aux personnes qui s'y prêtent et notamment en ce qui concerne leur identité ainsi qu'aux résultats obtenus. Ces personnes, au même titre que les médecins eux-mêmes, sont soumises au secret professionnel.

Les tentatives de ré-identification et l'obtention/stockage d'une identité sont strictement interdites.

Pendant la recherche ou à son issue, les données recueillies sur les personnes qui s'y prêtent et transmises au responsable du traitement de données par les intervenants dans la recherche seront rendues anonymes. Elles ne doivent en aucun cas faire apparaître en clair les noms des personnes concernées ni leur adresse.

9 - ETHIQUE

9.1 COMITE D'ETHIQUE

Notre étude ne fait pas partie des recherches impliquant la personne humaine (RIPH).

Il s'agit d'une « expérimentation en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé » selon l'article R1121-1 du Code de la Santé Publique (CSP).

Ainsi, il n'est pas nécessaire d'obtenir une autorisation du Comité de Protection des Personnes (CPP).

9.2 INFORMATION DES SUJETS

Les sujets seront informés de façon complète et loyale, en des termes compréhensibles, des objectifs de l'étude et de la nature des informations recueillies, et de leur droit de s'opposer à tout moment à l'exploitation des données recueillies.

En cas d'opposition du sujet au traitement de ses données personnelles à des fins de recherche, l'opposition sera consignée dans le dossier informatique de la recherche. Ce droit d'opposition s'exerce à tout moment par tout moyen auprès soit du responsable de la recherche soit de l'établissement détenteur des données qui s'engagent à donner suite à cette demande dans un délai maximal de 2 mois.

10 - AMENDEMENT ET MODIFICATION DU PROTOCOLE

Toute modification substantielle, c'est à dire toute modification de nature à avoir un impact significatif sur les conditions de validité et sur les résultats de la recherche, sur l'interprétation des documents scientifiques qui viennent appuyer le déroulement de la recherche ou sur les modalités de conduite de celle-ci, fait l'objet d'un amendement écrit qui est transmis au responsable du traitement des données afin d'obtenir sa validation.

11 - CALENDRIER PREVISIONNEL

Début du recueil des données : Avril 2019

Durée de la période de recueil des données : 11 mois

Fin du recueil des données : Février 2020

Date prévue du gel de base : Mars 2020

Durée prévue du Contrôle des données et analyse : 11 mois

12 - COMMUNICATION - REGLES DE PUBLICATION

Les auteurs déclarent l'absence de conflits d'intérêts pour les différentes personnes ou institutions parties prenantes de l'étude. Cette étude sera libre de tous droits d'auteurs.

Version 3.0 du modèle de protocole MR004

13 - BIBLIOGRAPHIE

1. Leboyer M, Llorca P-M, Durand-Zaleski I, Baverez N. Psychiatrie: l'état d'urgence. Paris, France: Fondation FondaMental : Institut Montaigne : Fayard; 2018. 418 p.
2. Fabien. Étude qualitative : tout savoir sur l'entretien individuel [Internet]. [cité 14 mars 2019]. Disponible sur: <https://business.critizr.com/blog/etude-qualitative-tout-savoir-sur-entretien-individuel>
3. LOI n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. 2011-803 juill 5, 2011.
4. Dupont M, Laguerre A, Volpe A, Evin C. Soins sans consentement en psychiatrie: comprendre pour bien traiter. Rennes, France: Presses de l'EHESP; 2015. 413 p.
5. Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S, Angermeyer MC. The disregarded caregivers: subjective burden in spouses of schizophrenia patients. Schizophr Bull. 2004;30(3):665-75.
6. Les établissements de santé - Édition 2016 - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 14 mars 2019]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/les-etablissements-de-sante-edition-2016>
7. Carpentier N. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. Sci Soc Santé. 2001;19(1):79-106.
8. Jankovic J, Yeeles K, Katsakou C, Amos T, Morriss R, Rose D, et al. Family Caregivers' Experiences of Involuntary Psychiatric Hospital Admissions of Their Relatives – a Qualitative Study. Harrison BJ, éditeur. PLoS ONE. 12 oct 2011;6(10):e25425.
9. Ranieri V, Madigan K, Roche E, Bainbridge E, McGuinness D, Tierney K, et al. Caregivers' perceptions of coercion in psychiatric hospital admission. Psychiatry Res. août 2015;228(3):380-5.

7. LISTE DES ANNEXES AU PRESENT PROTOCOLE

- Annexe 1 : Guide d'entretien
- Annexe 2 : Notice d'information et Formulaire d'opposition
- Annexe 3 : Questionnaire préliminaire



Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative



French translation of the COREQ Reporting Guidelines for writing and reading for reporting qualitative research

Laboratoire ER3S (Atelier SHERPAS), Unité de recherche pluridisciplinaire Sport, Santé, Société – Université d'Artois, France

Michel Gedda
(Directeur général des Instituts de formation en masso-kinésithérapie et ergothérapie de Berck-sur-Mer, Rédacteur en chef de « Kinésithérapie, la Revue »)

RÉSUMÉ

Cet article présente sommairement les lignes directrices COREQ sous forme d'une fiche synthétique.

COREQ est prévue pour les rapports de recherche qualitative : entretiens individuels et entretiens de groupe focalisés (*focus groups*).

Une traduction française originale de la liste de contrôle est proposée.

Cette traduction est mise à disposition en accès libre selon les termes de la [Licence Creative Commons Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Partage dans les Mêmes Conditions 4.0 International](#).

Niveau de preuve. – Non adapté.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Open access under [CC BY-NC-ND license](#).

Mots clés

Édition
Évaluation
Pratique factuelle
Qualité
Lecture
Recherche qualitative
Rédaction
Responsabilité
Standard
Transparence

SUMMARY

This article presents guidelines COREQ as a summary sheet.

COREQ is provided for reporting qualitative research: interviews and focus groups.

An original French translation of the checklist is proposed.

This translation is open access under a [Creative Commons Attribution – NonCommercial – No Derivatives 4.0 International License](#).

Level of evidence. – Not applicable.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Open access under [CC BY-NC-ND license](#).

Keywords

Edition
Assessment
Evidence-based practice
Quality
Reading
Qualitative research
Reporting
Responsibility
Standard
Transparency

DOIs des articles originaux :

<http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.006>
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.003>
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.004>
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.009>
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.002>

<http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.007>
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.010>
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.001>
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.011>
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.008>

Adresse e-mail :
direction@a-3pm.org

Traduction de dix lignes directrices pour des articles de recherche

Note de la rédaction

Cet article fait partie d'un ensemble indissociable publié dans ce numéro sous forme d'un dossier nommé « Traduction française de dix lignes directrices pour l'écriture et la lecture des articles de recherche. » et composé des articles suivants :

- Gedda M. Traduction française des lignes directrices CONSORT pour l'écriture et la lecture des essais contrôlés randomisés. *Kinesither Rev* 2015;15(157)
- Gedda M. Traduction française des lignes directrices STROBE pour l'écriture et la lecture des études observationnelles. *Kinesither Rev* 2015;15(157)
- Gedda M. Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. *Kinesither Rev* 2015;15(157)
- Gedda M. Traduction française des lignes directrices STARD pour l'écriture et la lecture des études sur la précision des tests diagnostiques. *Kinesither Rev* 2015;15(157)
- Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinesither Rev* 2015;15(157)
- Gedda M. Traduction française des lignes directrices ENTREQ pour l'écriture et la lecture des synthèses de recherche qualitative. *Kinesither Rev* 2015;15(157)
- Gedda M. Traduction française des lignes directrices SQUIRE pour l'écriture et la lecture des études sur l'amélioration de la qualité des soins. *Kinesither Rev* 2015;15(157)
- Gedda M. Traduction française des lignes directrices CARE pour l'écriture et la lecture des études de cas. *Kinesither Rev* 2015;15(157)
- Gedda M, Riche B. Traduction française des lignes directrices SAMPL pour l'écriture et la lecture des méthodes et analyses statistiques. *Kinesither Rev* 2015;15(157)
- Gedda M. Traduction française des lignes directrices SPIRIT pour l'écriture et la lecture des essais cliniques, des études expérimentales et protocoles divers. *Kinesither Rev* 2015;15(157)

RÉFÉRENCE ORIGINALE

Acronyme et intitulé complet :

COREQ : *C*onsolidated *c*riteria for *R*eporting *Q*ualitative *r*esearch

Objet des lignes directrices :

Rapports de recherche qualitative : entretiens individuels et entretiens de groupe focalisés (*focus groups*)

Site Internet officiel :

<http://intqhc.oxfordjournals.org/content/19/6/349.long>

Dates de référence :

2007 : version initiale et actuelle [1].

Langue :

Anglais

Référence bibliographique de la version en cours :

Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349–57.

Contact :

Allison Tong
Centre for Kidney Research
The Children's Hospital
Westmead, NSW 2145, Australia
Tel : +61 2 9845 1482.
Fax : +61 2 9845 1491.
Courriels : allisont@health.usyd.edu.au, allisont@chw.edu.au

TRADUCTION FRANÇAISE

Contenus traduits :

- Liste de contrôle : 32 items répartis en 3 domaines (*Tableau I*) :
 - équipe de recherche et réflexion,
 - caractéristiques personnelles ;
- liens avec les participants ;
 - conception de l'étude,
 - cadre théorique,
 - sélection des participants,
 - contexte,
 - recueil des données ;
- analyse et résultats :
 - analyse des données,
 - rédaction du rapport.

Traduction française originale :

La traduction ici proposée est originale et inédite.

• Méthode générale

La grille anglophone initiale a été reproduite à l'identique afin d'en conserver la disposition. Chaque item a été traduit séparément ; en ajoutant la traduction sous le texte original afin de permettre une vérification analytique ultérieure. Les locutions et termes méconnus, équivoques ou susceptibles de confusion ont systématiquement été relevés pour faire l'objet de recherches approfondies au sujet de leur usage spécifique en méthodologie de recherche qualitative, et dans le contexte des listes de contrôle [2–10]. Lorsque les ressources documentaires ne suffisaient pas à résoudre les incertitudes—notamment les expressions francophones les plus usitées, des personnes compétentes, identifiées grâce à leurs publications sur le thème traité ou à leurs fonctions professionnelles, ont été interrogées ponctuellement sur des questions précises mais contextualisées. Leurs réponses ont permis de lever les doutes ou d'identifier de nouveaux supports documentaires, voire d'autres personnes ressources. Une relecture d'ensemble a ensuite été réalisée à des fins d'harmonisation. La traduction obtenue a ensuite été comparée à d'autres grilles. Enfin, la traduction a été soumise simultanément à deux professionnels anglophones indépendants pour validation externe ; leurs propositions ont été intégrées et adressées

Tableau I. Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ.

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?

Traduction de dix lignes directrices pour des articles de recherche

Tableau I. Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ (suite).

N°	Item	Guide questions/description
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

séparément l'une à l'autre lorsqu'elles étaient contradictoires, pour être confrontées, discutées et régulées ; en cas de discordance persistante l'auteur décidait en privilégiant les principes de fidélité au texte initial et de conformité aux usages francophones. Le résultat obtenu a été soumis à un méthodologiste expérimenté pour relecture finale.

Il n'a pas été effectué de traduction inversée (*back-translation*) par défaut de traducteur subsidiaire maîtrisant suffisamment les subtilités méthodologiques de ces contenus spécifiques.

• Commentaires particuliers

Le « *focus group* » est une méthode qualitative connue en France de longue date, le plus souvent sous son appellation anglophone [11] ; elle est utilisée dans le monde médical mais aussi dans divers autres domaines : informatique, mercatique (*marketing*), politique, psychologie sociale, etc. [12]. On trouve plusieurs traductions francophones de l'expression native : notamment « groupe de discussion » et « groupe d'expression » qui est aussi usitée dans le domaine médical [13]. Les lignes directrices COREQ s'inscrivent dans le cadre de recherches qualitatives utilisant le « *focus group* » comme outil méthodologique de recueil de données, et non comme simple vecteur d'expression d'idées, d'opinions ou de vécus, etc. Pour bien correspondre à ce cadre scientifique, il a été décidé

de considérer l'appellation du GROUM-F¹ : « entretien collectif », qui établit un parallèle avec l'« entretien individuel ». Tout comme il existe différents types d'« entretiens individuels » (dirigé, semi-dirigé, non structuré, compréhensif, etc.), il existe différents types d'« entretiens collectifs » ; aussi pour éviter toute confusion—et évoquer la notion de focalisation thématique contenue dans l'appellation anglophone native, il a été décidé de retenir l'expression « entretien de groupe focalisé », utilisée par certains chercheurs [14]. Pour faciliter l'appropriation de cette traduction moins connue, l'appellation anglophone « *focus group* » est systématiquement citée entre parenthèses à la suite.

Pour reproduire le même parallélisme, le terme « *interview* » a systématiquement été traduit par « entretien individuel ».

Le terme « enquêteur », plus usité et conforme en langue française, a été préféré pour traduire le terme « *interviewer* ».

¹ GROUpe Universitaire de recherche qualitative Médicale Francophone (GROUM-F) : www.groumf.fr.

Traduction de dix lignes directrices pour des articles de recherche

Déclaration d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements

Hannah FRANCE, Montreuil-sur-Mer.

GROUpe Universitaire de recherche qualitative Médicale Francophone (GROUM-F).

Benjamin RICHE, Université Lyon 1, CNRS.

Joannah ROBERTSON, CHU de Nantes.

Gaetan TARDIF, Université de Toronto

RÉFÉRENCES

- [1] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007;19(6):349–57.
- [2] Anderson C. Presenting evaluating qualitative research. *Am J Pharmaceut Educ* 2010;74(8):1–7.
- [3] Crescentini A, Mainardi G. Qualitative research articles: guidelines, suggestions and needs. *J Workplace Learn* 2009;21(5):431–9.
- [4] Kitto SC, Chesters J, Grbich C. Quality in qualitative research: criteria for authors and assessors in the submission and assessment of qualitative research articles for the Medical Journal of Australia. *Med J Aust* 2008;188(4):243–6.
- [5] Collingridge DS, Gantt EE. The quality of qualitative research. *Am J Med Qual* 2008;23:389–95.
- [6] Corbin J, Strauss A. *Basics of qualitative research*, 3rd ed. Sage Publications; 2007 [312 p.].
- [7] Gilgun JF. "Grab" and good science: writing up the results of qualitative research. *Qual Health Res* 2005;15(2):256–62.
- [8] Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Prat Psychol* 2004;10:79–86.
- [9] Mucchielli A. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, 3^e ed. Armand Colin; 2009 [312 p.].
- [10] Hammell KW. Informing client-centred practice through qualitative inquiry: evaluating the quality of qualitative research. *Br J Occup Ther* 2002;65(4):175–84.
- [11] Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). *Méthodes et Outils des démarches qualité pour les établissements de santé*. ANAES – service évaluation en établissements de santé; 2000 [136 p.].
- [12] Edmunds H. *The Focus Group Research Handbook*. American Marketing Association–McGraw-Hill Contemporary; 2000 [288 p.].
- [13] Moreau A, Dedienne MC, Letriliart L, Le Goaziou MF, Labarère J, Terra JL. Méthode de recherche : s'approprier la méthode du *focus group*. *Rev Prat* 2004;18(645):382–4.
- [14] Thibeaut E. À propos de la méthodologie des entretiens de groupe focalisés. *Adjectifs*; 2010, <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article58&lang=fr>.