

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| I. INTRODUCTION | 2 |
| II. MATERIEL ET METHODES | 4 |
| A. Site de l'étude | 4 |
| B. Schéma et population d'étude | 4 |
| C. Le cadre de l'analyse éthique : les principes éthiques | 6 |
| 1. Principe du respect de l'autonomie | 6 |
| 2. Principe de bienfaisance | 7 |
| 3. Principe de non malfaisance | 7 |
| 4. Principe de justice | 7 |
| D. Elaboration du QDES | 8 |
| E. Validation du QDES | 9 |
| III. RÉSULTATS | 11 |
| A. Caractéristiques de l'échantillon | 11 |
| B. Validité interne | 13 |
| C. Validité externe | 15 |
| IV. DISCUSSION | 18 |
| V. CONCLUSION | 22 |
| VI. ANNEXES | 23 |
| VII. ABRÉVIATIONS | 30 |
| VIII. BIBLIOGRAPHIE | 31 |

I. INTRODUCTION

L'hospitalisation en psychiatrie est un lieu de soin mais plus globalement d'accueil de la souffrance. Elle a été depuis son origine l'objet de réflexions théoriques et de pratiques remettant parfois même en cause sa légitimité en tant qu'outil thérapeutique. L'émergence de la psychothérapie institutionnelle, au sortir de la Seconde Guerre Mondiale, comme modèle d'élaboration du soin psychiatrique, a permis la reconnaissance non seulement de l'effet pathogène de l'Asile, mais également de la subjectivité et de la singularité de la souffrance psychique [1]. Ce concept permet de nous interroger sur les pratiques soignantes et plus globalement sur le cadre de soin proposé par l'outil hospitalisation. S'agit-il d'un espace institutionnel contenant et restructurant, visant à considérer le patient comme un sujet auteur de sa prise en charge, ou à l'inverse, d'un lieu de non-respect des droits du patient et dont le dysfonctionnement se surajouterait à l'aliénation clinique engendrée par le trouble mental ?

De notre point de vue, éthique et thérapeutique sont intimement liées dans une même dynamique visant la constitution du sujet et la réalisation personnelle. En effet, le soin comporte une dimension proprement éthique dans la mesure où il s'appuie sur la reconnaissance de la personne et la recherche de sa participation active [2]. Cette réalité s'impose particulièrement dans le cadre du soin psychiatrique, où le modèle d'une médecine exclusivement basée sur les données probantes de la science, l'*Evidence-Based Medicine* (EBM), ne peut être dissocié d'une pratique fondée sur les valeurs, souvent considérée comme relevant de l'*éthique* dans le domaine du soin, par opposition à un processus de décision scientifique [3]. C'est dans ce cadre que le psychiatre et philosophe anglais K.W.B Fulford [4,5] a proposé le concept de *Values-Based Medicine* (VBM), complémentaire à l'EBM, comme nouvelle approche permettant de soutenir une prise de décision équilibrée fondée sur des valeurs, dans un cadre éthique. En effet, ce concept entre en jeu lorsque des valeurs éthiques complexes, et parfois contradictoires, sont impliquées en matière de soins de santé. La question de la contrainte aux soins en psychiatrie peut illustrer ce propos, où les valeurs que le patient accorde à sa liberté peuvent entrer en contradiction avec les valeurs de ceux qui considèrent que la nécessité d'un traitement est primordiale. Mais qu'en est-il du vécu des patients hospitalisés en psychiatrie ?

Le soin comporte une démarche proprement éthique dans la mesure où il prend en considération le patient dans une dimension globale : celle de son identité, de ses valeurs, de ses capacités d'action et de son bien-être [6]. Il paraissait donc important de pouvoir évaluer le ressenti et l'opinion des patients sur une telle expérience.

La littérature sur le sujet est peu fournie. Les quelques articles explorant le ressenti des patients concernant l'hospitalisation psychiatrique étudiaient les situations particulières de l'isolement [2,7-11], des soins sans consentement [12-16] ou de l'accueil aux urgences psychiatriques [17]. En revanche, de nombreux autres travaux considéraient le point de vue des « usagers » par le biais d'enquêtes ou de questionnaires de satisfaction [18-22], qui ne pouvaient rendre compte de la singularité du « face à face soignant avec l'autre en souffrance » et donc ne pouvaient juger de manière satisfaisante l'éthique médicale, « dimension non formalisable de l'activité » [23].

L'objectif de notre étude, qui s'inscrit dans un travail de recherche sur les références éthiques dans les pratiques psychiatriques institutionnelles, est de valider un questionnaire, le Questionnaire Explorant la dimension Ethique du Soin en psychiatrie, afin d'étudier la perception et le vécu des patients vivant l'expérience de l'hospitalisation en service de psychiatrie.

II. MATERIEL ET METHODES

A. Site de l'étude

L'étude a été réalisée sur l'hôpital de la Conception, site hospitalier de l'agglomération marseillaise, entre août 2018 et mars 2019, dans les unités d'hospitalisation à temps plein de trois secteurs de psychiatrie générale (13G02, 13G03, 13G04), qui correspondent aux 4^{ème}, 5^{ème}, 6^{ème} et 7^{ème} arrondissement de Marseille.

B. Schéma et population d'étude

Les critères d'inclusion dans cette étude étaient :

- Être majeur
- Être hospitalisé depuis au moins sept jours dans un des services de psychiatrie participant à l'étude
- Avoir un niveau de maîtrise suffisant du français

L'étude était fondée sur une enquête par questionnaire réalisée auprès des patients au terme de leur séjour hospitalier, quels que soient leurs pathologies psychiatriques et leur mode d'hospitalisation. Nous avons estimé que le moment de la sortie de l'hôpital correspondrait à l'obtention d'une « stabilisation » symptomatique et permettrait d'une part un recul suffisant par rapport au séjour, et d'autre part la limitation d'un éventuel biais de mémorisation chez les patients recrutés.

Un consentement éclairé a été sollicité auprès de chacun des patients qui étaient assurés de l'anonymat des données recueillies. Les questionnaires étaient remis en main propre, remplis, mis sous enveloppe pour assurer la confidentialité des réponses et recueillies sur place.

Le QDES (cf. Annexe 1) se constituait de 16 items répartis en quatre dimensions sondant trois des quatre grands principes de l'éthique médicale [24], sous forme d'affirmations, que les patients validaient plus ou moins par le biais d'une échelle à cinq barreaux (Totalement Vrai, Plutôt Vrai, Je Ne Sais Pas, Plutôt Faux, Totalement faux). Les sujets devaient, de plus, remplir quatre échelles valides : trois Echelles Visuelles Analogiques questionnant respectivement, le ressenti concernant leur état de santé (EVA « état de santé » cf. Annexe 2), leur niveau de satisfaction de l'hospitalisation (EVA « satisfaction » cf. Annexe 3), et le degré d'alliance thérapeutique (EVA « alliance thérapeutique » cf. Annexe 4), ainsi que l'échelle d'alliance thérapeutique 4-PAS (cf. Annexe 6) [25].

Pour chaque patient, les professionnels (médecins diplômés ou internes) ont rempli deux échelles : l'EGF (cf. Annexe 7) et la CGI-Sévérité (cf. Annexe 5), ainsi qu'une fiche de renseignements comprenant notamment l'âge, le sexe, la situation professionnelle, une éventuelle mesure d'isolement, le diagnostic principal posé pendant le séjour selon la Classification Internationale des Maladies (CIM 10), l'existence ou non d'une mesure de protection, la durée et le mode d'hospitalisation ou encore l'existence d'hospitalisations antérieures dans une unité à temps plein de psychiatrie (cf. Annexe 8).

Ce protocole de recherche a bénéficié de l'avis favorable du Comité d'Ethique de l'Université d'Aix-Marseille. Conformément à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique et aux libertés, notre étude fut soumise à une déclaration à la CNIL.

C. Le cadre de l'analyse éthique : les principes éthiques

Quatre principes éthiques orientent l'action médicale selon Beauchamp et Childress [26] : bienfaisance, non malfaisance, respect de l'autonomie et justice.

1. Principe du respect de l'autonomie

Il s'agit d'un « groupe de normes qui prescrit de respecter les capacités de prise de décision des personnes autonomes » [26]. Le principe d'autonomie figure toujours à l'horizon du soin qui vise à aller chercher la part libre du sujet, en instaurant ou réinstaurant la liberté aliénée par la pathologie mentale. Ainsi, le sujet est réinstallé dans sa position d'acteur de sa vie, capable d'initiative, par l'existence de repères spatio-temporels et humains (référents soignants), l'habitabilité des locaux, le respect du consentement et de la confidentialité et par son implication dans les soins (entretiens, réunions, activités).

Selon le philosophe et médecin anglais Gillon [27], l'éthique médicale doit intégrer trois niveaux d'interprétation du concept d'autonomie :

- L'autonomie d'action, qui renvoie aux capacités de motilité corporelle et à l'aptitude à subvenir à ses besoins.
- L'autonomie de volonté, qui définit la capacité à décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée.

Elle comporte deux aspects :

- L'autodétermination, qui correspond au libre arbitre. C'est la capacité à se déterminer librement en fonction de sa propre conception du bien. Le médecin doit alors respecter la liberté du patient, sa volonté.
- L'autolimitation, qui définit l'orientation du libre arbitre dans le respect des devoirs universels envers soi-même et envers les autres.

- L'autonomie de pensée, qui caractérise la liberté de mener une réflexion sur ses objectifs personnels et de décider en fonction de cette réflexion, de se servir par soi-même de son entendement.

2. Principe de bienfaisance

Il s'agit d'un « groupe de normes qui visent à procurer des bénéfices et qui évaluent les bénéfices par rapport aux risques et aux coûts » [26]. L'action soignante doit tendre vers la réalisation du bien pour le patient, en tenant compte de la conception du bien par le patient lui-même. Le principe de bienfaisance impose donc, de la part du soignant, un aller-retour permanent entre sa propre conception du bien pour le patient, et les désirs et aspirations de ce dernier.

Ce principe implique également une sollicitude qui témoigne d'un souci de l'autre et d'une invitation au récit, dont le rôle dans la construction de l'identité a été souligné par Ricoeur [28]. Il sous-tend l'accueil de la souffrance mais aussi le recours à une théorisation fondée et surtout à une pratique clinique cohérente centrée sur la parole de la personne soignée.

3. Principe de non malfaisance

La non malfaisance est « un groupe de normes qui prescrivent d'éviter de causer du mal » [26]. Il préconise de ne pas imposer au patient des souffrances qui ne feraient pas sens pour lui. Ce principe guide notre démarche par la recherche de ne pas nuire devant l'expérience individuelle de la maladie et de ne pas entraver son élaboration psychique. Il implique aussi le respect des propres valeurs du patient. Enfin, il nécessite un questionnement permanent des équipes visant à ne pas aggraver l'aliénation relative à la maladie par l'aliénation liée à l'établissement psychiatrique.

4. Principe de justice

Il se base sur le respect d'un « groupe de normes qui prescrivent la répartition équitable des bénéfices, des risques et des coûts » [26]. Il s'agit d'un concept « macro-éthique » correspondant à l'équité dans la distribution des biens de santé. Il renvoie à des choix de politique de santé publique et de société. De ce fait, il ne sert pas de

base de réflexion lors de l'élaboration des items du questionnaire car, extérieur à la vie du service, il est indépendant de la relation intersubjective de la pratique soignante et du ressenti des patients au sein des unités d'hospitalisation.

D. Elaboration du QDES

Plusieurs années de recherche centrées sur les réflexions éthiques et institutionnelles lors de la prise en charge des patients hospitalisés au sein d'établissements psychiatriques marseillais ont permis la construction de ce questionnaire.

Un premier groupe de travail pluridisciplinaire s'intéressa à la question du vécu et du ressenti des patients hospitalisés en psychiatrie. En effet, la revue de la littérature a retrouvé des questionnaires principalement centrés sur la satisfaction des patients et non leur vécu, leur ressenti de l'hospitalisation. Les rares travaux explorant le champ du vécu étudient des situations particulières (isolement, hospitalisation sous contrainte) qui ne rendent pas compte de la majorité des hospitalisations dans les services de temps plein de psychiatrie adulte.

A la lumière de cette revue de la littérature et de l'expérience clinique d'experts, la conduite d'entretiens semi-directifs auprès de patients hospitalisés a permis d'élaborer une liste de 64 propositions qui exploraient 8 dimensions [24] : soins proposés, effets de l'hospitalisation, disponibilité/écoute des soignants, information, confidentialité, ambiance dans le service, contact avec l'extérieur, qualité des locaux. L'objectif était de confronter la pratique clinique institutionnelle aux principes éthiques fondamentaux : l'autonomie, la bienfaisance et la non malfaisance.

Après examen détaillé des propositions, des redondances et des possibilités de rassemblement une première série de 38 items a été constituée (pré-questionnaire V0).

Une seconde étude réalisée en 2018 sur un échantillon de 107 patients [29], ayant répondu au pré-questionnaire V0, a permis d'entreprendre un tri d'items de ce dernier, sur la base d'analyse de la distribution des réponses aux items, de l'étude des données manquantes et des corrélations des items.

Ainsi, à partir du pré-questionnaire V0, un nouveau questionnaire V1 à 16 items (cf. Annexe 1) a pu être produit, et soumis à validation. Il explorait alors quatre dimensions : ambiance dans le service, relation avec les soignants, vécu de l'hospitalisation, bienfaits de l'hospitalisation. L'étape de tri d'items et de validation de ce questionnaire V1 ayant été réalisé à partir du même échantillon de patients, il convenait de réaliser une étape de validation finale du QDES à partir d'un nouvel échantillon de patients, qui répondraient cette fois uniquement au questionnaire dans sa version à 16 items.

E. Validation du QDES

L'étude des propriétés psychométriques de la version finale VF du QDES a cherché à déterminer la validité de la structure interne, la fiabilité, et quelques aspects de la validité externe.

La validité de la structure interne a été explorée par une analyse en composante principale avec rotation Varimax afin de déterminer la structure finale et le nombre de dimensions indépendantes. Le nombre de facteurs à extraire a été déterminé par le critère de Kaiser (valeur propre supérieure à 1,00). Une analyse de distribution des réponses aux items, des corrélations items-dimensions et entre les dimensions a également été réalisée. On a calculé la conformité à un modèle de Rasch et on a appliqué un test d'unidimensionnalité pour chaque dimension (INFIT compris entre 0.7 et 1.3).

La fiabilité a été appréciée par le calcul du coefficient alpha de Cronbach dont les valeurs au-delà de 0.70 sont considérées comme souhaitables [30].

La validité externe reposait d'une part sur l'étude des corrélations de Pearson entre le QDES (index global, dimensions) et l'échelle d'alliance thérapeutique 4-PAS, la CGI-Sévérité, l'EGF, les EVA « alliance thérapeutique », « état de santé », « satisfaction », l'âge, la durée de l'hospitalisation et le nombre de jours passés en CIT. D'autre part, nous avons réalisé des comparaisons de moyenne à l'aide du test de Student selon les données socio démographiques suivantes : sexe, mode de vie en couple avec enfants, première hospitalisation.

Plusieurs hypothèses ont été formulées :

La dimension éthique du soin mesurée par le QDES devait être positivement corrélée à la qualité de l'alliance thérapeutique (échelle 4-PAS, EVA « alliance thérapeutique »), à l'appréciation, par le patient, de son état de santé à la sortie (EVA « état de santé »), et au niveau de satisfaction concernant son hospitalisation (EVA « satisfaction »).

Il devait exister un lien entre l'existence d'un étayage familial (mode de vie en couple avec des enfants) et le vécu de l'hospitalisation exploré par le QDES.

Il devait exister un lien entre une première hospitalisation en psychiatrie et le vécu des patients hospitalisés.

Il ne devait pas exister de lien entre le sexe des patients et leur vécu de l'hospitalisation.

Les analyses ont été effectuées à partir des logiciels SPSS et WINSTEP.

III. RÉSULTATS

A. Caractéristiques de l'échantillon

Au total, 91 patients ont été recrutés (Tableau 1). Il y avait 58.2% de femmes. L'âge moyen était de 46 ans (SD = 15,8). La plupart des patients était hospitalisée en soin libre (80,2%) et avait déjà été admis dans un service de psychiatrie (70,4%). La durée d'hospitalisation dépassait le plus souvent les 2 semaines (71,4%). Les pathologies les plus représentées étaient les troubles de l'humeur (57,1%) et les troubles psychotiques (29,7%).

| Caractéristiques | | N (%) |
|---|----------------------------|-------------|
| Sexe | Homme | 38 (41.8%) |
| | Femme | 53 (58.2%) |
| Age (moyenne ; SD) | | 46 ; 15.8 |
| Diagnostic CIM-10 | Trouble psychotique | 27 (29.7%) |
| | Trouble de l'humeur | 52 (57.1%) |
| | Trouble de la personnalité | 6 (6.6%) |
| | Trouble anxieux | 12 (13.2%) |
| | Addiction | 6 (6.6%) |
| Age début des troubles (moyenne ; SD) | | 25.5 ; 16.7 |
| Mode d'hospitalisation | SL | 73 (80.2%) |
| | SDT/PI /U | 16 (17.6%) |
| | SDRE | 2 (2.2%) |
| 1 ^{ère} hospitalisation | Oui | 27 (29.6%) |
| | Non | 64 (70.4%) |
| Hospitalisations antérieures en psychiatrie | 1 | 8 (8.8%) |
| | [2 – 5] | 41 (45.1%) |
| | >5 | 15 (16.5%) |
| Chambre d'isolement thérapeutique | Oui | 13 (14.3%) |
| | Non | 78 (85.7%) |
| Durée d'hospitalisation | < 2 semaines | 26 (28.6%) |
| | [2 semaines ; 4 semaines] | 36 (39.6%) |
| | >4 semaines | 29 (31.8%) |
| Activité professionnelle | Actif | 32 (35.2%) |
| | Non actif | 59 (64.8%) |
| Mode de vie | Seul | 49 (53.8%) |
| | Seul avec enfants | 7 (7.7%) |
| | En couple sans enfants | 9 (9.9%) |
| | En couple avec enfants | 9 (9.9%) |
| | Famille / proches | 15 (16.5%) |
| | Institution | 2 (2.2%) |
| Etayage familial ou amical | Oui | 72 (79.1%) |
| | Non | 19 (20.9%) |
| Domicile | Stable | 77 (84.6%) |
| | Précaire | 14 (15.4%) |
| Mesure de protection | Oui | 10 (11%) |
| | Non | 81 (89%) |
| Prestation ou allocation | AAH | 25 (27.5%) |
| | RSA | 7 (7.7%) |
| | Invalidité | 4 (4.4%) |
| | Chômage | 6 (6.6%) |
| | Retraite | 7 (7.7%) |
| | Salaire | 8 (8.8%) |
| | | |
| CGI-Sévérité | 0 | 3 (3.3%) |
| | 1 | 5 (5.5%) |
| | 2 | 15 (16.5%) |
| | 3 | 22 (24.1%) |
| | 4 | 25 (27.5%) |
| | 5 | 18 (19.8%) |
| | 6 | 3 (3.3%) |
| | 7 | 0 (0%) |
| EGF | 100-91 | 12 (13.2%) |
| | 90-81 | 18 (19.8%) |
| | 80-71 | 28 (30.8%) |
| | 70-61 | 20 (21.9%) |
| | 60-51 | 9 (9.9%) |
| | 50-41 | 3 (3.3%) |
| | 40-31 | 0 (0%) |
| | 30-21 | 0 (0%) |
| | 20-11 | 1 (1.1%) |
| | 10-1 | 0 (0%) |

Tableau 1 : caractéristiques de l'échantillon

B. Validité interne

L'étude de distribution des réponses aux items et l'étude de dimensionnalité (Tableau 2) ont permis de retenir une solution comprenant 16 items répartis en trois dimensions qui restituèrent 54,2% de la variance (QDES dans sa version finale VF, cf Annexe 9). Le contenu de chaque dimension a été jugé cliniquement pertinent et interprétable. Ces dimensions ont été nommées en fonction de leur contenu : ambiance dans le service et relation aux soignants (sept items), effets de l'hospitalisation (six items), sentiments liés à l'hospitalisation (trois items).

Les coefficients de Cronbach sont compris entre 0.78 et 0.83 ce qui témoigne d'une bonne cohérence interne. Les INFIT étaient compris entre 0.7 et 1.3.

| Items | Dimensions | | | Alpha Cronbach |
|--|------------|------|------|-------------------|
| | 1 | 2 | 3 | |
| Ambiance dans le service et relation avec les soignants | | | | |
| Les soignants ont pris en compte ce que vous disiez | ,803 | | | |
| Vous avez trouvé que l'ambiance dans le service était bonne | ,779 | | | |
| Les soignants ont respecté vos croyances, vos convictions personnelles | ,641 | | | ,802 |
| Les soignants ont pris en compte les effets gênants de votre traitement | ,630 | | | |
| Les soignants vous ont aidé dans les actes de la vie quotidienne quand vous en avez eu besoin | ,624 | | | |
| L'ambiance et la relation avec les soignants vous ont permis de moins souffrir | ,503 | ,327 | | |
| Vous vous êtes senti en sécurité | ,497 | | | |
| Effets de l'hospitalisation | | | | |
| L'hospitalisation vous a permis de mieux comprendre vos difficultés | | ,742 | | |
| L'hospitalisation vous a permis de mieux décider et de faire des choix en ce qui vous concerne | | ,724 | | |
| L'hospitalisation vous a permis de mieux gérer vos activités quotidiennes | | ,713 | | |
| L'hospitalisation a amélioré votre état de santé | | ,659 | | ,829 |
| L'hospitalisation vous a permis de mieux communiquer | | ,630 | | |
| L'hospitalisation vous a permis de traverser une crise | | ,529 | | |
| Sentiments liés à l'hospitalisation | | | | |
| Vous avez éprouvé un sentiment d'impuissance, de perte de contrôle de la situation | | | ,854 | |
| Vous avez éprouvé un sentiment de dévalorisation | | | ,838 | ,779 |
| Vous avez éprouvé un vécu pénible | | | ,772 | |

Tableau 2 : Analyse en composante principale du QDES à 16 items après rotation Varimax

C. Validité externe

L'étude de corrélation de Pearson (Tableau 3) montre que le QDES.VF (index global, dimensions) est corrélé de façon significative aux dimensions de l'échelle 4-PAS ($r = 0,25 ; 0,65$) ainsi qu'à l'EVA « alliance thérapeutique » ($r = 0,3 ; 0,48$). Deux dimensions du QDES VF sont plus fortement corrélées à l'échelle 4-PAS ($r > 0,4$) ainsi qu'à l'EVA « alliance thérapeutique » : ambiance / relations avec les soignants et sentiments liés à l'hospitalisation.

L'EVA « état de santé » est corrélée de façon significative à l'index global du QDES.VF ($r = 0,39$) ainsi qu'à chacune de ses dimensions ($r = 0,25 ; 0,43$).

L'EVA « satisfaction » est également corrélée de façon significative à l'index global du QDES.VF ($r = 0,63$) ainsi qu'à chacune de ses dimensions ($r = 0,43 ; 0,64$).

L'EGF n'est pas corrélée significativement à l'index global du QDES.VF, mais nous retrouvons néanmoins une corrélation significative avec l'une de ses dimensions : sentiments liés à l'hospitalisation ($r = 0,23$).

En revanche, il n'existe aucune corrélation significative entre le QDES.VF (index global, dimensions) et la durée de l'hospitalisation, l'âge du patient et la CGI-Sévérité.

Le test de Student (Tableau 4) a permis de mettre en évidence une différence statistiquement significative du vécu de l'hospitalisation chez deux catégories de patients : ceux dont il s'agit de la première hospitalisation ($t \text{ test} = -2,286 ; p = 0,025$) et ceux qui vivent en couple avec enfants ($t \text{ test} = -3,654 ; p = 0,003$).

En revanche, il n'existe pas de différence statistiquement significative concernant le vécu de l'hospitalisation entre les hommes et les femmes ($t \text{ test} = 0,333 ; p = 0,740$).

| | Ambiance et relation avec les soignants | Effets de l'hospitalisation | Sentiments liés à l'hospitalisation | Index |
|--------------------------------|--|-----------------------------|--|-----------|
| Alliance thérapeutique | | | | |
| 4-PAS | | | | |
| Empathie | - 0,420** | - 0,298** | - 0,429** | - 0,469** |
| Psychoéducation | - 0,519** | - 0,250* | - 0,656** | - 0,539** |
| EVA « alliance thérapeutique » | 0,485** | 0,298** | 0,411** | 0,482** |
| Patient | | | | |
| Age | 0,096 | 0,093 | 0,041 | 0,106 |
| CGI-Sévérité | - 0,137 | - 0,110 | - 0,201 | - 0,181 |
| EGF | - 0,023 | - 0,046 | - 0,226* | - 0,106 |
| EVA « état de santé » | 0,283** | 0,250* | 0,429** | 0,395** |
| Hospitalisation | | | | |
| Durée | - 0,135 | - 0,201 | - 0,083 | - 0,151 |
| EVA « satisfaction » | 0,639** | 0,426** | 0,458** | 0,631** |

Tableau 3 : Corrélations entre les scores du QDES VF et les scores de l'échelle 4-PAS, des EVA « alliance thérapeutique », « état de santé » et « satisfaction », de la CGI-Sévérité, de l'EGF, de l'âge du patient et de la durée d'hospitalisation.

** p<0,01 ; * p<0,05

| Indicateur = QDES | Groupes 0 : non 1 : oui | N = | X : moyenne de chacun des groupes | T test | Valeur p | <0,05* |
|-----------------------------------|-------------------------------|-----|-----------------------------------|--------|----------|--------|
| 1 ^{ère} hospitalisation | 1 | 27 | 79,4 | | | |
| | 0 | 64 | 71,5 | -2,286 | 0,025 | * |
| Mode de vie en couple + enfant | 1 | 9 | 86,1 | | | |
| | 0 | 82 | 72,5 | -3,654 | 0,003 | * |
| Sexe | Femme | 53 | 73,4 | | | |
| | Homme | 38 | 74,5 | 0,333 | 0,740 | |

Tableau 4 : Test de Student sur des données socio démographiques qualitatives. p significatif si <0,05

IV. DISCUSSION

L'objectif de notre étude était de valider un questionnaire, le QDES, permettant d'évaluer le vécu, par les patients, de l'hospitalisation en psychiatrie au regard d'une perspective éthique. Les différentes étapes de validation ont pu montrer les principales caractéristiques métrologiques (cohérence interne, validité externe) de ce nouvel outil d'évaluation. La version finale de notre questionnaire contient 16 items répartis en trois dimensions : ambiance dans le service et relations avec les soignants, effets de l'hospitalisation, sentiments liés à l'hospitalisation.

La revue de la littérature a pu vérifier qu'il n'existait pas de questionnaires concernant l'hospitalisation psychiatrique permettant de recueillir le ressenti des patients sous l'angle spécifique de l'éthique médicale. La plupart des ouvrages traitaient la question du point de vue de l'action soignante et dans les situations particulières de l'isolement et des soins sans consentement.

Les propriétés psychométriques du QDES étaient satisfaisantes. La structure retenue à trois dimensions, restituant 54,2% de la variance, soulignait l'aspect multidimensionnel de l'éthique médicale. La fiabilité évaluée par les indices de cohérence interne des trois dimensions était élevée. La validité externe, explorée à partir d'échelles validées, de données socio démographiques et cliniques, a permis de corroborer nos hypothèses initiales.

Les analyses statistiques réalisées mettent en évidence une corrélation positive entre la satisfaction de l'hospitalisation des patients évaluée par l'EVA « satisfaction » et le vécu de ces derniers évalué par notre questionnaire, ce qui était attendu.

De même, la qualité de l'alliance thérapeutique est positivement corrélée aux résultats de notre questionnaire et plus particulièrement aux dimensions « ambiance dans le service et relation avec les soignants » et « sentiments liés à l'hospitalisation ». Nombre de travaux centrés sur l'alliance thérapeutique mettent en avant la qualité du lien entre soignant et soigné en respectant ce dernier comme sujet souffrant en demande de contenance et d'écoute [31,32] mais aussi en tant qu'acteur de son projet de soin et plus globalement de son existence, doué de compréhension et de capacité de choix et d'action [33,34]. D'autres études menées sur l'expérience de l'hospitalisation à l'admission en service de psychiatrie montrent que de bonnes

relations entre le personnel soignant et les patients semblent être un facteur important pour le vécu des patients [35]. Ces éléments de réflexion sont présents dans l'éthique médicale au travers notamment des principes de bienfaisance et d'autonomie. En revanche, il n'existe pas dans la revue de la littérature d'études portant sur le lien entre alliance thérapeutique et vécu pénible de l'hospitalisation, ce qui souligne la pertinence du QDES comme nouvel outil d'évaluation de l'expérience des soins chez les patients hospitalisés en psychiatrie.

Nous observons également une corrélation significative positive entre l'appréciation par le patient de son état de santé à la sortie évaluée par l'EVA « état de santé » et l'index global du QDES ainsi qu'à chacune de ses dimensions. Ainsi, le vécu de l'hospitalisation a une influence sur la perception qu'a le patient de son état de santé en fin de prise en charge hospitalière. Un vécu positif de l'hospitalisation entraînerait le sentiment de se sentir en meilleur état de santé. Cette corrélation n'est pas retrouvée entre le QDES et les deux échelles remplies par les soignants explorant l'état de santé des patients, que sont la CGI sévérité et l'EGF. Ceci traduit bien la vocation de notre questionnaire dont l'objectif est de juger des pratiques soignantes par le prisme du ressenti des patients et non du jugement clinique standardisé et codifié. Il est néanmoins intéressant de noter qu'une corrélation positive statistiquement significative a été retrouvée entre l'EGF et une seule des dimensions du QDES « sentiments liés à l'hospitalisation ». Cette dimension traite, à travers ses trois items, plus particulièrement des sentiments négatifs liés à l'hospitalisation comme le vécu douloureux, la pénibilité de l'hospitalisation, ou le sentiment de dévalorisation et de perte de contrôle de la situation durant les soins hospitaliers. Cette corrélation met en avant qu'au plus le vécu de l'hospitalisation est pénible, au plus l'EGF sera péjoratif. Nous pouvons donc en conclure d'une part que les soignants peuvent percevoir la pénibilité de l'hospitalisation chez les patients et d'autre part que le vécu de l'hospitalisation a un effet sur l'amélioration de l'état clinique.

Nous avons pu mettre en évidence dans un second temps l'existence d'un lien entre le vécu de l'hospitalisation et l'expérience d'une première admission en service psychiatrique. Or, il n'existe que très peu d'études portant sur le vécu des patients lors de leur première admission en psychiatrie. Les quelques données retrouvées dans la littérature portent uniquement sur les patients souffrant de schizophrénie [36,37], et mettent en évidence le caractère traumatisant de cette expérience.

Dans une étude de 2009, 66% des patients (n = 31) ont déclaré que leur première admission dans un établissement psychiatrique était la plus pénible [38]. La question du ressenti lors de la première hospitalisation est pourtant centrale lors de la prise en charge de tout patient en psychiatrie. Un vécu douloureux de cette expérience peut représenter un frein à l'établissement d'une alliance thérapeutique de qualité, et de ce fait, engendrer une mauvaise observance thérapeutique et donc un risque de rechute de la maladie. L'existence du QDES comme outil d'évaluation du vécu de l'hospitalisation en psychiatrie permettrait aux professionnels de santé de mieux comprendre les premières expériences vécues par les patients, d'identifier les aspects les plus pénibles de ces dernières afin de mettre au point de meilleures stratégies d'intervention et d'accompagnement des patients lors de leur séjour hospitalier. En pratique clinique, de nombreuses initiatives se sont développées à l'international pour éviter ces problématiques [39-41] et proposer une alternative à l'hospitalisation. Des équipes d'interventions précoces chez les patients présentant un premier épisode psychotique proposent une prise en charge rapide, intensive et ambulatoire. En fournissant des soins dans la cité, par nature moins stigmatisants qu'une prise en charge hospitalière dont le vécu peut s'avérer douloureux, professionnels et patients peuvent travailler les symptômes dans la vie quotidienne, préservant ainsi le fonctionnement social de l'individu dans un but de renforcer la confiance et l'alliance thérapeutique.

Par ailleurs, nous avons mis en lumière l'existence d'un lien entre le vécu de l'hospitalisation et le mode de vie « en couple avec des enfants ». Il est intéressant de noter que ce lien n'est pas retrouvé chez les patients présentant un étayage familial au sens plus général. Nous pouvons faire l'hypothèse que ces patients présentent une autonomisation probablement supérieure à ceux qui ne mènent pas de vie de famille en couple avec des enfants. Les données de la littérature mettent en avant le rôle essentiel des aidants familiaux dans l'évolution clinique et le devenir de leurs proches [42,43]. Parce qu'ils participent quotidiennement au mieux-être de ces derniers, ils peuvent être considérés comme des partenaires de soins à part entière, et accompagnés efficacement par les professionnels de santé mentale. Un accompagnement adéquat des aidants familiaux est souhaitable non seulement pour les aider à traverser l'expérience douloureuse que constitue la maladie psychique de

leur proche, mais aussi pour qu'ils puissent être mieux à même d'aider ce dernier. Une méta analyse réalisée par Pitschel Walz et al [44] souligne que le développement de programmes d'intervention pour les familles, comme les thérapies familiales, les groupes de psychoéducation ou les groupes de paroles, ont démontré leur efficacité dans la réduction des taux de rechutes et de ré hospitalisation dans la schizophrénie. Ainsi, le travail avec les familles peut être posé comme une composante essentielle des soins en psychiatrie.

Plusieurs limites et perspectives de travail apparaissent. Premièrement, des biais de sélection des patients sont à envisager. En effet, il a été nécessaire de recueillir le consentement des patients pour participer à cette étude, et nous pouvons supposer que les patients ayant accepté de répondre au QDES étaient ceux qui éprouvaient un meilleur vécu de l'hospitalisation. A contrario, les patients pour lesquels l'hospitalisation se seraient mal passée et n'avaient pas noué d'alliance thérapeutique avec l'équipe soignante pouvaient alors refuser de participer à notre étude. De plus, nous pouvons noter dans notre échantillon une surreprésentation de patients présentant des troubles de l'humeur [45], qui s'explique par le fait qu'une grande proportion de patients ayant répondu au questionnaire (44%) était prise en charge dans un service d'hospitalisation de semaine dédié à ces pathologies. Deuxièmement, les biais de réponses relatifs à l'hétérogénéité de passation du questionnaire (seul ou opérateurs différents) sont difficilement quantifiables. Enfin, il faudra vérifier la stabilité (fiabilité test-retest) de notre questionnaire, dernière étape de validation des propriétés psychométriques de notre instrument de mesure, afin de faire du QDES un outil parfaitement valide dans l'étude du vécu des patients hospitalisés en psychiatrie.

V. CONCLUSION

Notre travail portant sur la validation d'un questionnaire explorant le ressenti des patients hospitalisés en psychiatrie a permis de mettre en lumière les liens existant entre alliance thérapeutique, satisfaction et éthique médicale. Notre questionnaire représente un véritable outil de mesure du vécu des patients au regard d'une perspective éthique qui ne saurait être exploré de manière satisfaisante par l'intermédiaire des questionnaires de satisfaction et d'alliance thérapeutique déjà existants.

L'absence d'équivalent dans la littérature fait du QDES un outil singulier et valide, qui pourra être utilisé dans la pratique courante et la réflexion institutionnelle. En effet, cette dernière peut parfois se trouver entravée par le multithéorisme des praticiens, l'athéorisme des équipes ou encore l'existence de pratiques disparates clivées entre un pôle médicalisé et un pôle social, témoignant de l'effacement d'une culture psychiatrique spécifique. L'institutionnalisation d'espaces de réflexion éthique dans les équipes permettrait une articulation psychiatrie – éthique à un niveau théorique et pratique. Nous pourrions imaginer des réunions d'équipes bi annuelles dans lesquelles seraient étudiés les résultats récoltés par la passation de notre questionnaire aux patients hospitalisés afin d'évaluer l'impact de l'hospitalisation chez ces derniers et de réinterroger l'action soignante dans un cadre en retrait de la quotidienneté. Ces temps institutionnels de théorisation permettraient aux soignants de soutenir leur engagement et la formation des moins expérimentés en favorisant une réflexion sur l'organisation et la finalité des projets de soins à travers le prisme du vécu des patients.

Le QDES peut également constituer un outil pertinent dans la recherche clinique. Une des pistes de travail pourrait se porter sur l'étude du vécu des patients lors de leur première hospitalisation en psychiatrie, sujet assez peu traité en l'état actuel des données de la littérature, et qui cependant représente un enjeu majeur en termes d'évolution clinique et de pronostic à long terme pour les patients hospitalisés.

VI. ANNEXES

Annexe 1. Questionnaire V1

| Concernant l'ambiance dans le service, | | Totalement vrai | Plutôt vrai | Je ne sais pas | Plutôt faux | Totalement faux |
|---|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 | vous vous êtes senti(e)s en sécurité | <input type="checkbox"/> |
| 2 | vous avez trouvé qu'elle était bonne | <input type="checkbox"/> |

| Concernant les soins, | | Totalement vrai | Plutôt vrai | Je ne sais pas | Plutôt faux | Totalement faux |
|------------------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3 | les soignants vous ont aidé dans les actes de la vie quotidienne quand vous en avez eu besoin | <input type="checkbox"/> |
| 4 | les soignants ont pris en compte ce que vous disiez | <input type="checkbox"/> |
| 5 | les soignants ont pris en compte les effets gênants de votre traitement | <input type="checkbox"/> |
| 6 | les soignants ont respecté vos croyances, vos convictions personnelles | <input type="checkbox"/> |

| Lors de votre séjour vous avez éprouvé... | | Totalement vrai | Plutôt vrai | Je ne sais pas | Plutôt faux | Totalement faux |
|--|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7 | un sentiment d'impuissance, de perte de contrôle de la situation | <input type="checkbox"/> |
| 8 | un sentiment de dévalorisation | <input type="checkbox"/> |
| 9 | un vécu pénible | <input type="checkbox"/> |

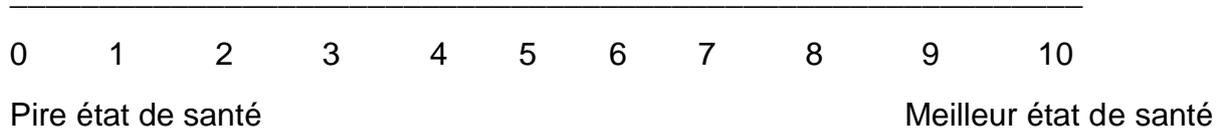
| Concernant les effets de votre séjour sur votre état de santé, | | Totalement vrai | Plutôt vrai | Je ne sais pas | Plutôt faux | Totalement faux |
|---|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 10 | il vous a permis de moins souffrir | <input type="checkbox"/> |
| 11 | il vous a permis de traverser une crise | <input type="checkbox"/> |
| 12 | il vous a permis de mieux communiquer | <input type="checkbox"/> |
| 13 | il vous a permis de mieux comprendre vos difficultés | <input type="checkbox"/> |
| 14 | il vous a permis de mieux décider et faire des choix en ce qui vous concerne | <input type="checkbox"/> |
| 15 | il vous a permis de mieux gérer vos activités quotidiennes | <input type="checkbox"/> |
| 16 | il a amélioré votre état de santé | <input type="checkbox"/> |

Annexe 2. EVA « état de santé »

Comment estimez-vous votre état de santé aujourd'hui ?

Entourez le chiffre sur la réglette ci-dessous :

(0 désigne le pire état de santé imaginable, 10 désigne le meilleur état de santé imaginable)

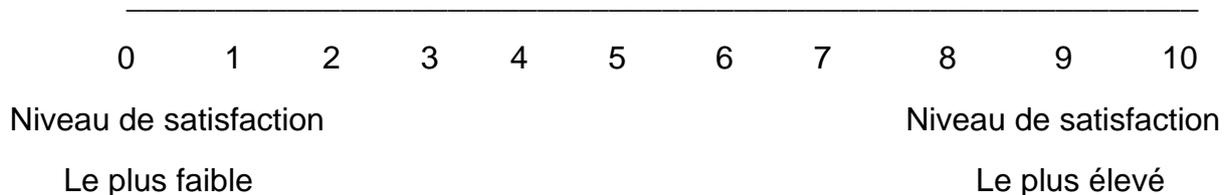


Annexe 3. EVA « satisfaction »

Quelle est votre satisfaction globale vis-à-vis de votre hospitalisation ?

Entourez le chiffre sur la réglette ci-dessous :

(0 désigne le niveau de satisfaction le plus faible, 10 désigne le niveau de satisfaction le plus élevé)



Annexe 4. EVA « alliance thérapeutique »

Faites un trait à l'endroit où vous situez le niveau d'alliance thérapeutique que vous formez avec votre médecin :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas du tout d'alliance Alliance totale

Annexe 5. CGI-Sévérité

| |
|---|
| CLINICAL GLOBAL IMPRESSION SEVERITY SCALE (CGI-SEVERITE) |
|---|

Veillez cocher la case appropriée :

- | | | | |
|--------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| 0 : Non évalué | <input type="checkbox"/> | 4 : Modérément malade | <input type="checkbox"/> |
| 1 : Normal, pas du tout malade | <input type="checkbox"/> | 5 : Manifestement malade | <input type="checkbox"/> |
| 2 : A la limite | <input type="checkbox"/> | 6 : Gravement malade | <input type="checkbox"/> |
| 3 : Légèrement malade | <input type="checkbox"/> | 7 : Parmi les plus malade | <input type="checkbox"/> |

Annexe 6. Questionnaire d'alliance thérapeutique 4-PAS

Actuellement :

| | Oui, C'est Bien Vrai | C'est Plutôt Vrai | C'est Plutôt Faux | C'est Tout à Fait Faux |
|--|-------------------------------|-------------------------|-------------------------|------------------------------------|
| Je crois que mon médecin m'aide | | | | |
| Je suis à l'aise dans ma relation avec mon médecin | | | | |
| Je comprends mieux les symptômes de ma maladie | | | | |
| Je me sens mieux depuis que ce médecin me soigne | | | | |
| Je sens que je peux compter sur mon médecin | | | | |
| Je sens que je comprends bien mon médecin | | | | |
| Je sens que mon médecin me comprend bien | | | | |
| Je trouve que mon médecin explique clairement la maladie | | | | |
| Je sens que mon médecin désire que j'arrive à m'en sortir | | | | |
| Je sens que nous travaillons ensemble, mon médecin et moi, nous faisons équipe | | | | |
| Je crois que nous comprenons mes difficultés de la même manière | | | | |

Annexe 7. Echelle globale de fonctionnement

Echelle Globale de Fonctionnement (E.G.F.)

100 Absence de symptômes.

91

90 Symptômes absents ou minimes (ex : anxiété légère avant examen), fonctionnement satisfaisant dans tous les domaines, intéressé et impliqué dans une grande variété d'activités, socialement efficace, en général satisfait de la vie, pas plus de problèmes et de préoccupations que les soucis de tous les jours (ex : conflits occasionnels avec des membres de la famille).

81

80 Si des symptômes sont présents, ils sont transitoires et il s'agit de réactions prévisibles à des facteurs de stress (ex : des difficultés de concentration après une dispute familiale) ; pas plus qu'un handicap léger du fonctionnement social, professionnel ou scolaire (ex : fléchissement temporaire du travail scolaire).

71

70 Quelques symptômes légers (ex : humeur dépressive et insomnie légère) OU une certaine difficulté dans le fonctionnement social, professionnel ou scolaire (ex : école buissonnière périodique ou vol en famille), mais fonctionne assez bien de façon générale et entretient plusieurs relations interpersonnelles positives.

61

60 Symptômes d'intensité moyenne (ex : émoi affectif, prolixité circonlocutoire, attaques de panique épisodiques) OU difficultés d'intensité moyenne dans le fonctionnement social, professionnel ou scolaire (ex : peu d'amis, conflits avec les collègues de travail).

51

50 Symptômes importants (ex : idéation suicidaire, rituels obsessionnels sévères, vols répétés dans les grands magasins) OU handicap important dans le fonctionnement social, professionnel ou scolaire (ex : absence d'amis, incapacité à garder un emploi).

41

40 Existence d'une certaine altération du sens de la réalité ou de la communication (ex : discours par moment illogique, obscur ou inadapté) OU handicap majeur dans plusieurs domaines (ex : le travail, l'école, les relations familiales, le jugement, la pensée ou l'humeur (ex : un homme déprimé évite ses amis, néglige sa famille et est incapable de travailler ; un enfant bat fréquemment des enfants plus jeunes que lui, se montre provoquant à la maison et échoue à l'école).

31

30 Le comportement est notablement influencé par des idées délirantes ou des hallucinations OU trouble grave de la communication ou du jugement (ex : parfois incohérent, actes grossièrement inadaptés, préoccupation suicidaire) OU incapable de fonctionner dans tous les domaines (ex : reste au lit toute la journée, absence de travail, de foyer ou d'amis).

21

20 Existence d'un certain danger d'auto ou d'hétéro-agression (ex : tentative de suicide sans attente précise de la mort, violence fréquente, excitation maniaque) OU incapacité temporaire à maintenir une hygiène corporelle minimum (ex : se barbouille d'excréments) OU altération massive de la communication (ex : incohérence indiscutable ou mutisme).

11

10 Danger persistant d'hétéro-agression grave (ex : accès répétés de violence) OU incapacité durable à maintenir une hygiène corporelle minimum OU geste suicidaire avec attente précise de la mort.

1

SCORE : / __ / __ / __ /

Annexe 8. Fiche de renseignements

FICHE DE RENSEIGNEMENTS RELATIFS AU PATIENT

Partie à remplir par les professionnels

- Date :
- Age :
- Sexe : Masculin Féminin
- Situation professionnelle : Actif Non actif
- Mode de vie :
Seul Seul avec enfant(s) En couple sans enfant(s)
En couple avec enfant(s) Dans la famille ou chez des proches
En institution
- Etayage familial ou amical : Oui Non si oui, type :
- Domicile : Stable Précaire
- Mesure de protection : Tutelle Curatelle Aucune
- Perception d'une prestation ou allocation : AAH Autres
si autres, préciser le type (RSA, invalidité, chômage) :
- Mode d'hospitalisation : HL SSC si SSC, préciser le type (SDT, SPI, SDRE) :
- Date de début de l'hospitalisation :
- Date de fin de l'hospitalisation :
- Diagnostic principal (CIM10) :
- Age du début des troubles :
- A-t-il été traité en chambre d'isolement ? Oui Non si oui, nombre de jours approximatif :
- Est-ce la première hospitalisation du patient ? Oui Non
- Nombre d'hospitalisations antérieures en psychiatrie : 1 entre 2 et 5 > 5

Annexe 9 : QDES Version Finale (VF)

| Concernant l'ambiance dans le service et les soins, | Totalement vrai | Plutôt vrai | Je ne sais pas | Plutôt faux | Totalement faux |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 vous vous êtes senti(e)s en sécurité | <input type="checkbox"/> |
| 2 vous avez trouvé que l'ambiance était bonne | <input type="checkbox"/> |
| 3 les soignants vous ont aidé dans les actes de la vie quotidienne quand vous en avez eu besoin | <input type="checkbox"/> |
| 4 les soignants ont pris en compte ce que vous disiez | <input type="checkbox"/> |
| 5 les soignants ont pris en compte les effets gênants de votre traitement | <input type="checkbox"/> |
| 6 les soignants ont respecté vos croyances, vos convictions personnelles | <input type="checkbox"/> |
| 7 ils vous ont permis de moins souffrir | <input type="checkbox"/> |

| Lors de votre séjour vous avez éprouvé... | Totalement vrai | Plutôt vrai | Je ne sais pas | Plutôt faux | Totalement faux |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8 un sentiment d'impuissance, de perte de contrôle de la situation | <input type="checkbox"/> |
| 9 un sentiment de dévalorisation | <input type="checkbox"/> |
| 10 un vécu pénible | <input type="checkbox"/> |

| Concernant les effets de votre séjour sur votre état de santé, | Totalement vrai | Plutôt vrai | Je ne sais pas | Plutôt faux | Totalement faux |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 11 il vous a permis de traverser une crise | <input type="checkbox"/> |
| 12 il vous a permis de mieux communiquer | <input type="checkbox"/> |
| 13 il vous a permis de mieux comprendre vos difficultés | <input type="checkbox"/> |
| 14 il vous a permis de mieux décider et faire des choix en ce qui vous concerne | <input type="checkbox"/> |
| 15 il vous a permis de mieux gérer vos activités quotidiennes | <input type="checkbox"/> |
| 16 il a amélioré votre état de santé | <input type="checkbox"/> |

VII. ABRÉVIATIONS

QDES : Questionnaire Explorant la Dimension Ethique du Soins en psychiatrie

EBM : *Evidence-Based Medicine*

VBM : *Values-Based Medicine*

EVA : Echelle Visuelle Analogique

4-PAS : *4-Point Alliance Self-report*

EGF : Echelle Globale de Fonctionnement

CGI-Sévérité : *Clinical Global Impression Severity scale*

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

VIII. BIBLIOGRAPHIE

- [1]. Cano N. Fondements éthiques de la psychothérapie institutionnelle. L'Encéphale. avr 2006;32(2):205-12.
- [2]. Cano N, Boyer L, Garnier C, Michel A, Belzeaux R, Chabannes J-M, et al. L'isolement en psychiatrie : point de vue des patients et perspectives éthiques. L'Encéphale. 1 mai 2011;37:S4-10.
- [3]. Plagnol A. Psychiatrie et médecine fondée sur les valeurs. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. 1 déc 2013;171(10):716-9.
- [4]. Fulford KWM. The value of evidence and evidence of values: bringing together values-based and evidence-based practice in policy and service development in mental health. Journal of Evaluation in Clinical Practice. 2011;17(5):976-87.
- [5]. Fulford KWM, Carroll H, Peile E. Values-Based Practice: Linking Science with People. J Contemp Psychother. sept 2011;41(3):145-56.
- [6]. Ricœur P. Parcours de la reconnaissance: trois études. Paris: Gallimard; 2005.
- [7]. El-Badri S, Mellsop G. Patient and Staff Perspectives on the Use of Seclusion. Australas Psychiatry. 1 août 2008;16(4):248-52.
- [8]. Meehan T, Vermeer C, Windsor C. Patients' perceptions of seclusion: a qualitative investigation. Journal of Advanced Nursing. 2000;31(2):370-7.
- [9]. Palazzolo J. À propos de l'utilisation de l'isolement en psychiatrie : le témoignage de patients. L'Encéphale. 1 juin 2004;30(3):276-84.
- [10]. Veltkamp E, Nijman H, Stolker JJ, Frigge K, Dries P, Bowers L. Patients' Preferences for Seclusion or Forced Medication in Acute Psychiatric Emergency in the Netherlands. PS. 1 févr 2008;59(2):209-11.
- [11]. Cano N, Boyer L. Évolution des pratiques institutionnelles : questions éthiques autour de l'enfermement et de l'isolement. L'information psychiatrique. 2011;Volume 87(7):589-93.

- [12]. Hughes R, Hayward M, Finlay W. Patients' perceptions of the impact of involuntary inpatient care on self, relationships and recovery. *Journal of Mental Health*. 6 juill 2009;18:152-60.
- [13]. Johansson IM, Lundman B. Patients' experience of involuntary psychiatric care: good opportunities and great losses. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2002;9(6):639-47.
- [14]. O'Donoghue B, Lyne J, Hill M, Larkin C, Feeney L, O'Callaghan E. Involuntary admission from the patients' perspective. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. juin 2010;45(6):631-8.
- [15]. Priebe S, Katsakou C, Amos T, Leese M, Morriss R, Rose D, et al. Patients' views and readmissions 1 year after involuntary hospitalisation. *The British Journal of Psychiatry*. janv 2009;194(1):49-54.
- [16]. Rossini K, Verdoux H. Étude du vécu et de la compréhension par les patients hospitalisés sans consentement de l'audience devant le juge des libertés et de la détention. *L'Encéphale*. sept 2015;41(4):332-8.
- [17]. Meriaux M, Denis J, Michel V, Hendrick S. Accueillir le patient en crise aux urgences psychiatriques : étude du vécu subjectif. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. juin 2019;177(6):526-33.
- [18]. Boyer L, Baumstarck-Barrau K, Cano N, Zendjidjian X, Belzeaux R, Limousin S, et al. Assessment of psychiatric inpatient satisfaction: A systematic review of self-reported instruments. *European Psychiatry*. 1 déc 2009;24(8):540-9.
- [19]. Bramesfeld A, Wedegärtner F, Elgeti H, Bisson S. How does mental health care perform in respect to service users' expectations? Evaluating inpatient and outpatient care in Germany with the WHO responsiveness concept. *BMC Health Services Research*. 2 juill 2007;7(1):99.
- [20]. Viviane K, Alain L, COLLECTIF, Jean-Claude P, Michel R. *Psychiatrie années 2000 : organisations, évaluations, accréditation*. 3^eéd. Paris: Flammarion; 2001. 305 p.

- [21]. LaCombe MA. What is it patients want? *The American Journal of Medicine*. déc 1995;99(6):588-9.
- [22]. Agence Nationale pour le développement de l'évaluation médicale. La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé. Paris : ANDEM;1996
- [23]. Merklings J. Qualité et éthique en établissement de santé – antinomie ou complémentarité ? *Éthique & Santé*. 1 mars 2016;13(1):46-53.
- [24]. Cano N, Boyer L, Wawrzyniak F-S, Marciano V, Védie C, Fournier M, et al. L'hospitalisation en psychiatrie : point de vue des patients et perspectives éthiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. sept 2013;171(8):518-23.
- [25]. Misdrahi D, Verdoux H, Lançon C, Bayle F. The 4-Point ordinal Alliance Self-report: a self-report questionnaire for assessing therapeutic relationships in routine mental health. *Comprehensive Psychiatry*. 1 mars 2009;50(2):181-5.
- [26]. Beauchamp TL, Beauchamp P of P and SRSTL, Childress JF, Childress UP and HP of EJF. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press; 2001. 470 p.
- [27]. Gillon R. *Philosophical medical ethics*. Wiley; 1986. 206 p.
- [28]. Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Le Seuil; 2015. 398 p.
- [29]. Lemoine C. Conception et validation d'un questionnaire explorant la dimension éthique du soin, du point de vue du patient, lors de l'hospitalisation en psychiatrie [thèse]. Marseille : université. 2018;57.
- [30]. Carey RG, Seibert JH. A patient survey system to measure quality improvement: questionnaire reliability and validity. *Med Care*. sept 1993;31(9):834-45.
- [31]. Catty J, Winfield H, Clement S. The therapeutic relationship in secondary mental health care: a conceptual review of measures. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2007;116(4):238-52.

- [32]. McCabe R, Priebe S. The Therapeutic Relationship in the Treatment of Severe Mental Illness: A Review of Methods and Findings. *Int J Soc Psychiatry*. juin 2004;50(2):115-28.
- [33]. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to Medication. *New England Journal of Medicine*. 4 août 2005;353(5):487-97.
- [34]. Clarkin JF, Hurt SW, Crilly JL. Therapeutic alliance and hospital treatment outcome. *Hosp Community Psychiatry*. août 1987;38(8):871-5.
- [35]. Chevalier A, Ntala E, Fung C, Priebe S, Bird VJ. Exploring the initial experience of hospitalisation to an acute psychiatric ward. [cité 23 août 2019];13(9). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6122813/>
- [36]. Zubi Y, Connolly P. Recollected experiences of first hospitalisation for acute psychosis among persons diagnosed with schizophrenia in South Africa. *South African Journal of Psychiatry*. 30 août 2013;19(3):5.
- [37]. Schlebusch L, Luiz HA. Characteristics and post-hospital perceptions of patients refusing inpatient treatment in a South African general hospital psychiatric unit. *General Hospital Psychiatry*. avr 1985;7(2):163-70.
- [38]. Beattie N, Shannon C, Kavanagh M, Mulholland C. Predictors of PTSD symptoms in response to psychosis and psychiatric admission. *J Nerv Ment Dis*. janv 2009;197(1):56-60.
- [39]. Iyer S, Malla A. Intervention précoce pour la psychose : concepts, connaissances actuelles et orientations futures. *smq*. 2014;39(2):201-29.
- [40]. Lecardeur L, Meunier-Cussac S. Intervention dans les phases précoces de la psychose au centre hospitalier universitaire de Caen. *L'information psychiatrique*. 9 avr 2018;Volume 94(3):217-21.
- [41]. Nolin M, Malla A, Tibbo P, Norman R, Abdel-Baki A. Early Intervention for Psychosis in Canada: What Is the State of Affairs? *Can J Psychiatry*. mars 2016;61(3):186-94.

- [42]. Del Goletto S, Younès N, Grevin I, Kostova M, Blanchet A. Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. févr 2019;S0003448719300010.
- [43]. Briand C, St-Paul R-A, Dubé F. Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille. *Santé mentale au Québec*. 2016;41(2):177.
- [44]. Pitschel-Walz G, Leucht S, Bauml J, Kissling W, Engel RR. The Effect of Family Interventions on Relapse and Rehospitalization in Schizophrenia--A Meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*. 1 janv 2001;27(1):73-92.
- [45]. Les patients suivis en psychiatrie. [cité 16 sept 2019]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/19-7.pdf>