

# THESE

## POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE MÉDECINE SPÉCIALISÉE CLINIQUE

Présentée et soutenue publiquement par

**Justine MOLINIER**

Le 02 Octobre 2018

### **ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE SCHIZOPHRÉNIE : RECUEIL DES ATTENTES ET DU VÉCU DES PATIENTS**

Directeur de thèse : Dr Axel BOURCIER

#### JURY

<b>Monsieur le Professeur Christophe ARBUS</b>	<b>Président</b>
<b>Monsieur le Professeur Philippe BIRMES</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Monsieur le Docteur Axel BOURCIER</b>	<b>Assesseur</b>
<b>Monsieur le Docteur Régis BLANCHE</b>	<b>Suppléant</b>

## TABLEAU du PERSONNEL HU

### des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier

au 1<sup>er</sup> septembre 2017

#### Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre
Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. GUITARD Jacques
Professeur Honoraire	M. GEDEON André	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. PASQUIE M.	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. RIBAUT Louis	Professeur Honoraire	M. CERENE Alain
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard
Professeur Honoraire	M. RIBET André	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. MONROZIES M.	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. FAUVEL Jean-Marie
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves	Professeur Honoraire	M. BARRET André
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche	Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel
Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude	Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre	Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean
Professeur Honoraire	M. BESOMBES Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles
Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. PASCAL J.P.	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland
Professeur Honoraire	M. CABARROT Etienne	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques	Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BAZEX Jacques	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
		Professeur Honoraire	M. CLANET Michel

#### Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur MAZIERES Bernard
Professeur CONTÉ Jean	Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur MURAT	Professeur SIMON Jacques
Professeur MANELFE Claude	Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur LOUVET P.	Professeur ARBUS Louis
Professeur SARRAMON Jean-Pierre	Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CARATERO Claude	Professeur SALVAYRE Robert
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur COSTAGLIOLA Michel	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur ADER Jean-Louis	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur LAZORTHES Yves	Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur LARENG Louis	Professeur CHAP Hugues
Professeur JOFFRE Francis	Professeur LAURENT Guy
Professeur BONEU Bernard	Professeur MASSIP Patrice
Professeur DABERNAT Henri	
Professeur BOCCALON Henri	

## FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépto-Gastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BRASSAT David	Neurologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. FOURNIÉ Pierre	Ophtalmologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. GAME Xavier	Urologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. CHAUVÉAU Dominique	Néphrologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. PERON Jean-Marie	Hépto-Gastro-Entérologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	Mme SAVAGNER Frédéric	Biochimie et biologie moléculaire
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. LANGIN Dominique	Nutrition		
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne		
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie		
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie		
M. MALAUDA Bernard	Urologie		
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique		
M. MARCHOU Bruno (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. MAZIERES Julien	Pneumologie		
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie		
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie		
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie		
<b>P.U. Médecine générale</b>		<b>P.U. Médecine générale</b>	
M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale	M. MESTHÉ Pierre	Médecine Générale
		<b>P.A Médecine générale</b>	
		POUTRAIN Jean-Christophe	Médecine Générale

## FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. CHAUFOR Xavier	Chirurgie Vasculaire
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. COURBON Frédéric	Biophysique	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie	M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique	M. OTAL Philippe	Radiologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile	M. TACK Ivan	Physiologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. YSEBAERT Loic	Hématologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention		
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique		
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	<b>P.U. Médecine générale</b>	
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
M. KAMAR Nassim	Néphrologie		
M. LARRUE Vincent	Neurologie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie		
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie		
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

Professeur Associé de Médecine Générale  
Pr STILLMUNKES André

Professeur Associé en O.R.L  
Pr WOISARD Virginie

**M.C.U. - P.H.**

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUPUI Philippe	Physiologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TREMOLLIERS Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

**M.C.U. Médecine générale**

M. BRILLAC Thierry  
Mme DUPOUY Julie

**M.C.U. - P.H.**

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

**M.C.U. Médecine générale**

M. BISMUTH Michel  
Mme ESCOURROU Brigitte

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr ABITTEBOUL Yves  
Dr CHICOULAA Bruno  
Dr IRI-DELAHAYE Motoko  
Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre  
Dr ANE Serge  
Dr BIREBENT Jordan  
Dr LATROUS Leila

## REMERCIEMENTS

### **A tous les membres du jury**

#### **A Monsieur le Professeur Christophe ARBUS**

Merci de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail.  
Pour la qualité de votre enseignement et pour votre disponibilité à l'égard des internes.

Je vous prie de croire en l'assurance de ma sincère gratitude.

#### **A Monsieur le Professeur Philippe BIRMES**

Je vous remercie de siéger à mon jury.  
Pour votre engagement auprès des internes dans leur accompagnement et leur formation.

Je vous prie de croire en l'assurance de mon profond respect.

#### **A Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD**

Je vous remercie de siéger à mon jury.  
Pour votre enseignement tout au long de l'internat, et le dynamisme que vous insufflez dans l'enseignement de la pédopsychiatrie à Toulouse.

Je vous prie de croire en l'assurance de mon profond respect.

#### **A Monsieur le Docteur Axel BOURCIER**

Je te remercie de m'avoir permis de réaliser ce travail de thèse tant dans l'élaboration du projet que dans sa réalisation. Merci également pour ta disponibilité, ta rigueur mais également ton enthousiasme et ta simplicité.

Je te prie de croire en l'assurance de mon profond respect.

#### **A Monsieur le Docteur Régis BLANCHE**

Tout d'abord merci pour ta présence et pour l'intérêt porté à ce travail. Je te remercie également pour ton enseignement au cours du stage, ta disponibilité et ta pédagogie. J'ai beaucoup appris à tes côtés toujours dans un sentiment de sécurité, de bienveillance et d'humour.

Je te prie de croire en l'assurance de mon profond respect.

### **Madame le Docteur Nicole BEYDON**

Je vous remercie pour ces deux stages passés ensemble. Votre approche auprès des patients, la qualité de votre écoute et le regard porté sur eux est pour moi un exemple. Vous m'avez enseigné à ne pas juger et à faire confiance, des qualités qui me semblent nécessaires pour un psychiatre. Vous m'avez également accompagnée pour ce travail de thèse dans le recrutement des patients.

### **Aux équipes soignantes**

Je remercie tous les soignants qui m'ont accompagnée durant la formation.

En particulier l'équipe de l'unité fermée de Saint-Girons présente pour mes premiers pas d'interne qui a su me guider et me soutenir.

L'équipe d'un chez soi d'abord et cette rencontre explosive avec le monde médico-social. Merci pour leur dynamisme, leur enthousiasme, et pour m'avoir fait découvrir un autre regard sur la psychiatrie.

L'équipe des urgences de Tarbes, pour leur professionnalisme, leur efficacité et leur pédagogie avec les internes ; mais aussi pour leur bonne humeur et leur esprit d'équipe exceptionnel.

L'équipe du CMP pédopsychiatrie de Saint-Girons pour leur confiance, leur bienveillance et leurs encouragements.

L'équipe de l'HDJ d'art-thérapie de Purpan pour toutes leurs attentions bienveillantes à mon égard dans cette période particulière de ma vie.

Merci à tous les patients ayant accepté de participer à l'étude pour leur confiance et leur témoignage.

### **A tous ceux qui me sont chers.**

Merci à mes parents d'avoir cru en moi où je n'aurais jamais imaginé réussir. Merci de m'avoir accompagnée dans mes doutes et de m'avoir toujours soutenue.

Merci à ma sœur pour ses conseils avisés en matière de synonymes et d'être toujours à mes côtés.

Merci à Lucas, mon pilier, pour son soutien et son amour qui me porte.

Merci à Pierre et Imelda pour leurs encouragements et leur rigueur grammaticale.

Merci à tous mes amis.



## TABLE DES MATIERES

I.	Revue de la littérature .....	10
1.	Introduction.....	10
2.	Définition.....	11
2.1.	La schizophrénie dans le DSM V.....	11
2.2.	La schizophrénie dans la CIM 10 (F20).....	12
3.	Aspect historique .....	14
3.1.	Histoire de la schizophrénie.....	14
3.2.	Histoire de l'information en psychiatrie .....	15
4.	L'annonce du diagnostic de schizophrénie à travers le monde.....	16
5.	Les différents freins à l'annonce du diagnostic de schizophrénie .....	16
6.	Les bénéfices de l'information du diagnostic.....	17
7.	Les recommandations en matière d'annonce diagnostique .....	18
8.	L'aspect législatif.....	19
II.	Objectif et hypothèses .....	22
III.	Méthodologie de type qualitative .....	23
1.	Intérêt de la méthodologie de type qualitative .....	23
2.	Intérêt de l'entretien semi-directif.....	23
3.	Protocole de l'étude .....	24
3.1.	Site de recrutement des patients .....	24
3.2.	Population de l'étude .....	24
3.2.1.	Critères d'inclusion.....	24
3.2.2.	Critères de non inclusion .....	24
3.2.3.	Période d'inclusion .....	24
3.3.	Recueil des données sociodémographiques .....	24
3.4.	Schéma général d'inclusion des patients.....	25
4.	Choix de la grille d'entretien .....	25
5.	Passation des entretiens.....	26
6.	Retranscription des entretiens.....	26
7.	Traitement des données .....	27
7.1.	Le contexte d'énonciation.....	27
7.2.	L'analyse transversale thématique .....	27
7.3.	La saturation des données .....	27
7.4.	Sécurité des données .....	28
IV.	Résultats .....	29
1.	Présentation de la population .....	29
2.	Arbre à thèmes .....	30
2.1.	Etape préliminaire au diagnostic de schizophrénie .....	31
2.1.1.	Entrée dans la pathologie .....	31
2.1.1.1.	Perceptions des symptômes.....	31



2.1.1.2.	Modalité d'arrivée dans les soins .....	32
2.1.2.	Recherche d'explications .....	33
2.1.3.	Attente des patients au sujet de la pathologie.....	34
2.1.3.1.	Attente en terme de diagnostic.....	34
2.1.3.2.	Attente en terme d'informations .....	34
2.1.3.3.	Attente en terme de soins.....	35
2.2.	Autour de l'annonce du diagnostic de schizophrénie .....	35
2.2.1.	Moment de l'annonce du diagnostic .....	35
2.2.1.1.	Disposition du patient au moment de l'annonce .....	35
2.2.1.2.	Déroulé de l'annonce du diagnostic.....	36
2.2.1.3.	Modalité d'adhésion du patient au diagnostic .....	38
2.2.2.	Vécu de l'annonce du diagnostic .....	40
2.2.3.	Regard porté sur la schizophrénie .....	42
2.3.	A distance de l'annonce du diagnostic de schizophrénie .....	43
2.3.1.	Impact du diagnostic .....	43
2.4.	Réflexions des patients autour de l'annonce du diagnostic de schizophrénie .....	45
2.4.1.	Besoins en matière d'annonce du diagnostic.....	45
2.4.2.	<i>Recommandations des patients en terme d'annonce du diagnostic</i> .....	46
V.	Discussion .....	48
1.	Population de l'étude .....	48
2.	Réflexions autour du vécu des patients ayant reçu un diagnostic de schizophrénie.....	49
3.	Réflexions autour de la temporalité du diagnostic .....	50
4.	Réflexions autour d'un protocole d'annonce et de son impact au long court sur l'adhésion aux soins .....	51
5.	Regard porté sur la pathologie.....	53
6.	La place de la famille dans l'annonce du diagnostic.....	54
7.	Impact de la schizophrénie chez les patients .....	55
8.	Limites et biais possible de l'étude .....	56
VI.	Conclusion.....	58
VII.	Bibliographie .....	60
VIII.	Annexes.....	65
1.	Grille d'entretien .....	65
2.	Lettre d'information destinée aux patients .....	66
3.	Formulaire de consentement.....	67
4.	Recueil de données sociodémographiques .....	68
5.	Retranscription des entretiens.....	69

# I. Revue de la littérature

## 1. Introduction

La question de l'annonce du diagnostic en psychiatrie se pose depuis de nombreuses années et a longtemps été controversée. Plusieurs événements au niveau social et légal, et notamment la loi du 04 mars 2002, ont fait de l'information aux patients une obligation pour les médecins et un droit pour les malades. La psychiatrie n'en étant pas exemptée, se pose alors la question d'un accompagnement des soignants ainsi que des patients dans cette démarche.

Le diagnostic en psychiatrie contrairement à d'autres diagnostics somatiques ne se documente pas par des données objectives telles que des biologies ou des imageries. Dans le domaine psychiatrique existe une certaine subjectivité entraînant parfois une incertitude diagnostique. Cette incertitude peut être à l'origine d'une réticence à informer son patient sur une pathologie précise. Cette difficulté s'ajoute au fait que la pathologie mentale est à l'origine d'altérations gnosiques. En effet l'un des symptômes reconnus de la schizophrénie est entre autre le déni des troubles et la difficulté à identifier les symptômes. Se pose alors la question de l'insight dans l'annonce du diagnostic.

De plus, certaines pathologies ont pour critère dans le DSM 5 une durée. En effet dans le cas de la schizophrénie, la symptomatologie doit être présente sur une période d'au moins 6 mois. Lors d'une première décompensation il est donc difficile de parler de schizophrénie d'emblée. Il sera au contraire mis en avant la possibilité d'une rémission totale lors d'un épisode psychotique unique, ou d'une rémission partielle. Il n'est donc pas rare d'attendre plusieurs mois ou années avant que le médecin lui-même ait suffisamment documenté son diagnostic pour le partager avec le patient.

Il en découle alors la question d'un moment propice à l'annonce du diagnostic. En effet les recommandations de bonnes pratiques indiquent qu'il est nécessaire de s'adapter au temps du patient et à sa capacité à recevoir le diagnostic. Le ressenti de ce moment reste encore une fois subjectif et soumis à l'appréciation de l'annonceur.

L'étude est née de ces réflexions et d'un intérêt pour la psychoéducation. Les études concernant la psychoéducation débouchent sur des protocoles structurants pour le patient comme pour l'équipe soignante. Ces protocoles visent à diffuser une information de façon contrôlée, par étapes et pouvant être étayée de supports. Les retombées attendues quant à la psychoéducation sont, entre autres, une meilleure alliance thérapeutique et une meilleure observance des traitements dans un but général de diminution des rechutes tant par leur nombre que par leur intensité et ainsi améliorer la qualité de vie des patients.

Or, l'étape initiale d'une prise en charge psychoéducatrice est d'annoncer au patient son diagnostic. Nous verrons par la suite qu'en pratique cette étape n'est pas toujours évidente.

Concernant l'annonce du diagnostic de schizophrénie, la plupart des études actuelles s'intéressent au point de vue des soignants et essentiellement des psychiatres qui sont interrogés sur leur pratique et leur crainte au sujet de l'annonce du diagnostic. Très peu d'études portent leur intérêt sur le vécu et les attentes du patient en matière d'annonce du diagnostic. De cette constatation est née l'envie de donner la parole aux patients.

Ainsi notre étude s'intéresse au point de vue du patient via des entretiens semi-dirigés permettant de retracer leurs parcours autour de l'annonce de schizophrénie. Ce format d'entretien individuel a permis une liberté de parole des patients et des échanges très riches pour l'évaluateur. En effet la réflexion théorique ne doit pas faire oublier le côté concret d'une annonce de maladie chronique et de l'impact que cela peut avoir sur la vie du sujet et de sa famille.

A travers ces entretiens, nous analyserons les attentes des patients en matière d'annonce du diagnostic de schizophrénie ainsi que le vécu de cette annonce et nous tenterons d'en dégager des axes de réflexions voire d'amélioration de nos pratiques.

## **2. Définition**

La schizophrénie est aujourd'hui considérée comme une maladie chronique, non guérissable qui nécessite des soins prolongés. Elle peut être source de séquelles et d'incapacités tant sur le plan de la santé que sur le plan socioprofessionnel. Elle nécessite un accompagnement pluridisciplinaire.

### **2.1. La schizophrénie dans le DSM V<sup>[2]</sup>**

La schizophrénie se définit selon le DSM V de la façon suivante :

**A.** Deux ou plus des symptômes suivants sont présents pendant une partie significative du temps sur une période d'un mois (ou moins quand ils répondent favorablement au traitement). Au moins l'un des symptômes doit être 1, 2 ou 3 :

1. Idées délirantes.
2. Hallucinations.
3. Discours désorganisé (c'est à dire, coq-à-l'âne fréquents ou incohérence).
4. Comportement grossièrement désorganisé ou catatonique.
5. Symptômes négatifs (c'est à dire réduction de l'expression émotionnelle) abolie.

**B.** Pendant une partie significative du temps depuis la survenue du trouble, un ou plusieurs domaines majeurs du fonctionnement tels que le travail, les relations interpersonnelles, ou les soins personnels sont nettement inférieurs au niveau atteint avant la survenue de la perturbation (ou, en cas de survenue dans l'enfance ou dans l'adolescence, incapacité à atteindre le niveau de réalisation interpersonnelle, scolaire, ou dans d'autres activités auxquelles on aurait pu s'attendre).

**C.** Des signes permanents de la perturbation persistent pendant au moins 6 mois. Cette période de 6 mois doit comprendre au moins 1 mois de symptômes (ou moins quand ils répondent favorablement au traitement) qui répondent au critère A (c'est à dire symptômes de la phase active), et peut comprendre des périodes de symptômes prodromiques ou résiduels. Pendant ces périodes prodromiques et résiduelles, les signes de la perturbation peuvent se manifester uniquement par des symptômes négatifs ou par deux ou plus des symptômes figurant dans le critère A présents sous une forme atténuée (par exemple, croyances bizarres, perceptions inhabituelles).

**D.** Un trouble schizo-affectif et un trouble dépressif ou bipolaire avec caractéristiques psychotiques ont été éliminés soit :

1. Parce qu'aucun épisode dépressif majeur ou maniaque n'a été présent simultanément aux symptômes de la phase active.
2. Parce que si des épisodes thymiques ont été présents pendant les symptômes de la phase active, ils ne l'ont été que pour une faible proportion de la durée des périodes actives et résiduelles.

**E.** La perturbation n'est pas due aux effets physiologiques directs d'une substance (c'est à dire, une drogue donnant lieu à abus, un médicament) ou d'une affection médicale.

**F.** En cas d'antécédents d'un trouble du spectre autistique ou d'un trouble de la communication débutant dans l'enfance, le diagnostic additionnel de schizophrénie n'est fait que si les idées délirantes ou les hallucinations sont prononcées et sont présentes avec les autres symptômes requis pour le diagnostic pendant au moins 1 mois (ou moins quand elles répondent favorablement au traitement).

## **2.2. La schizophrénie dans la CIM 10 (F20)<sup>[16]</sup>**

**Symptômes caractéristiques** :  $\geq 1$  critère (1 à 4) ou  $\geq 2$  critères (5 à 8), pendant  $\geq 1$  mois, ou critère (9) pendant  $\geq 12$  mois (soit 1 an pour la schizophrénie simple), sans faire référence à une phase prodromique non psychotique :

1. Écho de la pensée, pensées imposées ou vol de la pensée, divulgation de la pensée.

2. Idées délirantes de contrôle, d'influence ou de passivité, se rapportant clairement à des mouvements corporels ou à des pensées, actions ou sensations spécifiques, ou perception délirante.
3. Hallucinations auditives dans lesquelles une ou plusieurs voix commentent en permanence le comportement du patient, ou parlent de lui ou autres types d'hallucinations auditives dans lesquelles une ou plusieurs voix émanent d'une partie du corps.
4. Autres idées délirantes persistantes, culturellement inadéquates ou invraisemblables, concernant par exemple. L'identité religieuse ou politique ou des pouvoirs surhumains (être capable de contrôler le temps, ou de communiquer avec des extraterrestres...).
5. Hallucinations persistantes de n'importe quel type, accompagnées soit d'idées délirantes fugaces ou à peine ébauchées, sans contenu affectif évident, soit d'idées surinvesties persistantes, ou hallucinations survenant quotidiennement pendant des semaines ou des mois d'affilée.
6. Interruptions ou altération par interpolations du cours de la pensée. Rendant le discours incohérent et hors de propos, ou néologismes.
7. Comportement catatonique : excitation, posture catatonique, flexibilité cireuse, négativisme, mutisme ou stupeur.
8. Symptômes "négatifs" : apathie importante, pauvreté du discours, émoussement affectif ou réponses affectives inadéquates (ces symptômes sont généralement responsables d'un retrait social et d'une altération des performances sociales). Il doit être clairement établi que ces symptômes ne sont pas dus à une dépression ou à un traitement neuroleptique.
9. Modification globale, persistante et significative de certains aspects du comportement, se manifestant par une perte d'intérêt, un comportement sans but, une inactivité, une attitude centrée sur soi-même, et un retrait social.

**Critères d'exclusion :**

1. Symptômes dépressifs ou maniaques au premier plan, à moins d'être certain que les symptômes schizophréniques précédaient les troubles de l'humeur. Ou symptômes affectifs d'importance à peu près égale aux symptômes schizophréniques et se développant simultanément : trouble schizo-affectif (F25).
2. Atteinte cérébrale manifeste ou apparaissant au cours d'une épilepsie (F06.2).
3. Intoxication ou un sevrage à une substance psychoactive (F1x.5).

### 3. Aspect historique

#### 3.1. Histoire de la schizophrénie

Les premières descriptions de cas typiques de schizophrénie reviennent au physicien français Philippe Pinel (1745-1829). Il faudra par la suite plusieurs décennies pour voir apparaître une définition stable de ce trouble sous le nom de « *démence praecox* ». Ce terme utilisé dans un premier temps par Bénédictine Augustin Morel (1809-1873) et Emil Kraepelin (1856-1926).<sup>[34]</sup>

A. Morel s'attache à construire une classification basée sur l'étiologie de la dégénérescence. Ces recherches permettent à E. Kraepelin dans son 5<sup>ème</sup> traité de 1896 d'aborder la démence précoce comme un processus débutant à l'adolescence et progressant vers un état de démence. Le critère évolutif devient alors l'un des critères majeurs.

C'est en 1911 qu'Eugen Bleuler (1857-1939) substitue à l'idée de démence précoce celle de dissociation et propose le terme de schizophrénie. Avec comme étymologie, « schizo » signifiant fendre, séparé et « phrénie » signifiant l'esprit. Les travaux d'E. Bleuler aboutissent à une classification regroupant des « symptômes fondamentaux » :

- Un processus d'association (le plus important),
- Un désordre affectif,
- Un négativisme.

Et des « symptômes accessoires », présents ou non et pouvant se manifester de façon aiguë :

- Délire,
- Hallucination,
- Posture catatonique.

Devenue schizophrène, la démence précoce passait du statut de maladie par destruction irréversible de l'esprit à celui de maladie de la scission du sujet. Cette vision allait maintenir hors de l'échange humain les patients en question. Toute une psychopathologie du « bizarre », de « l'étrange », et de « l'immotivé » se développe autour de ce thème, dans un but de rendre palpable l'expérience de la psychose mais transformant les patients en des êtres entièrement coupés d'eux-mêmes et du monde.

Par la suite, c'est l'arrivée des psychotropes qui va bouleverser les choses. A mesure que les patients émergeaient de leur délire, grâce au traitement, s'observait une prise de distance critique vis à vis de ce qu'ils venaient de vivre. Une approche psychothérapique devenait possible.

D'abord conçue comme une « maladie chronique progressive irréversible », la schizophrénie s'est muée, au fil du temps et des découvertes, en une forme de vulnérabilité potentielle qui se décompenserait à l'occasion de circonstances « stressantes », au premier rang desquelles les difficultés inhérentes à l'adolescence et à la marche vers l'autonomie adulte.

Aujourd'hui, la psychiatrie tend de par plusieurs aspects à positionner le patient au centre de ses soins et à ne plus voir la schizophrénie comme une fatalité.

### **3.2. Histoire de l'information en psychiatrie**

Le bien-fondé de l'annonce du diagnostic a longtemps fait débat. Pourtant depuis les années 2000, les évolutions du contexte législatif et la simplification de l'accès à l'information, notamment via internet, ont semblé jouer en faveur de l'annonce du diagnostic.<sup>[37]</sup>

On note également une évolution sociale. La demande d'information des patients au sujet de leur maladie s'est traduite par des revendications exprimées par des associations d'usagers.

Parallèlement en France en 1999 l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) a fait de l'information aux patients un critère pour l'obtention des accréditations des hôpitaux.

La jurisprudence, à travers plusieurs arrêts de la Cour de Cassation et du Conseil d'Etat, a inversé la charge de la preuve quant à l'obligation de délivrer une information, rendant les médecins responsables de prouver qu'ils ont bien rempli cette obligation.

Sur le plan légal, la loi du 04 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé stipule que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». <sup>[48]</sup>

Cependant, le fait de ne pas divulguer le diagnostic est rendu possible par des limitations énoncées par la Cour de Cassation d'octobre 1998 qui précise qu'en cas d'urgence, d'impossibilité ou de refus du patient, l'information peut ne pas être communiquée.

De même, le code de déontologie médicale français permet de ne pas révéler un diagnostic s'il peut en résulter des conséquences négatives sur les soins.<sup>[17]</sup>

Plus précisément pour l'annonce du diagnostic, la Haute Autorité de Santé propose en février 2014, une recommandation de bonne pratique concernant « l'annonce et l'accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique ». Cette recommandation doit permettre aux médecins de protocoliser leur annonce par un cadre sécurisant pour le patient et pour le médecin



lui-même. Ainsi il est préconisé d'organiser une consultation, dédiée à l'annonce du diagnostic, dans un lieu approprié. Les informations doivent être délivrées par un médecin, utilisant un vocabulaire clair et adapté au patient. <sup>[66]</sup>

#### **4. L'annonce du diagnostic de schizophrénie à travers le monde**

Les recherches effectuées à travers le monde montrent que la communication du diagnostic varie en fonction des pays et de la culture.

Plusieurs études aux méthodologies diverses ont montré que les proportions de psychiatres déclarant informer leurs patients du diagnostic étaient :<sup>[77]</sup>

- En France : de 13,5 à 39% selon les enquêtes,
- En Allemagne : 28%,
- En Italie : 30%,
- Aux Royaume-Uni 59%,
- Amérique du Nord (USA et Canada) : 70%,
- Au Japon : 30%.

Les principales raisons pour ne pas donner le diagnostic n'étaient pas énumérées pour tous les pays. En France, en Amérique du Nord et au Japon, les raisons évoquées étaient :<sup>[77]</sup>

- La crainte de donner une « étiquette » et de la stigmatisation,
- Les troubles cognitifs,
- La difficulté et le « pessimisme » du diagnostic,
- La crainte du passage à l'acte suicidaire,
- L'absence d'interrogation par le patient,
- La crainte d'une erreur diagnostique,
- « L'inutilité » dans la prise en charge.

L'Amérique du Nord semble plus à même d'informer les patients schizophrènes de leur diagnostic. Ces données sont pour autant à prendre avec recul car les différentes études s'étendent de 1999 à 2014.

#### **5. Les différents freins à l'annonce du diagnostic de schizophrénie**

En France, la grande majorité des informations disponibles viennent d'une étude très ancienne de

1999 menée par Baylé et al. Lors de cette étude un questionnaire a été adressé à 12958 psychiatres dont 1692 ont répondu (soit un faible taux de 13%). Les questionnaires interrogeaient sur les réticences en termes d'annonce du diagnostic de schizophrénie aux patients et aux familles. Dans cette étude, la principale raison invoquée était de ne pas vouloir donner une « étiquette » au patient au risque de provoquer de la stigmatisation. Les autres raisons invoquées rejoignaient celles citées précédemment. [5]

Une enquête nationale portée dans 68 secteurs, interrogeait 78 psychiatres et 322 patients au sujet de l'annonce du diagnostic de schizophrénie. Les résultats montraient que :

- 39% des médecins avaient communiqué le diagnostic au patient,
- La principale raison pour laquelle le diagnostic n'avait pas été communiqué était l'absence d'interrogation par le patient (42%),
- Plus de la moitié des patients connaissait leur diagnostic,
- 65% des patients connaissant leur diagnostic avait eu d'autres sources d'informations sur la maladie, que celle fournies par le psychiatre, à savoir l'équipe infirmière, le médecin généraliste, les psychologues ou la famille.<sup>[29]</sup>
- En 2001 une enquête par questionnaire a été réalisée sur 223 psychiatres du Val de Marne. Les 74 questionnaires retournés montrent que les psychiatres restent prudents sur le diagnostic de schizophrénie.
- 13,5% des psychiatres attestent informer du diagnostic de schizophrénie systématiquement » ou « le plus souvent »,
- 90,5% des psychiatres attestent donner des informations au sujet du traitement « systématiquement » ou « le plus souvent »,
- En comparaison, 82% des psychiatres informant leur patient de diagnostic de dépression.<sup>[36]</sup>

Les réticences à l'annonce du diagnostic de schizophrénie des psychiatres sont augmentées par la complexité de la pathologie et de ses différentes formes ainsi que son évolution. Le jeune âge des patients au moment du déclenchement des symptômes et le lien étroit avec les relations familiales sont également un frein à l'annonce du diagnostic.

## **6. Les bénéfices de l'information du diagnostic**

En France, les bénéfices de l'annonce du diagnostic de schizophrénie ont été démontrés par plusieurs études. En effet, il a été observé que les patients ayant connaissance de leur diagnostic étaient susceptibles de développer une meilleure alliance thérapeutique et une meilleure observance.

Une recherche de Rocamora et al. publiée en 2005, a étudié l'impact de l'annonce du diagnostic de schizophrénie chez 45 patients ayant reçu une annonce du diagnostic <sup>[68]</sup>. Un protocole d'annonce étalé sur 1 mois ainsi qu'un cahier « d'annonce du diagnostic » avaient été mis en place. L'étude a révélé plusieurs bénéfices pour les patients dont :

- Un soulagement de pouvoir mettre en mots leur maladie,
- Une réassurance d'appartenir à un groupe partageant la même pathologie,
- Une diminution du déni permettant une meilleur « compliance aux soins ».

Cette expérience de suivi de l'annonce du diagnostic a également eu un impact positif sur l'équipe soignante. Cette dernière a ressenti une amélioration de la relation avec les patients ainsi qu'une plus grande facilité à donner l'information grâce au cadre préétabli de l'étude.

De plus, informer les patients et leurs familles du diagnostic, permettrait d'atténuer la souffrance des proches et d'augmenter les « alliés thérapeutiques ». Ce dernier point permettrait d'améliorer la condition des malades et de mieux prévenir le risque suicidaire.

En ce qui concerne le risque suicidaire, qui on l'a vu peut être évoqué par les psychiatres pour étayer leur refus d'annoncer le diagnostic, certains auteurs l'ont clairement dissocié du moment de l'annonce et ont, au contraire, montré que l'absence d'annonce du diagnostic pouvait aggraver l'angoisse des malades et était à long terme un facteur de risque suicidaire.

## **7. Les recommandations en matière d'annonce du diagnostic**

La Haute Autorité de Santé a publié en mai 2012 une recommandation de bonne pratique sur la « délivrance de l'information à la personne sur son état de santé ».

Cette recommandation aborde de façon pratique la démarche d'information au patient. Elle vise à guider le professionnel de santé dans son obligation à l'information. Pour l'HAS, l'information au patient sur son état de santé est primordiale dans l'alliance thérapeutique et permet au patient de prendre des mesures éclairées concernant sa santé et son quotidien. Il n'est pour autant pas discuté spécifiquement de l'annonce du diagnostic mais d'une information claire, loyale et appropriée. Le contenu de l'information délivrée est laissé à l'appréciation du professionnel de santé.

D'un point de vue pratique, cette recommandation propose :

- De favoriser les entretiens singuliers tout en rappelant le droit du patient d'être accompagné d'une personne de confiance désignée,
- Si plusieurs professionnels de santé interviennent, chacun doit délivrer des informations en

fonction de ses compétences et s'enquérir des informations déjà connues du patient,

- Les informations délivrées aux patients doivent être retranscrites dans le dossier médical, ainsi que les difficultés rencontrées. Cette mention dans le dossier doit être datée et signée par l'informateur et sert de preuve de la délivrance de l'information,
- Pour les mineurs, la délivrance de l'information se fait dans un premier temps aux détenteurs de l'autorité parentale, puis au mineur lui-même en fonction de son degré de maturité,
- Les majeurs protégés ont le droit à l'information au même titre que toute autre personne. Cette mention s'appuie sur la loi du 5 mars 2007 qui affirme l'autonomie du majeur protégé relative à sa personne et donc à son état de santé.

L'information doit prendre en compte la situation de la personne dans ses dimensions psychologiques, sociales et culturelles. Elle doit porter sur la maladie, son évolution, ses traitements ainsi que sur le déroulement des soins et du suivi. Le patient doit également être informé des solutions alternatives et des bénéfices et risques à cela.

La délivrance de l'information doit être la plus claire possible, adaptée au degré de compréhension du patient. Il peut être nécessaire de délivrer l'information en plusieurs fois. Le professionnel de santé doit s'assurer que l'information a bien été comprise par le patient.

## **8. L'aspect législatif**

La nécessité d'informer le patient a toujours existé malgré un rapport paternaliste à la médecine. Cependant, aujourd'hui, l'information au patient est devenue une exigence et une obligation, encadrée par une législation précise.

Depuis le Code de Déontologie de 1995, l'article 35 fait de l'acte informatif une obligation. « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information claire, loyale et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient, de ses explications et veille à leur compréhension ».

Le Code de Déontologie met l'accent sur la clarté de l'information qui recoupe la capacité du sujet à recevoir et à comprendre l'information, sur la loyauté de l'information qui recherche la plus grande proximité avec la réalité et sur l'adaptation de l'information à son patient, sa situation et peut-être même son entourage. Ces trois aspects de l'information sont laissés à l'analyse subjective de l'annonceur.

De là se posent plusieurs questions : Qui doit informer ? Qui doit être informé ? Que doit-on informer ? Qui doit apporter la preuve de l'existence de l'information. Plusieurs arrêtés rendus par la Cour de Cassation ont répondu à ces interrogations entre 1997 et 2000 :

- C'est le médecin prescripteur qui doit informer le malade. Un membre de l'équipe paramédicale peut, dans son champ de compétences, participer à l'information des patients,
- L'information faite à ses proches requiert, sauf exception, l'accord du patient,
- Dans son principe l'information doit apparaître sur différents points : l'état du patient, l'évolution prévisible, les investigations ou soins nécessaires, la nature et les conséquences de la thérapeutique, les alternatives thérapeutiques éventuelles et, enfin, les risques liés aux investigations et aux soins,
- Depuis février 1997, le médecin doit lui-même garantir que son devoir d'informer le malade a bien été accompli.

Ces différents arrêtés ont permis d'aboutir à l'article L 1111-2 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé mettant fin à l'autocratie médicale et faisant place à la démocratie. Cette loi stipule que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé », de même, « la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respecté ». « Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences ».

Cette législation concerne toutes les spécialités médicales, il n'a pas été accordé de place spécifique à la psychiatrie. La loi ainsi que le Code de Déontologie médicale prévoient cependant quelques dérogations permettant de mieux s'adapter aux différentes situations.

Le Code de Déontologie retient que « toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. » « Lorsque le malade en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. » « Lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité ».

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 restreint la dérogation à l'urgence ou l'impossibilité d'informer, sans définir « l'impossibilité d'informer », laissée à l'appréciation du médecin.

Dès lors, le patient qui, auparavant, apportait son fardeau au médecin qui s'occupait de le soulager

en lui faisant prendre des initiatives adéquates, aujourd'hui, bien que le fardeau reste le même, le porteur tiendra à savoir ce qui va être mis en place pour le soulager, afin qu'il donne ou non son aval.

Le patient schizophrène, aussi bien que n'importe quel autre patient, doit consentir à ses soins et pour cela bénéficier d'une information loyale, claire et appropriée.

Cette intention de faire du patient psychiatrique un patient « comme les autres » est louable si elle favorise un mouvement de déstigmatisation de la maladie mentale mais elle soulève aussi le problème que le malade mental peut ne pas jouir de tout son jugement. Le vrai problème ne serait alors pas d'informer, mais de savoir comment informer. La vraie question n'est pas la légitimité d'informer, mais la légitimité d'adresser des informations à tous les citoyens malades. Informer pour informer serait une réponse à un problème légal, informer pour désigner des responsabilités en termes d'erreurs médicales serait une réponse à un problème de réparation, informer pour aider les patients à mieux se soigner serait une réponse à un problème médical.

Plus précisément pour l'annonce du diagnostic, la haute autorité de santé propose en février 2014, une recommandation de bonne pratique concernant « l'annonce et l'accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique ». Cette recommandation doit permettre aux médecins de protocoliser leur annonce par un cadre sécurisant pour le patient et pour le médecin lui-même. Ainsi il est préconisé d'organiser une consultation dédiée à l'annonce du diagnostic, dans un lieu approprié. Les informations doivent être délivrées par un médecin, utilisant un vocabulaire clair et adapté au patient.

## II. Objectif et hypothèses

Les études réalisées concernant l'annonce du diagnostic de schizophrénie sont rares et non récentes. De plus la plupart ont tendance à s'intéresser au point de vue médical et tentent de mettre en avant les freins que peuvent avoir les psychiatres à annoncer la schizophrénie à leurs patients. Les études ayant évalué l'impact de l'annonce de schizophrénie sur les patients, se bornent à recueillir une amélioration ou non de la symptomatologie, de l'alliance thérapeutique ou de l'adhésion aux soins. Rares sont les travaux spécifiques rapportant le vécu et les attentes du patient.

Notre recherche s'intéresse à l'annonce du diagnostic de schizophrénie et plus précisément au point de vue des patients sur ce thème. Les patients souhaitent-ils connaître leur diagnostic ? Quand et de quelle manière souhaitent-ils recevoir cette nouvelle ? Quelles seraient selon eux les améliorations possibles en matière d'annonce du diagnostic ?

Ces interrogations rejoignent le mouvement de la psychoéducation et de la volonté de rendre le patient acteur du soin et « expert » de sa maladie.

Notre objectif principal est de définir les attentes des patients souffrant de schizophrénie en matière d'annonce du diagnostic de schizophrénie. Notre hypothèse étant que les patients sont en demande de recevoir leur diagnostic le plus rapidement possible.

Notre objectif secondaire est de proposer des pistes de réflexion et des axes d'amélioration concernant l'annonce du diagnostic de schizophrénie.

Pour cela, nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés pour recueillir les attentes, le vécu des patients ayant reçu un diagnostic de schizophrénie.



### **III. Méthodologie de type qualitative**

#### **1. Intérêt de la méthodologie de type qualitative**

Dans cette évaluation des attentes en matière d'annonce du diagnostic de schizophrénie chez les patients souffrant de schizophrénie, nous avons fait le choix d'une recherche de type qualitative. Le but étant d'accorder une place centrale au discours des sujets, permettant d'avoir une approche compréhensive, recueillant des éléments subjectifs de l'ordre du ressenti. <sup>[42]</sup>

En effet, contrairement à la recherche quantitative qui recueille des éléments objectifs, « compter », la recherche qualitative permet de recueillir des données verbales, permettant une démarche interprétative. <sup>[4]</sup>

L'essentiel du travail en analyse qualitative porte principalement sur des mots, des locutions, des textes, exprimant un rapport de sens dans le moment présent du recueil.

#### **2. Intérêt de l'entretien semi-directif**

L'intérêt de cette méthode contrairement à un questionnaire permet de recueillir le vécu du patient de façon neutre et de laisser la possibilité au patient de développer sa réflexion. En effet, toute question fermée est par définition orientée. Par exemple, si on demande au patient s'il a éprouvé de la tristesse au moment de son annonce de schizophrénie, la réponse sera orientée. Alors que si on lui demande de parler de son ressenti, il pourra de lui-même apporter des éléments personnels et un champ émotionnel personnel qui n'auraient pas été présents dans un questionnaire.

Si procéder à des entretiens par rapport à des questionnaires limite le nombre de patients, cela procure une richesse des données, approfondies et variées.

L'entretien semi-directif a été choisi par rapport à un entretien ouvert pour permettre d'avoir une grille de thèmes à aborder avec le patient. Même si les thèmes sont prédéfinis, la dynamique de la rencontre doit permettre au patient un espace de parole permettant au sujet d'être l'auteur de sa propre histoire. Ainsi, l'évaluateur qui mène l'entretien respecte cette position neutre, posant les questions le plus ouvertement qu'il est possible de le faire, respectant le plus souvent la spontanéité du sujet quant à l'élaboration de son récit.

### **3. Protocole de l'étude**

#### **3.1. Site de recrutement des patients**

- Unités d'admission et unité de réhabilitation psychiatrique du Centre Hospitalier Ariège Couserans de Saint-Lizier,
- Centre médico-psychologique de Saint-Girons,
- Centre médico-psychologique secteur 7 du Centre Hospitalo-Universitaire de Toulouse-Purpan.

#### **3.2. Population de l'étude**

##### **3.2.1. Critères d'inclusion**

- Patient hospitalisé en hospitalisation libre ou pris en charge en ambulatoire,
- Patient majeur,
- Patient ayant reçu un diagnostic de schizophrénie et de trouble schizo-affectif validé par son psychiatre référent,
- Patient cliniquement stabilisé ou en phase de stabilisation.

##### **3.2.2. Critères de non inclusion**

- Patient non informé de son diagnostic,
- Patient sous tutelle,
- Communication impossible (barrière de la langue, retard mental, pathologie neurologique, processus démentiel),
- Refus de l'étude.

##### **3.2.3. Période d'inclusion**

La période d'inclusion des patients s'est étendue du 1<sup>er</sup> novembre 2017 au 1<sup>er</sup> juillet 2018. La recherche qualitative ne requérant pas un nombre minimum de sujets à inclure, nous avons recruté jusqu'à saturation des données. Le nombre d'entretiens nécessaires est atteint dès lors qu'aucune information nouvelle ne ressort de l'analyse des nouveaux entretiens.

#### **3.3. Recueil des données sociodémographiques**

Ce recueil de données est réalisé en présence du patient. Il se fait après l'entretien semi-directif pour que cela n'influence pas l'entretien. Le recueil de données comprend :

- L'âge,
- Le sexe,
- La présence d'une mesure de protection (si oui à préciser).

### **3.4. Schéma général d'inclusion des patients**

L'évaluateur de l'étude était présent dans les différents sites de recrutement tout au long de la période d'inclusion, les patients lui ont été adressés par différents psychiatres travaillant sur ces sites.

L'évaluateur n'était pas impliqué dans la prise en charge des patients inclus.

Les patients correspondant potentiellement aux critères d'inclusion de l'étude ont été sélectionnés par les médecins des différents sites, puis adressés à l'évaluateur qui vérifie les critères d'inclusion et de non inclusion. Dans un second temps, l'évaluateur informait les patients sur le déroulé et les objectifs de l'étude. Une feuille d'information a été remise à chaque patient. Une fois informé, l'évaluateur recueille le consentement écrit du patient.

Une demande d'autorisation de mise en place de l'étude à la Délégation de la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI) du CHU de Toulouse a été réalisée le 11 décembre 2017. Après leur validation, la demande devait être envoyée au Comité de Protection des Personnes (CPP) du CHU de Toulouse. Les délais de réponse étant trop important, nous regrettons donc de n'avoir pas pu attendre leur validation, pour autant une réponse favorable nous avait été accordé avec demande de modification.

## **4. Choix de la grille d'entretien**

La grille d'entretien a été créée en réponse aux interrogations résultantes de l'expérience clinique mais également suite à une bibliographie mettant en lumière différents axes à étudier en terme de vécu et d'attente d'annonce du diagnostic de schizophrénie.

Les six différents axes évalués au cours des entretiens sont les suivants :

1. Description des symptômes avant le diagnostic et explications personnelles que le patient pouvait se faire de ses symptômes.

Cet axe permet d'évaluer l'insight des patients et l'importance du déni des troubles précédant l'annonce du diagnostic, et le processus d'accès aux soins.

2. Recherches personnelles d'informations pouvant expliquer ses symptômes.

Cet axe permet d'apprécier le questionnement et le désir d'information du patient envers ses

symptômes, il permet également d'évaluer les connaissances et le regard initial porté sur la schizophrénie.

3. Attente dans la rencontre avec le psychiatre.

Cet axe permet d'évaluer une éventuelle attente en termes de diagnostic.

4. Description de l'annonce du diagnostic et notamment du ressenti du patient au moment de cette annonce.

Cet axe permet de mettre en lien le processus d'annonce et le vécu émotionnel du patient à ce moment. Il permet également une description factuelle du moment de l'annonce du diagnostic.

5. Description du ressenti dans les jours, semaines, suivant l'annonce du diagnostic.

Cet axe permet d'apprécier le besoin d'étayage secondaire à l'annonce du diagnostic.

6. Pistes de réflexions des sujets concernant l'annonce du diagnostic.

## **5. Passation des entretiens**

Il est demandé au patient d'exprimer son vécu de l'annonce du diagnostic de schizophrénie selon les 6 axes proposés. Il lui est précisé que l'importance est portée sur son témoignage, qu'il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse, que seule importe la sincérité de son discours. Il est également souligné que l'entretien n'aura aucun impact sur sa prise en charge, et que les entretiens resteront anonymes et confidentiels.

Les différents axes constituent une base pour la réalisation des entretiens. Elle n'est pas suivie de façon rigide car il importe de favoriser le discours spontané du patient. L'ordre des axes peut alors être adapté en fonction du déroulement de l'entretien.

Les données sont recueillies avec un dictaphone, avec l'accord du patient, afin de faciliter les échanges et de favoriser un discours spontané tout en recueillant un matériel exhaustif pour le traitement des données.

## **6. Retranscription des entretiens**

Tous les entretiens sont enregistrés via un dictaphone et retranscrits dans leur intégralité par écrit, avec l'accord des participants. Une fois retranscrits, les entretiens sont réécoutés afin de s'assurer de la similitude entre le récit oral et le texte écrit.

## **7. Traitement des données**

### **7.1. Le contexte d'énonciation**

Après chaque entretien, une première analyse a été effectuée. Elle avait pour objectif de résumer les principales idées et impressions de l'évaluateur ainsi que le contexte et la dynamique de l'entretien. Elle se faisait rapidement après l'entretien.

### **7.2. L'analyse transversale thématique**

Chaque entretien a été séquencé en unité de sens appelé *verbatim*. A chacune de ces unités de sens a été associé un code, ce qui constitue l'étape de *codification*. Cette étape constitue la première partie du processus de théorie ancrée, permettant d'analyser les données le plus fidèlement possible. Cette analyse se faisait transversalement, par des comparaisons itératives avec les données des entretiens effectués au fur et à mesure. L'évaluateur s'est attaché à codifier au plus près du langage employé par les sujets interrogés.

L'étape suivante est la *catégorisation*. Elle consiste à classer chaque unité de sens en catégories de façon à former des thèmes, puis à mettre en relation les catégories pour tenter de reproduire la dynamique du phénomène analysé, ainsi que sa multi-dimensionnalité et sa multi-causalité. Le processus de catégorisation étant la résultante de la classification analogique et progressive des éléments.

La rédaction des résultats suit une arborescence détaillée, les catégories deviennent des chapitres, les sous-catégories des paragraphes et les unités de sens les différentes thématiques développées. A la différence d'un travail quantitatif, l'interprétation des données n'est pas séparée de la présentation des résultats ; l'interprétation des données est le résultat.

L'analyse des données a été effectuée dans un tableur libre, via l'utilisation du logiciel EXCEL.

### **7.3. La saturation des données**

Le nombre de sujets à inclure dans une étude qualitative ne se calcule pas à l'avance dans la mesure où la significativité scientifique n'a pas de sens. En revanche il est déterminé lors de l'analyse des entretiens puisque l'élément est la saturation des données. Le nombre d'entretiens nécessaires est atteint dès lors qu'aucune information nouvelle ne ressort de l'analyse des nouveaux entretiens. L'évaluateur a eu un sentiment subjectif d'être à saturation des données lorsque les entretiens ne semblaient plus apporter de nouvelles catégories.

#### **7.4. Sécurité des données**

Les entretiens et le recueil de données sociodémographiques étaient anonymisés par un numéro. Les enregistrements audio étaient conservés dans un bureau fermé et ont été effacés une fois retranscrits. Les feuilles de consentement signées étaient conservées dans un bureau fermé à clé, non accessible.

## IV. Résultats

### 1. Présentation de la population

Dix patients ont été inclus entre le 1<sup>er</sup> novembre 2017 et le 1<sup>er</sup> juillet 2018 et ont pu participer à l'étude.

Il est à noter que 5 patients ont refusé d'y participer.

Pour cette étude la saturation des données a été observée après 9 entretiens, un 10<sup>ème</sup> entretien a été effectué pour confirmer la saturation des données. Le nombre d'entretiens analysés s'élèvent donc à 10.

Les patients ont été recrutés au sein des différents lieux d'inclusion de l'étude selon la répartition suivante :

- Suivi au CMP de Saint-Girons au centre hospitalier Ariège-Couserans (CHAC),
- Hospitalisé dans l'unité d'admission A au centre hospitalier Ariège-Couserans (CHAC),
- Hospitalisé dans l'unité d'admission B au centre hospitalier Ariège-Couserans (CHAC),
- Suivi au CMP secteur 7 du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Purpan.

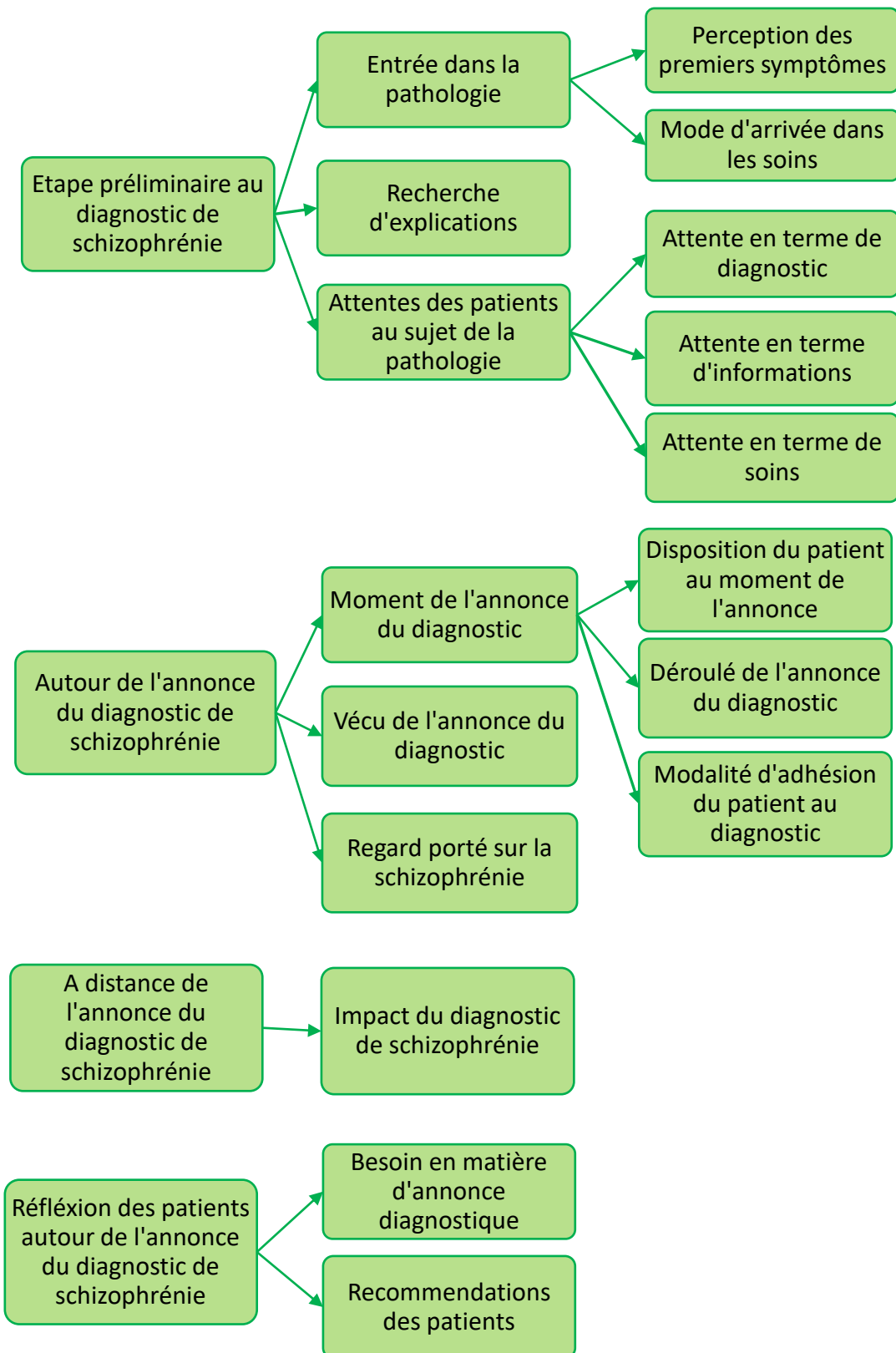
Les participants avaient comme caractéristiques :

- Un âge entre 23 et 48 ans,
- En cours de prise en charge médicale,
- La moyenne d'âge était de 31,8 ans,
- L'âge médian était de 32 ans,
- Six patients avaient pour diagnostic une schizophrénie et quatre patients souffraient d'un trouble schizo-affectif,
- Sur dix patients, quatre sont sous curatelle simple, et six n'avaient pas de mesures de protections.

La population comprend 5 hommes et 5 femmes.



## 2. Arbre à thèmes



## 2.1. Etape préliminaire au diagnostic de schizophrénie

### 2.1.1. Entrée dans la pathologie

#### 2.1.1.1. Perceptions des symptômes

Deux participants ayant reçu un diagnostic de schizophrénie **ne comprennent pas ce diagnostic et sont en désaccord** sur ce point avec leur psychiatre.

*« Moi j'ai du mal, enfin **pour moi je ne suis pas schizophrène**. Après je sais pas comment c'est venu à déterminer cette maladie-là. Moi à la base c'était une dépression. Et là dernièrement ça a été dit « schizophrénie » mais en tous les cas pour moi j'ai pas de symptômes qui me révèlent cette maladie là en tout cas. » Entretien 04*

*« J'ai dit que j'étais pas schizophrène, mais elle m'a dit la schizophrénie y a plusieurs sortes. **Moi je suis pas d'accord, je suis pas du tout schizophrène**. » Entretien 05*

Deux participants avaient **conscience de leur symptôme avant que ne soit posé le diagnostic** de schizophrénie. Sur ces 2 patients, seul **un avait repéré une symptomatologie spécifique à la psychose**. L'autre patient ayant repéré une certaine symptomatologie qu'elle reliait à un épisode dépressif.

*« Je voyais que **je luttais contre la parano**, que j'avais beaucoup de paranoïa et **beaucoup d'interprétations par rapport à la réalité**, des décalages avec la réalité, d'interprétations par rapport à la réalité. » Entretien 01*

Huit participants **n'étaient pas en mesure au moment des symptômes de les relier à une quelconque pathologie**.

*« Non parce que quand on est dans le délire, ça ne s'explique pas. **On y croit tellement fort qu'on ne cherche pas d'explication sur le moment**. On ne se remet pas en question, on est dans le délire et trop envoûté par les émotions. » Entretien 02*

*« **Je croyais à ce que je vivais dur comme fer**. Donc euh, je me voyais pas malade, je me sentais pas malade. Pour moi c'était vrai, ce que je ressentais et ce que je voyais. » Entretien 08*

Huit participants étaient **capables à distance de parler des symptômes** ayant conduit au diagnostic de schizophrénie.

*« Les symptômes que j'avais, c'était mon délire. Je savais que je délirais mais je croyais que c'était quelque chose de bien. Je croyais même que j'étais au-dessus de tout le monde. »  
Entretien 02*

*« J'avais l'impression qu'on allait me torturer, qu'il y avait en quelque sorte un esprit qui avait pris possession de toute la planète et qui voulait... c'était un complot contre moi et j'étais toute seule, toute seule contre tout le monde et voilà. C'était de la torture, **des idées de torture, de viol, plein de choses comme ça.** » Entretien 07*

*« J'hallucine, j'entends des voix, je vois des gens dans la rue qui n'y sont pas, j'ai peur à certain moment des personnes qui me suivent, ou des voitures, j'analyse que ces voitures-là sont des personnes bénéfiques ou pas, je sais pas d'où ça vient. Je pense que c'est un stress que j'ai donc après je me crée une histoire un peu dans ma tête. » Entretien 09*

Parmi les dix patients, quatre ont présenté des **hallucinations auditives** et deux des **troubles cénesthésiques**. Neuf rapportent des idées délirantes avec notamment un **délire de persécution**.

Les dix participants rapportent **une symptomatologie négative à type de repli, d'isolement progressif et de fléchissement thymique**. Un patient rapportait une **désorganisation dans sa vie quotidienne**.

Pour quatre patients la symptomatologie est fortement en lien avec la **prise de toxique** (cannabis, amphétamine).

#### **2.1.1.2. Modalité d'arrivée dans les soins**

Premier contact avec la psychiatrie :

- Six patients ont été **hospitalisés après un passage aux urgences psychiatriques**,
- Quatre patients ont d'abord bénéficié de **soins ambulatoires**. Par la suite tous ont été **hospitalisés pour adaptation du traitement ou pour une exacerbation de la symptomatologie**.

Diagnostics reçus :

- Les patients hospitalisés ont reçu comme **diagnostic initial celui de bouffée délirante aiguë**,
- Pour trois patients la bouffée délirante aiguë était en lien avec une **prise de toxiques**.

### 2.1.2. Recherche d'explications

Trois patients ont **recherché spontanément une explication à leurs symptômes** :

- Deux étaient **interpellés par les hallucinations auditives** pensant alors à la schizophrénie,
- Un recherchait les **évolutions d'une bouffée délirante aiguë**.

*« La schizophrénie, ce que c'était que la schizophrénie, j'ai cherché et j'ai pas trouvé trop de renseignements quoi à l'époque...C'était des forums avec des gens qui parlaient de leur schizophrénie un petit peu. Des gens qui étaient schizophrènes qui parlaient d'eux. » Entretien 06*

*« Je m'étais renseignée et j'avais vu qu'une bouffée délirante ça pouvait entraîner vers rien ou de la schizophrénie ou de la bipolarité en fait. » Entretien 10*

Sept patients n'ont fait **aucune recherche** :

- Pour deux d'entre eux, la **décompensation s'est installée trop rapidement** pour qu'ils aient le temps de s'interroger sur les symptômes,
- Un patient avait déjà des connaissances en terme de psychopathologie du fait d'études antérieures en psychologie,
- Deux patients n'ont **pas fait de recherche**, mettant les symptômes sous le compte d'un abus de toxiques,
- Un patient se définissait comme un « marginal », un « artiste », **les symptômes lui apportant une créativité**.

*« Quand on est dans le délire, ça ne s'explique pas. **On y croit tellement fort qu'on ne cherche pas d'explications** sur le moment. On ne se remet pas en question, on est dans le délire et trop envoûté par les émotions. » Entretien 02*

*« Au départ je me suis dit que c'est la drogue qui a fait ça, que j'entendais des voix et tout. » Entretien 08*

*« Qu'est-ce que j'imaginai, alors, j'avais besoin peut-être d'associer, l'appartenance à un groupe qui serait incompris, ma vie d'artiste, la guitare, les chansons que je composais et tout. Je me disais heu, je me disais tous les artistes ont cet univers. » Entretien 03*

### 2.1.3. Attente des patients au sujet de la pathologie

#### 2.1.3.1. Attente en terme de diagnostic

Un patient **était réellement en attente d'un diagnostic précis** et pouvait en formuler la demande au médecin et à l'équipe soignante.

*« Quand j'étais à Toulouse **souvent je demandais à la psychiatre, vous en savez pas plus, est ce qu'on peut poser un diagnostic** et elle me disait qu'elle pouvait pas parce que c'était pas encore assez, il fallait du temps en fait. Elle disait toujours il faut du temps. » Entretien 07*

#### 2.1.3.2. Attente en terme d'informations

Quatre patients étaient en **attente d'explications** par rapport à la situation, les symptômes, les raisons de l'hospitalisation.

**Un patient n'avait aucune attente** envers l'équipe soignante **du fait d'un déni des troubles** et d'une hospitalisation sans consentement. Les seules attentes étaient de savoir pourquoi l'hospitalisation avait été mise en place.

*« J'attendais pas à avoir des réponses comme pour moi j'avais rien à faire là » Entretien 04*

Un patient n'avait aucune attente car il **ne connaissait pas les différentes prises en charges possibles**, le rôle médical et celui de l'équipe soignante.

*« J'attendais rien, je débarquais un peu, **je savais pas trop ce qui est possible, qu'est-ce que le médecin allait faire pour moi.** Pour le traitement je suis contente. » Entretien 09*

Six patients étaient **en attente de soins et d'un traitement** pour apaiser leurs symptômes, et en demande d'aide dans les moments de décompensation.

*« Bah qu'il me soigne, je croyais que ça allait passer mais en fait la schizophrénie ne se soigne pas. » Entretien 06*

*« Quand elle m'a annoncé que j'étais schizophrène, moi **je lui ai dit mais vous avez pas un truc pour me calmer, que j'arrête d'halluciner,** elle m'a dit si si, on va voir pour un traitement. » Entretien 08*

*« Je venais demander leur secours après avoir pris des toxiques et heu c'est pas le bon*

endroit. » Entretien 04

### 2.1.3.3. Attente en terme de soins

Trois patients étaient en demande de soutien psychologique et d'accompagnement dans le quotidien.

« Moi j'aimerais que les psychiatres soient plus psychothérapeutes aussi. Voilà c'est dommage **je trouve que y a pas encore assez d'accompagnement** en fait. Parce que c'est une maladie très difficile. » Entretien 07

« De parler car j'avais déjà énormément de choses à dire que j'avais dit à personne d'ailleurs, le fait d'y aller ça me faisait du bien, je débarrassais tout, les séances des fois elles duraient une heure tellement j'avais de choses à sortir et puis j'avais une colère immense en moi aussi donc bon y fallait évacuer quoi. » Entretien 08

## 2.2. Autour de l'annonce du diagnostic de schizophrénie

### 2.2.1. Moment de l'annonce du diagnostic

#### 2.2.1.1. Disposition du patient au moment de l'annonce

Trois patients ont bénéficié d'une **préparation** par rapport à l'annonce du diagnostic :

- Un patient avait été prévenu d'une **période d'évaluation** de la symptomatologie dans le but de définir une pathologie et l'en informer,
- Un patient avait demandé l'**évolution possible d'une bouffée délirante aiguë**. Le médecin avait alors laissé entendre la possible évolution vers une schizophrénie,
- Un patient avait été invité durant son hospitalisation à participer à des **groupes de paroles sur la schizophrénie et la bipolarité**.

« C'est le docteur qui a dit on laisse 2 ans pour être sûr que ce soit vraiment une maladie établie ou peut être...parce qu'au début elle disait ça peut être juste passager quoi. » Entretien 09

« Je m'étais renseignée et j'avais vu qu'une bouffée délirante ça pouvait entraîner vers rien ou de la schizophrénie ou de la bipolarité en fait. Et j'en ai parlé au Dr B. et je lui ai dit vous pensez que je suis bipolaire ou schizophrène ? il m'a dit je sais pas mais moi je lui ai dit non, que je ne serai jamais bipolaire ou schizophrène, « vous marchez sur la tête ! ». Et finalement à l'annonce du diagnostic bah voilà. » Entretien 10

*« La schizophrénie, à l'hôpital. C'est là où on a commencé à m'en parler un petit peu. **Parmi des groupes de paroles, donc on a commencé à me parler de la schizophrénie, un peu de la bipolarité** » Entretien 06*

Deux patients avaient eux-mêmes anticipé le diagnostic, l'un a interrogé directement son médecin traitant sur un trouble schizophrénique, et l'autre sans avoir pu mettre un terme précis s'attendait à une annonce de la sorte.

*« J'en ai parlé à mon médecin généraliste qui s'occupait de moi pour la santé psychologique, il m'a confirmé très nettement avec une exclamation de joie que j'avais bien vu ce que j'avais, que c'était bien ce que j'avais. Voilà. » Entretien 01*

*« Quand j'ai eu les hallucinations, j'avais très très peu de connaissances au niveau psychiatrique mais c'est vrai que je me suis dit entendre des voix quand même, la dépression et tout, j'ai pas été étonné. On m'aurait dit vous faites juste une dépression, j'aurais dit non non, c'est pas ça. Donc j'étais pas trop étonné on va dire. » Entretien 08*

Cinq patients n'ont pas pu appréhender l'annonce du diagnostic :

- Deux en rapport avec un **déni de troubles persistants**,
- Trois par déni des troubles au moment de l'annonce, se disant encore trop fragiles psychologiquement et **inaptes à prendre du recul sur la situation**.

*« Non pas du tout non, jamais j'aurais imaginé ça en fait... A non jamais on m'a dit ça non. Non c'est vrai jamais on m'a parlé de schizophrénie » entretien 04*

*« C'était un interne à ce moment-là et du coup voilà. C'est après, quelques jours après que là il m'a évoqué, lui directement la schizophrénie mais euh, les symptômes, il m'a juste dit le même jour, quand il m'a parlé de schizophrénie, il m'a parlé de hausse de dopamine, il m'a expliqué par un petit schéma ce que, comment ça fonctionnait un peu. Voilà après c'est vague, j'avais beaucoup de médicaments à ce moment-là donc je me souviens très peu mais, je me souviens pas d'avoir eu les symptômes vraiment. » Entretien 07*

#### **2.2.1.2. Déroulé de l'annonce du diagnostic**

Cinq patients ont bénéficié d'**un seul entretien d'annonce de leur diagnostic**.

Un patient à l'époque mineur, en présence de sa mère a reçu le diagnostic de schizophrénie lors d'un entretien médical au Centre médico-psychologique.

*« Je me rappelle, j'ai eu un rendez-vous comme d'habitude au bout de plusieurs mois avec ma psychiatre de l'époque. Elle m'a fait venir avec ma mère et elle m'a dit et bah voilà, vu tout ton passé, ce que tu as pris, les symptômes et tout ça, à mon avis elle m'a dit je suis schizophrène. Elle m'a dit tu es atteint de schizophrénie dysthymique donc j'ai demandé ce que c'était, les symptômes et quand elle m'a dit les voix et tout j'ai dit ok c'est bon, c'est ça. »*  
Entretien 08

Quatre patients ont reçu leur diagnostic lors d'un entretien psychiatrique :

- Deux étaient **hospitalisés**,
- Deux étaient en suivi **ambulatoire**.

Parmi ces quatre patients, seulement deux ont reçu le **diagnostic par le psychiatre référent**.

*« Je crois que c'est le Dr B., parce que j'ai eu plusieurs docteurs mais je crois que c'est lui qui a mis un mot concrètement, qui a parlé de schizo-affectif...Oui je crois qu'on en a discuté ensemble, c'était très doux, ça m'a pas heurtée quoi. »* Entretien 09

*« On m'a demandé de me voir en entretien, j'y suis allée et le Dr B. m'a dit voilà en ce qui concerne votre cas on part sur un diagnostic de schizophrénie... J'aurais voulu que ce soit fait par mon psychiatre, le Dr C. parce que c'est lui qui m'a suivie. »* Entretien 10

Un patient a reçu **plusieurs annonces du diagnostic**. Ce nombre répété d'annonces correspondait à une évolution du diagnostic et était annoncé par des psychiatres différents dans des lieux de prise en charge différents. Puis le diagnostic de schizophrénie a dû être rediscuté à plusieurs reprises du fait d'un déni des troubles.

*« Je crois qu'à force de matraquage, de diagnostic sur diagnostic, je me suis fait une raison quoi. C'était échelonné, donc bouffée délirante, délire schizoïde, schizophrénie, milieu adapté. Donc c'étaient des échelons comme ça et je me disais ça va aller... Voilà, être qualifié de schizophrène et vous aurez ces médicaments toute votre vie. »* Entretien 03

*« Quand j'étais à l'hôpital, c'était une jeune médecin du coup qui me l'a annoncé, je sais plus. Je me souviens pas, c'est comme si j'étais dans la dénégation. Peut-être qu'ils m'ont répété plusieurs fois, de nombreuses fois sans que j'y accorde un intérêt, sans que je donne de crédit à ça. »* Entretien 03

Un patient a également reçu le diagnostic plusieurs fois. Initialement, lors d'une première hospitalisation la schizophrénie a été annoncée en premier lieu à ses parents avant de lui être dite. Puis sur un autre lieu d'hospitalisation le diagnostic de schizophrénie a été remis en cause, pour



finir par être rediscuté lors d'une consultation en ambulatoire.

*« Quand je suis rentrée à l'hôpital ils ont parlé à ma famille, à mes parents et à mes sœurs et ils leur ont évoqué la schizophrénie. Mais moi, j'ai eu le retour de ma famille, mais j'ai pas eu l'avis direct du psychiatre. C'était un interne à ce moment-là et du coup voilà. C'est après, quelques jours après que là il m'a évoqué, lui directement la schizophrénie. » Entretien 07*

*« Je suis retournée en hospitalisation à Toulouse, cette fois pendant 4 mois, pour qu'on change mon traitement parce qu'il ne m'allait vraiment pas et à ce moment-là j'avais une psychiatre. Donc la psychiatre me disait qu'elle ne pouvait pas poser de diagnostic clair car il y avait des points qui contredisaient la schizophrénie, donc au bout de 3 mois elle m'a dit c'est une psychose schizoïde ou un truc comme ça. » Entretien 03*

Trois patients rapportent **ne pas avoir reçu de diagnostic directement**, mais de façon « détournée ».

Un patient a lui-même proposé le diagnostic de schizophrénie au médecin qui a pu confirmer.

*« J'en ai parlé à mon médecin généraliste qui s'occupait de moi pour la santé psychologique, il m'a confirmé très nettement avec une exclamation de joie que j'avais bien vu ce que j'avais, que c'était bien ce que j'avais. » Entretien 01*

Un patient rapporte avoir pris connaissance du **diagnostic de schizophrénie via le compte-rendu d'hospitalisation** envoyé à son domicile familial.

*« Ils ont fait le diagnostic entre eux et après ils envoient le courrier à la famille et c'est là qu'on m'a déclaré schizophrène. C'est la psychiatre, les infirmières et les autres psychiatres. Moi ça m'embête que mes parents ils ont vu ça alors que je ne le suis pas. » Entretien 05*

Un patient rapporte que le **diagnostic de schizophrénie lui a été laissé sous-entendu**.

*« Franchement, honnêtement, on me l'a pas dit directement, c'est pas un docteur qui m'a dit « vous êtes schizophrène ». On me l'a fait comprendre mais on me l'a pas dit en face. » Entretien 02*

### **2.2.1.3. Modalité d'adhésion du patient au diagnostic**

Quatre patients disent avoir **accepté leur diagnostic** dès qu'il leur a été annoncé. Ces quatre patients avaient **anticipé le diagnostic** sans forcément poser le terme de schizophrénie.

*« J'en suis restée de marbre un peu... j'ai accepté, **j'ai accepté le diagnostic...direct.** »  
Entretien 06*

*« Le diagnostic oui parce que je l'ai accepté direct, bon après j'ai fait des allers et retours en psychiatrie, le temps de trouver le traitement, le bon dosage et tout ça. Mais après non ça a été quand même. » Entretien 08*

Quatre patients ont eu des **difficultés à accepter le diagnostic**. Ils rapportent une **prise de conscience progressive** en rapport avec des ré-hospitalisations ou des événements de vie.

*« Si ça a pu se faire c'est que c'était **une acceptation de la maladie**, se dire je fais partie de cette population, je vais dans ce centre, j'ai ma place ici. Je ne fais plus souffrir ma famille, je m'éloigne de mes parents. La vraie acceptation elle a été là, quand j'ai mis en place des moyens indépendants du cercle familial pour m'en sortir. » Entretien 04*

*« La schizophrénie moi j'y croyais même pas. J'y croyais pas. Pour moi j'étais pas schizophrène parce que pour moi schizophrène ça voulait dire, enfin à cette époque, ça voulait dire dédoublement de personnalité, enfin comme on voit dans les films et c'est très mal interprété par les gens. Alors que finalement y a plein de sortes de schizophrénie. »  
Entretien 07*

*« Je sais pas si je l'ai accepté, enfin si, je l'ai accepté car je faisais confiance au médecin mais en fait **je sais pas si je l'accepte vraiment encore aujourd'hui ou pas.** Je trouve qu'il a été posé vite le diagnostic en fait. Après le Dr B. n'a pas l'air de revenir sur le diagnostic. »  
Entretien 10*

Deux patients n'ont **jamais accepté le diagnostic** du à un **déni des troubles**. Le traitement est également difficilement accepté avec une mauvaise observance conduisant à des hospitalisations à répétitions et pour l'autre patient un traitement par injection lui procurant une stabilisation.

*« Ça n'a pas changé, j'ai fait abstraction en fait. C'est ça le truc, **je passe au-dessus** quoi, mais c'est vrai que c'est dur au quotidien d'avoir un traitement quoi...Mais ce qui me dérangeait quand même c'est qu'on m'a dit que je devais prendre un traitement si je voulais continuer à voir T. et ça, ça m'a fait mal parce que je...c'est dommage, c'est comme une punition si vous voulez. » Entretien 04*

*« J'ai dit que j'étais pas schizophrène, mais elle m'a dit la schizophrénie y a plusieurs sortes. Moi je suis pas d'accord, je suis pas du tout schizophrène. Je prends plus de drogues. C'est de ne pas manger, de ne pas dormir, à force de tirer sur la ficelle, qu'on décompense. » Entretien*

### 2.2.2. Vécu de l'annonce du diagnostic

On note différents vécus des patients de l'annonce de schizophrénie. Il est intéressant dans un second temps de lier le vécu de l'annonce en lui-même et le moment choisi par le médecin pour faire cette annonce.

Un patient rapporte **ne rien avoir ressenti**. Il explique cela par les symptômes d'émoussement affectif que peuvent connaître les patients atteints de schizophrénie. Ce patient avait lui-même interrogé son médecin sur un trouble schizophrénique.

*« J'ai rien ressenti, je savais que c'était ça et puis c'est tout. Je n'avais rien à ressentir de particulier, je, j'ai pas vraiment de sentiments moi, je, je n'en ai jamais eu. J'ai déjà eu des sentiments pour l'œuvre artistique, pour exprimer l'œuvre artistique dans le dessin, dans l'écriture, dans la chanson, mais j'ai jamais eu de sentiments. » Entretien 01*

Trois patients parlent de l'annonce de schizophrénie en utilisant le mot « **choc** » l'un d'entre eux le **compare à l'annonce d'un cancer**. L'un d'entre eux, étant dans le déni des symptômes, dit ne pas avoir porté d'attention par la suite à ce diagnostic. Ces trois patients n'avaient **pas anticipé le diagnostic de schizophrénie**, la cause de cette non-anticipation étant principalement le **déni des troubles**.

*« Ça évoque la vraie maladie mentale, les vrais fous. Parce qu'avant d'être schizophrène, j'étais normal. Et j'en ai rencontré des gens qui étaient fous, schizophrènes. C'est pour **ça, ça fait un choc émotionnel**. On sait pas ce que l'avenir nous réserve quand on est malade. » Entretien 01*

*« Bah oui, ça surprend en fait parce que j'ai pu voir un schizophrène en fait, un patient que j'ai rencontré et puis sur des reportages des fois on voit à la télé. Et moi je me considérais pas comme ça en fait. » Entretien 04*

*« Et ça m'a vraiment mis un coup derrière la tête, j'avais plus goût à rien, j'avais déjà perdu du poids pendant ma dernière hospitalisation parce qu'en fait j'étais tellement prise par autre chose que j'oubliais de manger et là je ressentais plus la faim quand je l'ai appris. **Ça m'a vraiment attristée** et en fait personne m'avait parlé de schizophrénie avant et en fait je crois que je savais pas que dans ces services d'hôpitaux psychiatriques on traitait...je crois que je ne me représentais pas bien qu'on traitait dans ce service là des maladies comme ça. J'étais assez loin de ça et surtout à la première hospitalisation j'avais pas du tout conscience de mes*

*symptômes. » Entretien 10*

Deux patients rapportent un **vécu difficile de l'annonce de schizophrénie**, sans utiliser le terme de « choc ». Ces deux patients étaient **préparés à recevoir une annonce de pathologie** avec une certaine conscience des troubles, celle-ci s'étant développée sur plusieurs années.

*« J'ai une personnalité comme ça à encaisser et laisser décanter les choses. D'un côté c'est bien parce que je ne m'emporte jamais mais c'est pas très opérationnel comme attitude. »  
Entretien 03*

*« **J'ai pas ressenti de rejet sur la maladie**, j'ai pas fait de rejet. J'ai accepté de suite, comme j'avais pas d'explications non plus, je savais pas trop comment le prendre...J'en suis resté de marbre un peu...J'ai accusé le coup » Entretien 06*

Un patient s'est senti **totalemtent extérieur à son diagnostic**, rapportant un **sentiment de décision arbitraire** de la part du médecin, une sensation d'avoir été jugé et mis à l'écart du diagnostic. **Ce patient présentait un déni des troubles** important avec un refus du diagnostic de schizophrénie.

*« Dès le début, elle savait pas trop ce que j'avais et **elle m'a mis dans cette case là**...Pour le diagnostic, j'avais pas le droit d'être présent. **Ils ont fait le diagnostic entre eux** et après ils envoient le courrier à la famille et c'est là qu'on m'a déclaré schizophrène. C'est la psychiatre, les infirmières et les autres psychiatres... Ça m'a dit qu'on met les gens dans des cases sans en savoir plus. La psychiatre elle est dans son bureau, « toi t'as ci, toi t'as ça ». La psychiatrie c'est complexe, on peut pas juger tôt le diagnostic comme ça. Il faut le faire bien reposer une fois que l'on connaît bien le patient. Là ça fait 10 ans que je viens ici, là il faudrait qu'on me diagnostique une maladie. » Entretien 05*

Deux patients décrivent un **soulagement à l'annonce de la schizophrénie**. Ce diagnostic apportait des réponses à des questionnements, leur donnait accès à des soins permettant un mieux-être et leur permettait d'adapter leur environnement. Ces deux patients avaient développé une **conscience des troubles** leur permettant d'être **dans l'attente d'un diagnostic**. Cette conscience des troubles avait mis entre un et deux ans à s'acquérir.

*« Je voulais savoir ce qui n'allait pas chez moi quoi, je voulais savoir un truc, qu'on me dise tu as ça et il t'arrivera ça. Que ce soit clair et net. Ça m'a rassuré parce qu'au départ je me disais que j'ai, que j'entends des voix même quand je dors et tout. Je me disais putain, c'est pas normal alors moi j'ai cru que c'était la drogue avec un effet peut être retardatif. Je sais pas du tout et c'est vrai que quand j'ai tout déballé, ça m'a soulagé. D'un côté je me suis dit c'est bon, je sais ce que j'ai, je sais qu'il faut pas que je fasse trop de conneries niveau drogue et tout ça*

*donc j'ai su me tenir à carreau et aujourd'hui je suis stabilisé depuis quand même quelques années... J'étais mieux, je me sentais beaucoup mieux. Je me suis dit voilà, je vais avoir un traitement qui va tout me calmer ou la plupart en tout cas et le reste c'est à moi de bouger quoi. J'ai essayé de rester positif un maximum parce que c'est pas toujours facile non plus quoi, mais bon c'est vrai que c'était beaucoup mieux après. » Entretien 08*

*« Bon c'est sûr c'est pas évident. Moi j'ai eu tellement de bénéfices que finalement...j'ai pu accéder à un mi-temps, au lieu d'être licenciée, on a fait le dossier pour que je touche la pension d'invalidité du coup avec ce mi-temps j'ai un travail comme si j'étais à temps complet puisque j'ai une compensation financière. Donc voilà je veux dire, ça c'est une reconnaissance très forte. Je peux travailler à mi-temps comme les autres, je touche le même salaire donc c'est formidable quoi. » Entretien 09*

Un patient parle d'un **ressenti ambivalent**, entre le choc et le soulagement. Ce patient avait dû attendre un an et demi avant de se voir poser un diagnostic clair et stable. Il décrit le **soulagement** de mise en mots de sa pathologie mais également le **« choc »** entraîné par le terme « schizophrénie ».

*« Là comme je suis plus consciente et plus lucide et que j'ai passé un an avec cette maladie, donc j'ai bien eu le temps de m'observer, d'observer les symptômes donc au bout d'un moment je me dis oui y a bien un truc quand même. Parce que ça aurait été, les symptômes seraient partis directement et j'aurais plus eu plus rien bah ça aurait été plus facile mais les troubles restent bah du coup... Et en même temps ça m'a fait du bien d'entendre ça, c'était très paradoxal parce que ça m'a choquée mais en même temps ça m'a fait du bien parce que enfin y avait quelque chose de clair quoi. J'aurais préféré que ce soit pas la schizophrénie. » Entretien 07*

### **2.2.3.Regard porté sur la schizophrénie**

Les patients avaient avant le diagnostic de schizophrénie un regard sévère sur la schizophrénie qu'ils reliaient à de **la folie**, de **la dangerosité**. La plupart ne connaissaient pas la pathologie et possédaient les idées communes du grand public. Le diagnostic de schizophrénie était d'autant plus mal perçu que pour la plupart ce terme était très inquiétant. Après quelques temps la plupart réussissaient à se dégager des idées négatives.

*« C'est très perturbant, c'est un **mot extrêmement violent**, donc, et en plus y a une étiquette. » Entretien 01*

*« J'avais parlé avec un patient qui était reconnu schizophrène. Mais moi je voyais sur son*

*visage qu'il changeait d'humeur enfin qu'il changeait, de comment on appelle ça ? Il faisait des grimaces si vous voulez et ses yeux partaient vers le haut et les yeux noirs, le regard noir et il partait dans un autre monde quoi, c'était quelqu'un qui était ailleurs quand il vous parlait par moment, y a des moments il vous parlait bien et puis y a des moments où il était ailleurs, il était vraiment...et c'est là que je me reconnais pas là-dedans quoi. » Entretien 04*

*« Parce que voilà c'est mal perçu encore, parce que dire schizophrène de suite, on va dire mais elle est complètement folle, elle est dangereuse et tout ça alors que non. Je suis pas dangereuse j'ai pas un dédoublement de personnalité, j'ai juste des troubles. » Entretien 07*

## **2.3. A distance de l'annonce du diagnostic de schizophrénie**

### **2.3.1. Impact du diagnostic**

L'entrée dans la schizophrénie marque un tournant dans la vie des patients, amplifié par l'annonce du diagnostic qui donne un aspect concret et chronique à la pathologie. On remarque un avant et un après l'annonce de la schizophrénie. L'avant reste teinté d'espoir que les symptômes vont disparaître, que la bouffée délirante restera un épisode unique. Dans l'après diagnostic, les patients rapportent avoir besoin d'un temps d'acceptation, d'aide à la réhabilitation et d'un temps de deuil. Plus le diagnostic a été long à mettre en place, plus le patient percevait de bénéfice à connaître sa pathologie et à pouvoir aménager son environnement.

*« Parce qu'avant d'être schizophrène, j'étais normal. » Entretien 02*

*« Donc en fonction de ça, le discours de l'hygiéniste ou du psychologue ou psychiatre qui travaille avec le malade, ça va être de dire à la personne qu'il faut qu'elle organise ses prises de repas, qu'elle organise ses moments de toilette, qu'elle réorganise ses moments d'activités sportives, ses moments d'activités intellectuelles, son travail et ses relations sur son lieu de travail, qu'elle ne soit pas trop silencieuse sur son lieu de travail, voilà. » Entretien 01*

*« Mais moi maintenant je l'accepte mieux, je me dis bon ok si ça vient du psychiatre, mais moi-même j'ai du mal à me dire que c'est une maladie irrévocable. J'ai espoir de me dire que je vais guérir, je vais plus avoir ces troubles-là plus tard. » Entretien 07*

*« En fait après ma première bouffée délirante j'avais l'impression que tout était encore possible, j'ai réussi à avoir mes examens, je savais pas que j'avais quelque chose quoi. » Entretien 10*

Plusieurs patients rapportaient un **impact négatif sur leur vie**, un sentiment de chute de repli sur

soi ou de repli identitaire dans la pathologie. Plusieurs remarquent une différence par rapport à « l'autre ».

*« C'est ce que je disais tout à l'heure, **enlevez sa maladie à un schizophrène après il est plus rien**. Quand on a compris qu'on a cette maladie, on se construit tout cet imaginaire qui pour les gens normaux est dérangeant dans un sens. Nous c'est ce qu'on vit. Et puis c'est ce qu'on vit pas c'est tout le paradoxe de la maladie. On la regarde à la télé, on l'écoute on ne la vit pas. » Entretien 04*

*« C'est pas que je me suis fait engueuler mais bon maintenant **je suis le vilain petit canard de la famille**. » Entretien 05*

*« J'ai essayé de reprendre mes études, mais c'était trop frais, j'étais encore trop bousculée par les crises donc j'y suis pas arrivée. L'année d'après j'ai essayé de reprendre le droit mais en fait je me suis découragée vite car j'étais un peu pommée au niveau de mes cours de TD, je comprenais pas et j'avais pas forcément d'aide, alors que j'aurais pu la demander. Donc j'ai abandonné et j'ai un peu le sentiment d'avoir baissé les bras. » Entretien 10*

Deux patients rapportent un **impact positif du diagnostic** notamment par le fait d'avoir **accès à des soins adaptés** mais aussi de pouvoir **aménager son environnement** et d'apaiser les incompréhensions familiales.

*« **J'ai pu accéder à un mi-temps, au lieu d'être licenciée**, on a fait le dossier pour que je touche la pension d'invalidité du coup avec ce mi-temps j'ai un travail comme si j'étais à temps complet puisque j'ai une compensation financière. Donc voilà je veux dire, ça c'est une reconnaissance très forte. Je peux travailler à mi-temps comme les autres, je touche le même salaire donc c'est formidable quoi. » Entretien 09*

Une seule patiente rapporte la contrainte d'être dans le soin.

*« Pour moi, donc c'est contraignant et c'est vrai que c'est dommage quoi. A moi personnellement je trouve pas que ça change quelque chose. Enfin après moi je sais pas. » Entretien 04*

## 2.4. Réflexions des patients autour de l'annonce du diagnostic de schizophrénie

### 2.4.1. Besoins en matière d'annonce du diagnostic

La plupart des patients trouvent **indispensable de connaître leur diagnostic** pour les raisons suivantes :

- **Nommer la situation** qu'ils sont en train de vivre,
- Donner un sens aux hospitalisations,
- Comprendre pourquoi ils prennent un traitement,
- Pouvoir réaménager leur environnement.

*« Après faut bien mettre un mot sur une maladie ou un problème psychique mais je pense que ça devrait être dit de manière plus atténuée. » Entretien 10*

*« A bah non, non faut toujours savoir pourquoi on prend tel ou tel médicament oui, c'est sûr. » Entretien 04*

Pour autant certains patients présentent une certaine **ambivalence avec l'envie de comprendre** et d'expliquer les symptômes mais également la  **Crainte de recevoir le diagnostic de schizophrénie**. Pour **atténuer la « violence » de l'annonce**, plusieurs propositions sont faites :

- Prendre un **temps d'évaluation** suffisant pour proposer un diagnostic précis et éclairé,
- Prendre soin de laisser le patient **sortir totalement d'un épisode de crise** afin qu'il soit en pleine mesure de ses capacités pour recevoir le diagnostic,
- Donner un maximum d'**explications sur les symptômes** ayant conduit au diagnostic,
- Expliquer ce que recoupe le terme de schizophrénie et le relier spécifiquement au patient,
- Pouvoir à la demande du patient **impliquer les familles** dans l'annonce du diagnostic.

*« Mieux expliquer peut-être, pourquoi ce diagnostic-là quoi. Mais euh ouais, ouais ouais, mieux expliquer les symptômes, qu'ils décrivent ce qu'il voit sur moi, ce qu'il constate, oui j'aurais préféré oui. » Entretien 04*

*« Les psychiatres devraient en parler plus, je sais pas si c'est tous les psychiatres qui sont comme ça mais normalement il faudrait en parler oui, il faudrait que les gens soient plus au courant oui. » Entretien 06*

*« Moi je pense que ce qu'elle a dit le psychiatre c'est bien, le fait qu'on n'est pas que ça quoi.*



*Moi le conseil que je donnerais c'est le dire le plus rapidement possible mais avec certitude parce que si on donne un faux diagnostic ça sert à rien. Et en expliquant qu'on n'est pas que cette maladie, qu'on a d'autres valeurs, qu'on a d'autres côtés, qu'il faut pas s'enfermer. » Entretien07*

*« Pour pas choquer, pas mal de séances déjà, connaître le patient, à peu près anticiper comment il va réagir et informer les familles aussi parce que c'est vrai que moi à l'époque ma mère elle n'a pas été souvent convoquée avec la psychiatre quoi. » Entretien 08*

*« Déjà j'aurais voulu que ce soit fait par mon psychiatre, le Dr B. parce que c'est lui qui m'a suivie et peut-être que lui il aurait pu trouver les mots pour me l'annoncer et m'expliquer mieux sur le moment sur quoi il s'est basé pour annoncer ce diagnostic. » Entretien 10*

La plupart des patients trouvent le **terme de « schizophrénie »** dur et véhiculant **une image négative de folie et de dangerosité**. Ils n'ont que peu de connaissances sur la schizophrénie au moment de l'annonce et sont en difficulté pour se reconnaître dans cette pathologie. Il semble alors nécessaire de leur laisser un **temps d'acceptation** durant lequel le médecin et l'équipe soignante peuvent aider le patient à prendre conscience de ses symptômes. Par la suite, le diagnostic peut être abordé plusieurs fois avec le médecin permettant au patient d'être le plus à l'aise possible dans l'appropriation de sa pathologie.

*« Peut-être en lui proposant comme c'est fait ici des organismes de réinsertions, des CAT, des ESAT et puis nous ramener à notre petite vie terre à terre finalement qui reste un refuge pour les schizophrènes. » Entretien 03*

*« Moi ce que j'aurais besoin et donc je pense que beaucoup en ont besoin aussi, c'est d'en parler avec le psychiatre, quels sont les troubles, voilà comment avoir une vie normale, comment s'en sortir en fait, donner des conseils. » Entretien 07*

#### **2.4.2.Recommandations des patients en terme d'annonce du diagnostic**

La synthèse des témoignages recueillis durant cette étude a permis de mettre en lumière certaines recommandations de patients en matière d'annonce du diagnostic :

##### **Qui doit faire l'annonce du diagnostic :**

L'annonce du diagnostic devrait être fait de préférence par le psychiatre référent ou du moins par un psychiatre ayant eu le temps nécessaire à l'élaboration d'une bonne alliance thérapeutique.

En effet nous remarquons que les patients sont plus à même de remettre en doute les paroles d'un psychiatre qu'ils jugent ne pas connaître suffisamment. Cela favoriserait alors le déni des troubles. De plus l'annonce par le psychiatre référent favorise le retour possible sur cette annonce du diagnostic et donc un accompagnement du patient tout au long de son cheminement psychique.

### **A quel moment annoncer le diagnostic :**

Le moment de l'annonce est une question compliquée car souvent laissée à la charge du médecin. Elle est donc soumise à un jugement subjectif, ou pouvant être perçu comme tel par le patient.

Au vu de notre recherche, 3 grands profils de patients se détachent :

1. Les patients ayant eu une entrée progressive dans la maladie, en attente d'un diagnostic expliquant leur symptômes.
2. Les patients ayant eu une entrée brutale et bruyante dans la maladie, sans recul sur leurs symptômes et n'étant pas encore en demande de diagnostic.
3. Les patients ayant eu une période d'évaluation suffisamment longue pour avoir un recul sur leurs symptômes et en demande de confirmation d'un diagnostic bien appréhendé.

### **Quel vécu du diagnostic en fonction du moment de l'annonce :**

Nous remarquons dans notre étude que selon le moment de l'annonce, le vécu change et donc l'adhésion aux soins ainsi que l'alliance thérapeutique.

Plus les patients ont eu le temps de prendre en considération leurs symptômes et leur changement de situation, plus ils semblent à même de recevoir le diagnostic de schizophrénie comme une réponse ou un soulagement. Ils peuvent alors devenir acteur de cette annonce.

En conclusion, il semble important que les patients disposent d'un temps suffisant pour appréhender leurs symptômes et leur changement de situation. Ce temps peut être utilisé pour une période d'évaluation et de préparation à l'annonce du diagnostic. Il permet également au patient de se sentir pris en compte et peut devenir acteur dans son annonce du diagnostic.

## V. Discussion

### 1. Population de l'étude

La population de l'étude regroupe 10 patients, nombre d'entretiens nécessaire à la saturation des données. Ce nombre est légèrement inférieur au nombre moyen de patients que l'on retrouve habituellement dans les études qualitatives. D'autres recherches qualitatives portant sur le point de vue des patients dans l'annonce du diagnostic de schizophrénie, comportaient en moyenne 15 patients. <sup>[21]</sup>

Le recrutement s'est fait essentiellement sur l'Ariège avec seulement 2 patients recrutés sur le Centre Hospitalo-universitaire de Purpan. La répartition des patients entre les 2 sites est donc inhomogène. Cela s'explique par une plus grande disponibilité de l'évaluateur sur le site ariégeois.

Les patients étaient en grande majorité recrutés sur des prises en charge ambulatoire. On peut alors considérer que les patients ambulatoires sont mieux stabilisés qu'en hospitalisation et donc plus à même d'échanger autour de sujet tel que le diagnostic de schizophrénie.

Les caractéristiques sociodémographiques peuvent être considérées comme homogènes avec un ratio homme/femme de 0.5. L'âge moyen est de 31,8 ans. Concernant les pathologies, on compte six patients ayant reçu un diagnostic de schizophrénie et quatre patients ayant reçu un diagnostic de trouble schizo-affectif.

Il a été choisi de ne pas imposer de délai entre l'annonce du diagnostic et le moment des entretiens. Les patients étaient à une distance maximale de onze ans de leur annonce du diagnostic.

L'entrée dans la maladie entraînant une irruption dans la vie du sujet, il est alors partagé entre le familier (c'est toujours moi) et l'étrange, l'inquiétant (c'est un autre en moi) <sup>[10]</sup>Le patient doit alors bénéficier d'un temps pour se restructurer. Ce temps est propre à chacun, il peut être en rapport avec l'insight initial du patient et l'évolution de cet insight via une éventuelle prise en charge psychoéducatrice. <sup>[35]</sup> La contrepartie de ne pas fixer de délais entre l'annonce du diagnostic et le moment des entretiens est que certains patients étaient très éloignés de l'annonce du diagnostic avec une perte et un remaniement des souvenirs et des émotions vécues sur le moment.

## 2. Réflexions autour du vécu des patients ayant reçu un diagnostic de schizophrénie

Dans notre étude, le diagnostic est vécu de différentes manières. Certains parlent de « choc émotionnel », d'autres de soulagement, d'autres encore sont dans le déni et font abstraction du diagnostic donné. Ce moment d'annonce marque un avant et un après. Un avant où la pathologie n'existe pas car elle n'est pas encore nommée et un après où l'on devient un patient souffrant de schizophrénie.

Dans notre étude, le vécu semble avoir un impact sur la prise en charge à moyen et long terme des patients. En effet, les patients ayant ressenti un soulagement à l'annonce du diagnostic, se plient plus facilement aux soins, les mettent moins en doute et se montrent des partenaires plus actifs. Au contraire, les patients ayant vécu le diagnostic comme un choc émotionnel rencontrent plus de difficultés pour accepter leur schizophrénie. Le doute semble toujours persister. La réticence aux soins et notamment aux traitements peuvent entraîner des rechutes.

Pour les patients dans le déni, le fait qu'ils aient accepté de participer à l'étude et d'élaborer une réflexion autour de leur diagnostic de schizophrénie peut laisser croire qu'un doute persiste et que le déni n'est peut-être que partiel.

On remarque qu'ils sont comme les autres patients interrogés, demandeurs d'explications sur la schizophrénie et d'aide dans la perception de leurs symptômes face à une probable anosognosie.

Dans un article paru en 2011, André Galinsky décrit les différentes réactions théoriques face au diagnostic de schizophrénie.

Il décrit trois états archaïques de défense contre le diagnostic de maladie grave :

- Le déni : « ce qu'on me dit est faux », ou bien « je le comprends mais je n'en tiens pas compte », ou encore « je me persuade que je souffre d'un autre trouble mental que je juge plus acceptable »,
- Le clivage,
- La projection.

D'autres états peuvent entrer en jeu, tel que le sentiment d'injustice ou de culpabilité. L'acceptation de la maladie peut alors se faire de façon progressive sur le schéma de l'acceptation du deuil, passant par plusieurs phases :

- Le déni durant lequel les explications peuvent ne pas être entendues dans un état de sidération,

- La colère,
- La phase de marchandage durant laquelle le diagnostic peut être négocié,
- La phase dépressive pouvant être plus ou moins longue et intense,
- La phase d'acceptation.

Une étude de 2006 d'analyse textuelle d'entretiens cliniques portant sur l'annonce du diagnostic de schizophrénie interroge vingt patients sur l'annonce du diagnostic et le vécu de la maladie. <sup>[10]</sup>

Les résultats révèlent principalement un soulagement des patients lors de la découverte de leur diagnostic, mais aussi une crainte et un sentiment de stigmatisation. Dans leur parcours ils mettent en avant la relation avec leur psychiatre référent, repéré comme un élément sécurisant et réconfortant.

Cette étude ne permet pas d'explorer la corrélation entre le vécu de l'annonce de schizophrénie et son impact sur les soins et la prise en charge mais vient conforter la multiplicité des vécus émotionnels autour du diagnostic de schizophrénie.

### **3. Réflexions autour de la temporalité du diagnostic**

La temporalité diagnostic s'exprime de plusieurs façons dans notre étude :

- Temps médical d'évaluation entre les premiers symptômes et le diagnostic,
- Temps patient pour la prise en compte du diagnostic de schizophrénie.

Le temps d'évaluation médical est un temps incompressible, pouvant être plus ou moins long. Il s'étend des premières rencontres avec la psychiatrie jusqu'à l'annonce du diagnostic. Dans notre étude ce temps est relativement long avec un maximum de onze années. Ce temps comprend une évaluation de la symptomatologie et son évolution. Selon les critères du DSMV, un diagnostic de schizophrénie peut difficilement se poser lors d'une première décompensation psychotique et des caractéristiques atypiques peuvent parfois faire tarder le diagnostic. Dans notre étude une partie des patients dit être passée par plusieurs étapes diagnostic rendant confus leur évolution et leur devenir. Cela est rapporté chez les patients schizophrènes pouvant avoir reçu un diagnostic d'épisode dépressif, puis de bouffée délirante aiguë, pour finir par un diagnostic de schizophrénie. Ce phénomène est également rapporté dans notre population de patient ayant reçu le diagnostic de trouble schizo-affectif, décrivant un flottement entre schizophrénie et troubles dysthymiques.

On observe le besoin d'un temps de prise en compte du diagnostic de schizophrénie. Cette durée varie en fonction de chaque patient. Pour autant une fois le diagnostic pris en considération et intégré par le patient, il n'est pas forcément accepté. Les patients acceptant le mieux et le plus

rapidement leur schizophrénie sont les patients ayant reçu un diagnostic après une longue période de symptômes. On remarque que ces patients sont demandeurs d'informations concernant leur diagnostic. A contrario, les patients ayant reçu un diagnostic de schizophrénie après une courte période d'évaluation sont plus en difficulté pour adhérer au diagnostic.

Nous remarquons donc que les patients sont en demande de diagnostic mais d'un diagnostic éclairé et documenté. Ils ont plus confiance dans leur diagnostic, ils ont davantage de temps pour cheminer par rapport à leurs symptômes et sont alors plus à même d'appréhender et d'accepter le diagnostic de schizophrénie.

#### **4. Réflexions autour d'un protocole d'annonce et de son impact au long court sur l'adhésion aux soins**

Parmi les dix patients de notre étude, aucun n'a bénéficié d'un protocole d'annonce du diagnostic établi. On note donc une multitude d'annonce du diagnostic différentes.

Concernant la forme pure de l'annonce, les patients ont des difficultés pour restituer avec précision la scène. Les souvenirs de ce moment sont flous et les mots utilisés par le psychiatre ne font plus échos. On peut expliquer cela par le fait que le souvenir date de plusieurs années mais aussi parce que l'annonce de la schizophrénie peut provoquer une sidération avec perte des informations.<sup>[33]</sup>

Les patients rapportent également une absence d'information sur les éléments ayant conduit au diagnostic de schizophrénie. Ces informations n'arrivent que plus tardivement dans la discussion avec le psychiatre et sont souvent à l'initiative du patient. Des informations plus générales sur la schizophrénie ne sont également données que tardivement, toujours à l'initiative du patient.

Les patients au moment de l'annonce du diagnostic sont-ils en mesure d'entendre les informations complémentaires ?

Les patients expriment une demande d'informations concernant la schizophrénie et leur schizophrénie. Dans notre étude les patients sont plutôt en recherche d'explications que d'un diagnostic. On remarque que sans explications, le diagnostic est plus difficilement acceptable et provoque un déni initial plus fréquent. Protocoliser l'annonce pourrait ainsi permettre d'organiser au mieux le temps d'annonce du diagnostic. Il pourrait être divisé en plusieurs entretiens, ayant tous des objectifs d'informations précis.

Cela pourrait être considéré comme un soin prescrit et stipuler dans le dossier médical. Les informations pourraient alors circuler plus facilement entre les psychiatres.

Concernant les patients de notre étude ayant rencontrés plusieurs psychiatres au court de leur prise en charge, nous constatons que le thème du diagnostic n'étant pas toujours repris par le nouveau médecin, donne lieu à une sorte de non-dit médecin-patient préjudiciable à l'alliance thérapeutique.

Une étude datant de 2009 sur l'impact à long terme de l'annonce du diagnostic de schizophrénie, porte sur un groupe de patient ayant bénéficié d'un protocole d'annonce en comparaison d'un groupe de patient n'en ayant pas bénéficié. [35]

Le protocole d'annonce était étalé sur 1 mois et comprenait trois entretiens à J1, J7 et J28. Le contenu des entretiens n'était pas détaillé. Les patients reçus souffraient de schizophrénie et devait être spontanément volontaires pour participer au protocole.

Deux ans après, l'étude compare l'insight du groupe ayant bénéficié du protocole d'annonce et du groupe n'ayant pas participé au protocole. L'insight est évalué à l'aide d'un questionnaire ; le Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder (SUMD) et d'un auto-questionnaire ; le Self-Appraisal of Illness Questionnaire (SAIQ).

Les résultats montrent qu'il n'y a pas de différence significative dans l'observance des traitements, ni dans les informations retenues entre les deux groupes. Pour autant, il semble qu'il y a un impact sur l'insight à moyen terme, avec moins de symptômes positifs retrouvés chez les patients ayant bénéficié du protocole d'annonce. Par ailleurs les patients s'étant présentés spontanément pour participer au protocole d'annonce étaient en moyenne plus jeunes et depuis moins longtemps dans la pathologie.

Une seconde étude datant de 2005 à chercher à tester un protocole d'annonce du diagnostic sur 45 patients. Les patients devaient être demandeurs d'informations. Le protocole se déroulait sur un mois avec trois entretiens en présence du patient, de l'infirmier référent et du médecin référent. A J1, les points suivants étaient abordés :

- Anamnèse de la pathologie,
- Annonce du nom de la maladie,
- Liste des symptômes décrit par le patient et complété par le médecin et l'infirmier,
- Retentissement sur la vie du patient,
- Facteurs étiopathogéniques et fréquence de la pathologie,
- Traitement,
- Évolution de la maladie.

Les entretiens de J7 et J28 portaient sur un rappel des informations.

Chaque entretien était suivi d'une évaluation de la répercussion de l'annonce via trois échelles : l'Échelle Visuelle Analogique (EVA), Le Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) et le Clinical Global Inventory (CGI).

Les résultats montraient une diminution significativement différente des scores du BPRS ainsi que du CGI entre J1 et J28 avec une diminution importante de l'anxiété. Les scores d'EVA n'étaient pas significativement modifiés. L'information que les patients pouvaient retenir au fils des entretiens, bien que s'améliorant restait très parcellaire.

Il n'était pas rare que les familles soient intégrées, à la demande du patient et des familles elles-mêmes, aux entretiens de J7 et J28.

Dans ces deux études, tout comme dans la nôtre, on remarque que les patients sont demandeurs d'informations. Cependant l'impact à court et moyen terme n'est pas significativement en faveur d'une amélioration dans l'observance des traitements, dans la restitution d'informations ni dans l'évolution de la pathologie.

## **5. Regard porté sur la pathologie**

Pour la très grande majorité des patients, avant que l'on ne pose le diagnostic, la schizophrénie est une pathologie méconnue. Le regard porté sur cette pathologie est alors stigmatisant, empreint de négativité et de dangerosité.

La plupart des patients tirent leur savoir sur la schizophrénie des connaissances communes au grand public : reportages télévisés sur la psychiatrie, faits divers, films.

Pour autant, la quasi-totalité des patients a été en relation avec les services psychiatriques avant le diagnostic. Ils ont donc souvent côtoyé durant leurs hospitalisations antérieures d'autres patients schizophrènes.

Ce regard porté sur la schizophrénie est difficilement modifiable même après la rencontre avec les pairs. C'est alors difficile pour le patient de s'identifier à cette pathologie. La réaction initiale étant de ne pas se reconnaître dans cette symptomatologie stigmatisante.

Une étude datant de 2008 sur les représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients, a cherché à savoir si les représentations sur la schizophrénie étaient les mêmes dans les deux groupes. <sup>[11]</sup>



Cette étude montre que les patients ayant eu un contact avec des patients schizophrènes, auraient moins recours à des stéréotypes. La stigmatisation serait alors inversement proportionnelle au degré d'information. De plus, les patients utilisaient davantage le champ lexical de la psychose pour parler de schizophrénie.

La population générale quant à elle, avait plus tendance à parler des symptômes positifs (délires, hallucinations) et à utiliser les termes de « folie », « dédoublement de la personnalité », « dangerosité ».

Alors que cette étude montrait des différences relatives aux connaissances sur la schizophrénie, elle ne notait pas de différence significative concernant la stigmatisation. Les patients comme la population générale plaçaient irrémédiablement la schizophrénie du côté de la folie, relevant d'une altérité radicale.

Les chercheurs parlaient alors d'un processus « d'internalisation de la stigmatisation ». Le sujet schizophrène internalise l'image stéréotypée. Le patient évoque alors davantage les croyances communes que sa propre expérience.

Les chercheurs mettaient en avant le fait que les patients utilisent cette représentation commune pour se démarquer de cette pathologie.

Ce que l'étude ne montre pas c'est la corrélation entre les représentations des patients sur la schizophrénie, l'acceptation de la pathologie et l'adhésion aux soins. Le terme de schizophrénie est perçu par les patients comme un mot dur, chargé d'histoire et de noirceur.

## **6. La place de la famille dans l'annonce du diagnostic**

Les familles des patients n'ont pas toujours été incluses dans l'annonce du diagnostic. Certains patients réclament une prise en compte de leur famille, une information et une prise en charge de celle-ci.

Dans notre étude, les familles reçues n'ont pas été reçu en fonction d'un protocole général mais plutôt par habitude du service ou du médecin référent et parfois parce que la famille avait elle-même sollicité une rencontre. Inclure les familles dans la pathologie et dans l'annonce du diagnostic semble important pour les patients.

Ceux ayant pu en bénéficier, rapportent un changement des relations familiales. Les familles perçoivent ainsi certains comportements comme des symptômes et non plus comme des tares. Elles peuvent désormais mettre du sens sur des attitudes, des angoisses, des situations de vie.

Elles sont alors amenées à travailler sur l'acceptation de la pathologie pour soutenir au mieux leur proche malade.

De plus, suite à la désinstitutionalisation, la famille est de plus en plus présente et de plus en plus sollicitée dans l'accompagnement des patients. La famille est aujourd'hui devenue une solution pour l'aide au maintien du patient dans son milieu.

Dans notre étude cette volonté que les familles soient intégrées dans les soins et donc dans l'annonce du diagnostic ressort.

Un article de 2013 portant sur la famille partenaire de la réhabilitation psychosociale des patients souffrant de troubles schizophréniques propose un état des lieux sur la place des familles actuellement en France. <sup>[70]</sup>

Cet article met en avant une étude Cochrane qui conclue que les interventions auprès des familles de patients réduisent le taux de rechutes de moitié la première année de prise en charge.

Dans l'expérience de plusieurs équipes françaises, un soutien prodigué aux familles de patients psychotiques a eu des effets sur les hospitalisations en psychiatrie, l'acceptation de la prise en charge thérapeutique et médicamenteuse et sur la sérénité familiale.

En France il existe essentiellement le programme PROFAMILLE, comme prise en charge psychoéducatrice des familles de patients.

Au regard de ces différentes études, il semble effectivement pertinent d'inclure les familles non seulement dans l'annonce du diagnostic, mais plus largement de les rendre partenaires du soin.

## **7. Impact de la schizophrénie chez les patients**

Une fois le diagnostic de schizophrénie posé, il n'y a plus de retour en arrière possible. Le patient rentre dans la catégorie de la maladie chronique avec une plus ou moins bonne évolution.

Dans notre étude la schizophrénie engendre un vécu négatif qui impacte la poursuite des études, le maintien d'un emploi, les relations amicales et possiblement familiale. La schizophrénie vient alors faire effraction dans la vie des patients et particulièrement dans son aspect social. Le risque est alors un repli du patient sur lui-même, un enfermement dans sa pathologie, un fléchissement de l'humeur. Cela pouvant évidemment avoir un retentissement sur l'alliance et l'observance dans les soins.

D'autres patients de notre étude, ont ressenti un bénéfice à l'annonce de la schizophrénie. En effet, ils n'étaient plus seuls responsables des échecs à répétition tant sur le plan professionnel que scolaire. Ils comprenaient les difficultés rencontrées lors de relations sociales. Ils ont pu alors se saisir des soins et aides proposés pour maintenir emploi ou scolarité de façon adaptée et maintenir des relations sociales et amicales via les soins.

Encore une fois l'incidence de la maladie sur la vie des patients est en corrélation avec le vécu précédent le diagnostic et la vitesse d'entrée dans la maladie. En effet plus la pathologie s'installe vite, plus elle rompt brutalement avec l'état antérieur et plus l'impact sur la vie des sujets peut être violent.

Une étude datant de 2009 portant sur la qualité de vie, a comparé un groupe de patients souffrant de schizophrénie avec un groupe de patients témoins. <sup>[63]</sup>

Le questionnaire subjectif Quality Of Life (QOL) par auto-questionnaire était utilisé pour évaluer la qualité de vie. L'étude se déroulait en deux phases d'évaluation, la première en milieu hospitalier durant laquelle les patients passaient des tests psychométriques ainsi qu'un auto-questionnaire sur l'anxiété. La deuxième phase se passait en « vie quotidienne ». Chaque patient recevait un ordinateur durant 7 jours et réalisait 5 évaluations par jour.

Les résultats ont montré plusieurs différences au niveau des tests préliminaires. L'anxiété était plus importante chez les patients schizophrènes et on leur trouvait plus de difficultés d'un point de vue cognitif.

Concernant la qualité de vie, ils sont en moyenne moins satisfaits de leur vie en général, de leur relation sociale et familiale. Ils sont également plus préoccupés par leur santé que les sujets témoins. Par ailleurs, les patients schizophrènes sont en revanche plus satisfaits dans la dimension du travail et de la sécurité.

Cette étude vient confirmer l'impact de la schizophrénie dans la vie des sujets. La déficience cognitive que peut engendrer la schizophrénie vient freiner les activités et impacter la qualité de vie en générale des sujets schizophrènes.

## **8. Limites et biais possible de l'étude**

Une démarche qualitative pose des problèmes de codification, de systématisation des données et de validation des résultats, car elle prend en compte la personne et son discours de manière holistique. Elle appréhende la diversification subjective en recourant à des outils construits le plus souvent par le chercheur lui-même, ce qui peut apparaître approximatif.

Nous avons ainsi suivi plusieurs impératifs décrits par P. Paillé et A. Mucchielli à respecter dans une recherche qualitative afin de limiter ces biais :<sup>[56]</sup>

- L'impératif de la restitution écrite des données à analyser,
- L'impératif d'exhaustivité : le chercheur doit tenir compte de toutes les informations entendues ou observées,
- L'impératif de justesse : il doit exister une possibilité pour le chercheur de revenir en arrière, de réexaminer les témoignages livrés, l'idée étant d'en arriver à une analyse la plus juste possible,
- L'impératif de communicabilité : l'objectif ultime de la recherche qualitative est de transmettre des informations dans le but de contribuer au renouvellement du regard qu'une collectivité porte sur elle-même.

Le choix de la forme de l'entretien semi-directif a pu également entraîner certains biais. Le sujet interrogé a pu donner des réponses en fonction de ce qui est socialement préférable, par souci de présenter une image positive de lui-même. En situation d'entretien, la personne a pu également produire un discours conforme à ce qu'il croit être les attentes de l'évaluateur. Pour pallier au mieux ces biais, nous nous sommes efforcés d'adopter un positionnement neutre.

Un autre inconvénient tient à la source d'erreur possible liée à la signification différente qu'interviewer et interviewé peuvent attribuer aux mots. Pour pallier ce biais, l'évaluateur s'est assuré d'avoir bien compris le sens de la parole recueillie, en soumettant à la personne des hypothèses et des propositions sur son discours.

Le lieu de recueil des données adopté dans cette étude a pu entraîner un biais d'évaluation. En effet, l'inclusion des participants s'est effectuée au sein même des services de psychiatrie : unités d'admission ou centre médico-psychologique. Cela a pu présenter un biais si les patients ne se sentaient pas libres d'évoquer leur point de vue ou s'ils considéraient que celui-ci pouvait avoir un impact dans leur prise en charge. Ce biais a été limité par la délivrance d'une information orale et écrite à tous les patients, notamment sur l'absence d'impact de l'étude sur les soins prodigués. En outre, l'évaluateur réalisait les entretiens semi-directifs en l'absence de représentant de l'équipe soignante du service et n'a jamais été impliqué dans le suivi des patients inclus.

Enfin, le délai entre l'annonce du diagnostic de schizophrénie et la réalisation de l'entretien semi-directif est important pour certains patients. Ainsi, l'expérience remontait à dix ans dans le cas d'un participant à l'étude. Bien que cela ait pu présenter un intérêt de travailler sur des reconstructions psychiques à distance de l'expérience, ce délai important a pu entraîner des biais de mémorisation pour certains patients.

## VI. Conclusion

L'annonce du diagnostic de schizophrénie reste aujourd'hui encore, un sujet complexe et en évolution. Même si de grandes avancées ont été réalisées pour informer au mieux les patients, les pratiques restent disparates d'un médecin à l'autre et cette information est peu tracée.

Notre étude dont l'objectif était de recueillir le point de vue du patient, met en évidence, à travers l'analyse thématique du discours trois grandes façons de vivre l'annonce du diagnostic de schizophrénie :

- Le soulagement, pour des patients vivant depuis plusieurs mois avec leurs symptômes et étant alors soulagés de recevoir une information expliquant leurs vécus et des solutions pour soulager leur souffrance,
- Le traumatisme, pour des patients arrivant dans la maladie par une décompensation brutale sans avoir le temps de comprendre l'ampleur de la symptomatologie et sans avoir le recul nécessaire pour appréhender ce changement,
- Le refus du diagnostic, pour des patients étant dans un déni des troubles.

Pour autant, quelle que soit la situation, les patients étaient tous d'accord pour dire que la question du diagnostic devait être abordée et devait pouvoir être rediscutée à tout moment. L'acceptation du diagnostic pouvant être fluctuante au cours de la vie du patient, il semble important de pouvoir revenir fréquemment sur le sujet.

De plus quelle que soit la situation les patients sont en demande d'un temps personnel pouvant être accompagné par les soignants pour appréhender leur pathologie. Même si l'on entend une demande paradoxale entre une volonté d'explication de leur problématique le plus rapidement possible, le terme précis de schizophrénie nécessite au préalable une préparation. Le risque d'une annonce trop rapide étant que celle-ci ne soit pas entendue par le patient ou niée avec un risque de mise à mal de l'alliance thérapeutique.

Les patients n'ont jamais évoqué spontanément le besoin d'un protocole d'annonce à proprement parlé mais l'on entend dans leur discours un besoin de diffracter l'annonce du diagnostic en différentes étapes pour les accompagner prudemment vers le diagnostic de schizophrénie.

La stigmatisation en rapport avec la schizophrénie est un thème fréquemment abordé par les patients, rendant très difficile l'acceptation de ce diagnostic mal connu des patients eux-mêmes. Cela rejoint l'idée de préparer le patient au préalable en décortiquant avec lui sa vision de la schizophrénie et des pathologies psychiatriques en général afin de pouvoir prévenir au maximum le refus et le traumatisme dus au diagnostic.

Pour finir, l'impact et le vécu des familles n'ont été que brièvement évoqués dans cette étude. Cela pourrait faire l'objet d'une autre recherche. Pour autant les patients ont rapporté leur volonté que les familles puissent être elles aussi accompagnées dans le diagnostic de schizophrénie.

A la lumière de ces résultats, il semble nécessaire de faire de l'annonce du diagnostic de schizophrénie une étape clef dans la prise en charge des patients. Cette annonce pourrait faire l'objet d'un protocole psycho-éducatif à part entière.

Vu permis d'imprimer  
Le Doyen de la Faculté  
De Médecine Rangueil

10.09.2018  
**E. SERRANO**

In le president du jury  
le 4/09/18

**Professeur Christophe ARBUS**  
Professeur des Universités - Praticien Hospitalier  
SERVICE UNIVERSITAIRE DE PSYCHIATRIE  
ET PSYCHOLOGIE MÉDICALE  
CHU TOULOUSE - 330, avenue de Grande-Bretagne  
TSA 70034 - 31039 TOULOUSE CEDEX 9  
N° FINESS : 31 002 507 7 - N° RPPS : 10002909538

## VII. Bibliographie

- [1] Amador, X. (2007). *Comment faire accepter son traitement au malade: Schizophrénie et troubles bipolaires*. Ritz.
- [2] *American psychiatric publishing, DSM 5*. (2015). Elsevier Masson.
- [3] Amsalem, D., Hasson-Ohayon, D. G., & Rose, D. (2018). How do patients with schizophrenia and their families learn about the diagnosis. *Psychiatry*, 1-5.
- [4] Bardin, L. (2013). *L'analyse du contenu*. Quadrige 2ème édition.
- [5] Baylé, F.-J., & Chauchot, M. M. (1999). Enquete sur l'annonce de schizophrénie en France. *L'encéphale*, 603-611.
- [6] Berrey, S., Roten, Y. D., Söderström, D., & Despland, J.-N. (2009). L'étude des mécanismes de défenses psychotiques: un outil pour la recherche en psychothérapie psychanalytique. *Psychothérapies*, 133-144.
- [7] Bordenave-Gabriel, C., Giraud-Baro, E., Beauchamp, I. D., Bougerol, T., & Calop, J. (2002). Peut-on établir un lien entre information, connaissance et observance médicamenteuse chez les patients souffrant de troubles psychotiques? *Journal de pharmacie clinique*, 123-129.
- [8] Bottero, A. (2010). Un siècle de schizophrénie. *L'information psychiatrique*, pp. 391-403.
- [9] Bouvet, C., & Bouchoux, A. (2015). Etude des liens entre la stigmatisation interiorisée, l'insight et la dépression chez les personnes souffrant de schizophrénie. *L'encéphale*, 435-443.
- [10] Castillo, M.-C., Lannoy, V., Sez nec, J.-C., Januel, D., & Petitjean, F. (2008). Etude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes. *L'évolution psychiatrique*, 615-628.
- [11] Castillo, M.-C., Urdapilleta, I., Petitjean, F., Sez nec, J.-C., & Januel, D. (2008). L'annonce du diagnostic de schizophrénie. Analyse textuelle d'entretiens cliniques. *Annales médico-psychologiques*, 599-605.
- [12] Catana, A., Boudoux-Menier, A., Charpeaud, I. C., Denizot, H., & Gremeau, I. (2015). L'intérêt de l'éducation thérapeutique chez les malades souffrant de schizophrénie: le programme SCHIZ'EDUC. *Annales médico-psychologiques*, 97-100.
- [13] Cherrier, A., & Palazzolo, J. (2006). *Schizophrénie: l'annonce du diagnostic*. Paris: In Press.
- [14] Cherrier, N., Chevreul, K., & Dupland-Zaleski, I. (2013). Le cout de la schizophrénie: revue de la littérature internationale. *L'encéphale*, 49-56.
- [15] Clafferty, R.-A., McCabe, E., & Brown, K.-W. (2000). Telling patients with schizophrenia their diagnosis. *BJM*, 321-334.
- [16] *Classification internationale des maladies, dixième révision*. (1993). Elsevier Masson.

- [17] *Code de déontologie médicale, décret 95-1000 art.35.* (1995, septembre 06). Récupéré sur <http://legifrance.gouv.fr>
- [18] Collée, M., & Quételet, C. (1999). *Histoires des maladies mentales.* Que sais-je? 3ème édition.
- [19] *Collège international des universitaires en psychiatrie, Association pour l'enseignement de la sémiologie.* (2014). Référentiel de psychiatrie.
- [20] *Conférence de consensus. Schizophrénie débutante: Diagnostic et modalités thérapeutiques.* (23,24 janvier 2003). Paris, Hôpital Saint Anne: Fédération Française de psychiatrie.
- [21] Corbin, A. (2017, janvier 05). *Etude qualitative sur l'annonce du diagnostic de schizophrénie: point de vue des patients. Thèse de médecine générale.* Récupéré sur <http://pepite-depot.univ-lille2.fr>
- [22] Danion-Grilliat, A. (2011). Conflit éthique autour du diagnostic et du consentement: à propos de la psychiatrie et du diagnostic prénatal. *L'information psychiatrique*, 557-566.
- [23] Daumérie, N., Vasseur-Bacle, S., Giordana, J.-Y., & Roeland, J.-L. (2012). La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. *L'encéphale*, 224-231.
- [24] Davitan, H., & Scelles, R. (2013). La famille du patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable? *L'information psychiatrique*, 73-92.
- [25] Deschaintre, Y., Fortier, R., Morais, L., & Vanasse, M. (2003). Approche multidisciplinaire de l'annonce du diagnostic de maladie évolutive. *InfoKara*, 70-72.
- [26] D'ivernois, J.-F., & Gognayre, R. (2011). Compétence d'adaptation à la maladie du patient: une proposition. *Educ ther patient/ Ther patient educ*, 201-205.
- [27] Farooq, S., Green, D.-J., & Sirgh, S.-P. (2018). Sharing information about diagnosis and outcome of first-episode psychosis in patients presenting to early intervention services. *Early intervention in psychiatry*.
- [28] Favrod, J., Maire, A., & S Rexhaj, A. N. (2015). *Se rétablir dans la schizophrénie, guide pratique pour les professionnels.* Elsevier Masson.
- [29] Ferreri, M. (2000). De quelles informations les patients souffrant de schizophrénie disposent-ils sur leur maladie et leur traitement? *L'encéphale*, 30-38.
- [30] Finkelstein, C. (2011). Troubles psychiatriques: diagnostic, appellation, stigmatisation, le point de vue des usagers. *L'information psychiatrique*, 211-212.
- [31] Franck, N. (2006). *La schizophrénie: la reconnaître et la soigner.* Odile Jacob.
- [32] Franck, N. (2016). *Outils de la réhabilitation psychosociales: Pratique en faveur du rétablissement.* Elsevier Masson.
- [33] Galinowski, A. (2011). L'annonce du diagnostic de schizophrénie. *Laennec*, 44-58.



- [34] Garrabé, J. (1992). *Histoire de la schizophrénie*. Seghers.
- [35] Gastal, D., & Januel, D. (2010). Impact à long terme de l'annonce diagnostique sur l'insight de patients atteints de troubles schizophréniques. *L'encéphale*, 195-201.
- [36] Gremion, J. (2001). Place de l'information dans le consentement aux soins des patients schizophrènes. A propose d'une enquête réalisée auprès de 74 psychiatres du val de marnes. *Annales médico-psychologiques*, 522-528.
- [37] Grivois, H. (2001). *Tu ne seras pas schizophrène*. Les empêcheurs de tourner en rond.
- [38] HAS. (2007). *Schizophrénie, guide ALD 23*. Récupéré sur <http://www.has-sante.fr>
- [39] HAS. (2010). *Maladie d'alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels*. Récupéré sur <http://www.has-sante.fr>
- [40] Haute couverture, S., Limosin, F., & Rouillon, F. (2006). Epidémiologie des troubles schizophréniques. *La presse médicale*, 461-468.
- [41] J Sablier, E. S. (2009). Remédiation cognitive et assistants cognitifs numériques dans la schizophrénie. *L'encéphale*, 160-167.
- [42] Kaufman, J.-C. (2016). *L'entretien compréhensif*. Armand Colin 4ème édition.
- [43] Koenig, M., Castillo, M.-C., Plagnol, A., Marsili, M., Miraglia, S., & Bouleau, J.-H. (2014). De la détérioration au rétablissement dans la schizophrénie: histoire d'un changement de paradigme. *PSN*, 7-27.
- [44] Koenig-Flahaut, M., Castillon, M.-C., & Blanchet, A. (2011). Rémission, rétablissement et schizophrénie: vers une conception intégrative des formes de l'évolution positive de la schizophrénie. *Bulletin de psychologie*, 339-346.
- [45] *Larousse, dictionnaire français*. (s.d.). Récupéré sur <http://www.larousse.fr>
- [46] Legay, D. (2014). Plaidoyer pour la mise en place d'une prise en charge d'une stratégie globale pour atténuer le "fardeau" des troubles schizophréniques. *L'encephale*, 476-483.
- [47] Lincoln, T.-A., Wilhem, K., & Nestrориuc, Y. (2007). Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: Meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 232-245.
- [48] *Loi du 04 mars 2002 art.L 111-2 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. (2002, mars 04). Récupéré sur <http://legifrance.gouv.fr>
- [49] Maitre, A. (2013). *L'annonce diagnostic de schizophrénie: au delà du droit des malades. Etats des lieux dans la région nantaise et réflexion sur la pratique*. Nantes: Thèse Université de Nantes.
- [50] Massaud, P., Roca, M., Turner, M., & Kane, J. (2009). Partial adherence to antipsychotic medication impacts the course of illness in patient with schizophrénia: a review. *Primary care*

*cimpanion to the journal of clinical psychiatry*, 147.

- [51] Masson, M., Azonin, J.-M., & Bougeois, M.-L. (2001). La conscience de la maladie dans les troubles schizophréniques, schizo-affectifs, bipolaire et unipolaires de l'humeur: résultats d'une études comparative de 90 patients hospitalisés. *Annales médico-psychologiques*, 369-374.
- [52] Maurel, M., Belzaeux, R., Adida, M., Fakra, e., Cermolacce, M., Fouseca, D. D., & Azorin, J.-M. (2011). Schizophrénie, cognition et psychoéducation. *L'encéphale*, S151-S154.
- [53] Minkowski, E. (2002). *La schizophrénie*. Paris: Payot.
- [54] Montalembert, M. D., Todjman, S., & O Bonnot, N. C. (2015). Perception temporelle et schizophrénie: approche phénoménologique et neuropsychologique. *L'encéphale*, 556-561.
- [55] Oliviero, A., & Palazzolo, J. (2008). Informer le patient en psychiatrie, entre pratiques cliniques et réflexions. *Annales médico-psychologiques*, 163-171.
- [56] Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- [57] Palazzolo, J. (2003). *Informer le patient en psychiatrie*. Masson.
- [58] Palazzolo, J., Brousse, G., Llorca, P.-M., & Favre, P. (2005). L'information du sujet schizophrène en pratique clinique: données actuelles. *L'encéphale*, 227-234.
- [59] Parizot, S. (1999). Information sur le diagnostic du patient schizophrène et de son entourage. *Annales médico-psychologiques*, 479-485.
- [60] Peretti, C.-S., & Choppin, M.-C. (2009). La schizophrénie pathologie de la conscience? *Recherche en psychanalyse*, 25-38.
- [61] Perpette, M. (2016). *Les internes de psychiatrie face à l'annonce du diagnostic de schizophrénie: représentations et pratiques*. Thèse. Récupéré sur <http://dumas.ccsd.cnrs.fr>
- [62] Pharoah, F., Mari, J., & J Rathbone, W. W. (2012). Family intervention for schizophrénia. *Cochrane library*.
- [63] Prouteau, A., Grondin, O., & Swendsen, J. (2009). Qualité de vie des personnes souffrant de schizophrénie: une étude en vie quotidienne. *Revue française des affaires sociales*, 137-155.
- [64] *Psychosis and schizophrenia in adults: prevention and management*. (2014, november). Récupéré sur Nice clinical guideline: <http://www.nice.org.uk>
- [65] Racamier, P.-C. (2001). *Les schizophrènes*. Paris: édition Payot.
- [66] *Recommandations de bonnes pratiques*. ( Février 2014). L'annonce et l'accompagnement d'un patient ayant une maladie grave.
- [67] Reine, G., Lancon, C., Simeoni, M.-C., Duplan, S., & Augier, P. (2003). Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *L'encephale*, 137-147.

- [68] Rocamara, J.-F., Benadhira, R., & Saba, G. (2005). Annonce de schizophrénie au sein d'un service de psychiatrie de secteur. *L'encéphale*, 449-455.
- [69] Roelandt, J.-L. (2011). Classifier/ Déclassifier sans stigmatiser en santé mentale: la fin de la schizophrénie? *L'information psychiatrique*, 185-189.
- [70] Sarreméjean, P. (2007). Diagnostic médical en psychiatrie: comment les patients le vivent. *Laennec*, 7-12.
- [71] Sauvanaud, F., Kebir, O., vlasie, M., Doste, V., Amado, I., & Krebs, M.-O. (2017). Bénéfice d'un grouped'éducation thérapeutique agréé sur la qualité de vie et le bien-être psychologique des sujets souffrant de schizophrénie. *L'encéphale*, 235-240.
- [72] Senon, J.-L., & Jonas, C. (2004). Droits des patients en psychiatrie. *EMC Psychiatrie*, 107-127.
- [73] Travers, D., Levoyer, D., & Miller, B. (2008). L'évaluation de la conscience des troubles chez les schizophrènes dans une cohorte de 31 patients. *L'encéphale*, 66-72.
- [74] *Treating schizophrenia: a quick reference guide*. (2004). American Psychiatric Association, Medical editor, Quick Reference Guide.
- [75] Un usager témoigne. (2014). *Pratique en santé mentale*, 5-8.
- [76] Viard, D., Netillard, C., Cheraitia, E., Barthod, V., Choffel, J., Tartary, D., & Tissot, .. (2016). Education thérapeutique en psychiatrie: représentations des soignants, des patients et des familles. *L'encéphale*, 4-13.
- [77] Villani, M., & Kovess-Masféty, V. (2016). Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France? *L'encéphale*, 01-11.
- [78] Xiaa, J., Merinder, L.-B., & Belgamwar, M.-R. (2011). Psychoeducation for schizophrénia. *Cochrane Library*.

## VIII. Annexes

### 1. Grille d'entretien

- Description des symptômes avant le diagnostic et explications personnelles que le patient pouvait se faire de ses symptômes.
- Recherche personnelle d'information sur un diagnostic pouvant expliquer les symptômes.
- Attente dans la rencontre avec le psychiatre.
- Description de l'annonce du diagnostic et notamment du ressenti au moment de l'annonce.
- Description du ressenti dans les jours, semaines suivant l'annonce du diagnostic.
- Piste de réflexion à l'amélioration de l'annonce du diagnostic de schizophrénie.

## 2. Lettre d'information destinée aux patients

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique. Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude. Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations de réfléchir à votre participation et de demander au médecin responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

**BUT DE L'ETUDE :** Recueillir le point de vue des patients concernant l'annonce du diagnostic de schizophrénie en les questionnant sur leur attente et leur vécu en matière d'annonce du diagnostic.

**BENEFICE(S) ATTENDUS :** Une meilleure visibilité sur les attentes des patients permettant une réflexion autour de l'annonce du diagnostic de schizophrénie

**DEROULEMENT DE L'ETUDE :** Etude jusqu'en novembre 2018.

Les participants seront reçus pour un entretien semi-directif, durant 1h, sur leur lieu d'hospitalisation.

**FRAIS MEDICAUX :** Votre collaboration à ce protocole de recherche n'entraînera pas de participation financière de votre part. Conformément à la loi, tous les frais liés à l'étude seront pris en charge par le promoteur de l'étude.

**LEGISLATION/CONFIDENTIALITE :**

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle. Seuls les responsables de l'étude et éventuellement les autorités de Santé pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces 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.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui vous seront prodigués.

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 ci-joint.

### 3. Formulaire de consentement

Je soussigné..... déclare accepter, librement et de façon éclairée, à participer à l'étude menée par Justine MOLINIER, Interne de psychiatrie, dans le cadre de sa thèse de psychiatrie

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués.

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

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

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

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

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

Fait à ....., le....., en deux exemplaires.

Signature du participant

Signature de l'investigateur

#### 4. Recueil de données sociodémographiques

- Age
- Sexe
- Mesure de protection
- Lieu d'hospitalisation

Je certifie avoir recueilli le consentement libre et éclairé du patient le.....

Signature de l'investigateur

## 5. Retranscription des entretiens

### Entretien 01

Evaluateur : Pourriez-vous décrire les symptômes que vous aviez avant que l'on pose le diagnostic de schizophrénie ?

Sujet : Alors on ne me l'a jamais posé, c'est moi qui me le suis moi-même posé au médecin. Et il a eu une exclamation de joie qui signifiait que j'avais bien diagnostiqué, alors qu'il ne l'avait pas encore diagnostiqué lui-même.

E : C'est vous qui avez proposé un diagnostic ?

S : Non, je lui ai dit moi-même que j'étais schizophrène tout simplement.

E : Qu'est-ce qui vous avait fait penser à cela ?

S : Je voyais que je luttais contre la parano, que j'avais beaucoup de paranoïa et beaucoup d'interprétations par rapport à la réalité, des décalages avec la réalité, d'interprétations par rapport à la réalité. Je ressentais des événements un peu bizarres un peu comme des contes de fées ou des contraires de contes de fées, beaucoup de cauchemars sur les rêves que j'ai pu avoir dans ma tête réellement voilà.

E : Ce sont ces symptômes qui vous ont fait penser à la schizophrénie ?

S : Oui, j'ai donc à partir de ce moment-là, comme je travaillais toujours sur l'amour, c'est à-dire sur le cœur dans la relation avec les autres, ou dans la communication avec les autres ou dans les échanges avec les autres, actuellement c'est des échanges, ce n'est plus, ni communication ni relation et je cherche la démarche du cœur parce que la démarche du cœur ça permet de vaincre totalement la schizophrénie, de la terrasser totalement. Voilà.

E : Comment connaissiez-vous le terme de schizophrénie ? Aviez-vous fait des recherches ?

S : J'en ai entendu parler depuis très très longtemps voilà, mais je savais pas trop ce qu'il recouvrait alors j'ai lu dans un livre de psychiatrie, un dictionnaire de psychiatrie ce à quoi cela correspondait et là j'ai eu la réponse. Voilà.

E : Avez-vous fait des recherches sur d'autres pathologies ?

S : Nan nan nan, j'ai pas pensé à d'autres diagnostics, c'était celui-là, schizophrénie et puis j'ai posé plus tard un diagnostic de bipolarité complémentaire à la schizophrénie, c'est-à-dire à partir du début juillet, la santé était nettement moins bonne jusqu'au mois d'octobre au plus tôt au plus tard jusqu'au mois de mars de l'année suivante. Alors c'était l'un ou l'autre, ou octobre ou le mois de mars, ça dépendait comment ça se résolvait les cycles de lutte contre la maladie et de la maladie elle-même.

E : Il s'est passé combien de temps entre le début des symptômes et le diagnostic de schizophrénie ?

S : 6 mois à peu près.

E : Vous avez fait des recherches essentiellement dans des livres ?

S : Alors, j'ai lu l'article dans le livre et je l'ai lu 6 fois donc, je le lisais à peu près tous les 2 mois, tous les 4 ou 5 ans ça dépendait des périodes. Et pour y retirer d'autres informations complémentaires pour continuer à lutter en auto-analyse sur la maladie. Mais j'ai même pas fait la schizophrénie simple, c'était très léger. Voilà

E : Quel âge aviez-vous au début des symptômes ?

S : Là, je ne sais pas, 30 ans quelque chose comme ça, je sais pas du tout l'âge, je ne m'en rappelle pas.

E : Qu'attendiez-vous de la rencontre avec le psychiatre ?

S : Moi les, les psychiatres ils ne me servent à rien, c'est les psychologues qui me servent, c'est pas les psychiatres.

E : Comment ce sont passés les débuts de la prise en charge psychiatrique ?

S : Alors un moment donné donc, j'ai vu un psychologue au CHAC de Foix, donc à ce moment-là j'étais très bien soigné et j'ai continué à être soigné au CHAC de St Giron parce que j'avais des impatiences très violentes, je marchais à toute vitesse comme si je courrais c'était des impulsions dynamiques inadaptées et qui étaient liées à la fois au sport et à la schizophrénie. Et puis après ça m'est arrivé qu'une seule fois, après ça s'est arrêté, après j'ai plus eu de problème. Voilà mais quand ça m'est arrivé une fois j'ai quand même, j'ai demandé à aller au centre médico psychologique pour faire arrêter ces gestes d'hyperesthésies.

E : Avez-vous rencontré des médecins en dehors des psychologues ?

S : Non j'ai été voir mon généraliste. Il me consultait pour voir quand est ce qu'il fallait me mettre un médicament ou quoi, tel ou tel moment, et puis après y avait un psychologue que je voyais de temps en temps. Je la voyais très peu,



peut être que j'ai dû la voir une quinzaine d'entretiens en l'espace de 20 ans. Voilà.

E : Un médecin a-t-il confirmé le diagnostic de schizophrénie ? Un médecin psychiatre ou un médecin généraliste ?

S : J'en ai parlé à mon médecin généraliste qui s'occupait de moi pour la santé psychologique, il m'a confirmé très nettement avec une exclamation de joie que j'avais bien vu ce que j'avais, que c'était bien ce que j'avais. Voilà.

E : Pouvez-vous détailler « une exclamation de joie » ?

S : Sans aucun jugement, sans aucun jugement, au contraire, parce que c'est extrêmement rare, c'est prodigieusement rare que le patient se diagnostique lui-même avant même que le médecin ne lui fasse. Voilà.

E : Pourquoi le médecin n'avait-il pas fait le diagnostic selon vous ?

S : Bah c'était trop tôt, les signes commençaient à peine, voilà.

E : Vous rappelez-vous de la première fois où vous avez discuté de schizophrénie avec ce médecin ?

S : J'en ai parlé que cette fois-là, parce que comme je me soigne moi-même directement avec l'article qui était dans le livre de psychiatrie. Donc je ne me suis soigné que comme ça et puis après une fois de temps en temps j'allais voir une psychologue pour avoir, ou un psychologue, pour avoir du réconfort pour repartir.

E : Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic, qu'avez-vous ressenti ?

S : J'ai rien ressenti, je savais que c'était ça et puis c'est tout. Je n'avais rien à ressentir de particulier, je, j'ai pas vraiment de sentiments moi, je, je n'en ai jamais eu. J'ai déjà eu des sentiments pour l'œuvre artistique, pour exprimer l'œuvre artistique dans le dessin, dans l'écriture, dans la chanson, mais j'ai jamais eu de sentiments.

E : Le diagnostic donnait une explication à vos symptômes ?

S : Explications ah, mais c'est lié, les schizophréniques n'ont pas de sentiments ou très très peu voilà. Je l'ai toujours été plus ou moins même petit. On appelait ça la mélancolie mais bon c'est un nom du tout-venant pour dire la schizophrénie. Voilà.

E : Qu'avez-vous ressenti dans les jours ou les semaines qui ont suivi le diagnostic de schizophrénie ?

S : Ça l'a résolu, ça a résolu complètement le problème. Donc à partir du moment où j'en ai parlé, je n'ai plus du tout eu de traitement. Voilà donc, je venais pour une injection qu'on ne me faisait pas. Voilà.

E : Que voulez-vous dire par « ça a résolu le problème » ?

S : Ça a résolu la schizophrénie, ça a empêché la schizophrénie de se développer et ça l'a arrêtée simultanément. Ce diagnostic je ne l'ai plus, j'ai plus la schizophrénie, j'ai plus le diagnostic de schizophrénie, le médecin me l'a enlevé du dossier. Il a même tout enlevé parce qu'il y avait rien du tout. Donc voilà.

E : Avez-vous des remarques personnelles sur l'annonce du diagnostic, de la maladie ?

S : C'est très très difficile de l'annoncer, c'est encore plus, c'est encore plus difficile, c'est beaucoup plus traumatisant que d'annoncer un cancer à une personne qui a le cancer. C'est la maladie la plus difficile à annoncer, si on ne peut pas, on ne l'annonce pas au patient. Si non ne peut pas le faire, on ne le fait pas.

E : Qu'est ce qui pourrait nous empêcher de le faire ?

S : Je parle pas, je veux dire le médecin, d'empêcher le médecin de le faire, c'est qu'après, la personne ne se révolte pas et part dans une révolte continue. Elle devient complètement intenable et ingérable, totalement folle, et fait des actes démentiels en continu tout le temps. C'est très très difficile. Donc on ne peut pas annoncer au patient, y a des cas très très rare ou on peut l'annoncer au patient. Si le patient est très calme, on peut lui annoncer. Voilà. Ou alors lui faire comme mon médecin l'a fait à moi, il m'avait préparé plus ou moins à ce que je lui dise. Voilà.

E : Vous souvenez-vous comment il vous avait préparé ?

S : Non mais, c'est-à-dire en fonction de sa réaction par rapport à mes signes dans le, dans la, dans le cabinet médical ça me révélait très nettement que j'avais la schizophrénie.

E : Selon vous comment les médecins doivent-ils annoncer le diagnostic ?

S : C'est très difficile, c'est très difficile, surtout aux hommes schizophréniques, c'est très difficile, les femmes schizophréniques, y'en aura quelques une à qui on pourra leur annoncer, mais pas beaucoup, quelques-unes. Celles qui restent calmes, mais les hommes schizophréniques, c'est très difficile. Il vaut mieux ne pas leur annoncer.

E : Pensez-vous que le fait de connaître le diagnostic puisse avoir un impact sur les soins ?

S : Une organisation de vie complètement sans repère, déstructurée et sans repère, ça veut dire la même chose. Bon, ce qui fait qu'il y a des peurs, ce qui fait que là il y a une différence devant les autres parce qu'on est complètement déstructuré donc voilà. Donc en fonction de ça, le discours de l'hygiéniste ou du psychologue ou psychiatre qui travaille avec le malade, ça va être de dire à la personne qu'il faut qu'elle organise ses prises de repas, qu'elle organise ses moments de toilette, qu'elle réorganise ses moments d'activités sportives, ses moments d'activités intellectuelles, son travail et ses relations sur son lieu de travail, qu'elle ne soit pas trop silencieuse sur son lieu de travail, voilà.

E : Le soignant aide à l'organisation ?

S : Oui donc c'est ça qui va compléter, qui va commencer à mettre en place quelque chose, disons pour la personne type hypnose Ericksonienne, qui va participer d'aider la personne.

E : Est-ce nécessaire de connaître son diagnostic ?

S : C'est pas nécessaire de savoir qu'on est schizophrénique, et puis c'est très perturbant, c'est un mot extrêmement violent, donc, et en plus y a une étiquette. Y a une personne méchante qui m'avait dit que heu, en me parlant d'une personne qui était schizophrénique, qui m'avait dit que il était schizophrénique parce qu'il s'était drogué, s'il était schizophrénique c'est parce qu'il se droguait. Alors je me suis jamais drogué et j'étais schizophrénique mais je me suis jamais drogué.

E : Êtes-vous rassuré de connaître votre diagnostic ?

S : Connaître mon diagnostic ? C'est-à-dire, moi je me suis toujours étudié avec les choses que je savais de la médecine, donc voilà. Donc je me suis soigné comme ça donc voilà. Moi le diagnostic que je me suis fait moi-même il m'a pas gêné, il a pas porté de, il m'a pas porté de gêne, de quoi que ce soit, voilà.

E : Pouvez-vous en parler autour de vous ?

S : J'en ai même parlé une fois, en plein bureau de poste qui était plein de monde ça m'a pas gêné. J'ai pas eu peur de quoi que ce soit ni rien du tout.

FIN

## Entretien 02

Évaluateur : Pourriez-vous décrire les symptômes que vous aviez avant que l'on pose le diagnostic de schizophrénie ?

Sujet : Les symptômes que j'avais, c'était mon délire. Je savais que je délirais mais je croyais que c'était quelque chose de bien. Je croyais même que j'étais au-dessus de tout le monde. C'est n'est pas facile à expliquer.

E : C'était surtout du délire ?

S : Oui surtout du délire, que ça.

E : Aviez-vous essayé de trouver des explications personnelles à ces symptômes ?

S : Non parce que quand on est dans le délire, ça ne s'explique pas. On y croit tellement fort qu'on ne cherche pas d'explication sur le moment. On ne se remet pas en question, on est dans le délire et trop envoûté par les émotions.

E : Aviez-vous fait des recherches sur ce que cela pouvait être ?

S : Non parce qu'à un moment donné je savais pas que j'étais malade ou guéri. Quand on est paranoïaque, on ne ressent pas le délire au début, du moins accepter que c'est une maladie. Dans mon corps, ça m'a fait des émotions de bien-être. Je n'étais pas comme une sensation d'humanité, émotionnellement parlant, c'était fort.

E : Quand vous a-t-on fait l'annonce du diagnostic ? A quel moment vous a-t-on parlé de schizophrénie ?

S : Au bout de ma 2ème hospitalisation. Parce qu'au début j'avais dit que je n'étais pas malade et que j'entendais des voix alors que tout c'était faux. Je me protégeais, je n'ai pas assumé ma maladie. A ma 2ème hospitalisation je me suis dit là, y a un problème.

E : Qu'attendiez-vous de la rencontre avec le psychiatre ?

S : J'attendais qu'il me dise ce que c'était. Mais on a du mal à accepter cette maladie, parce que c'est une maladie très rare, y a pas tout le monde, dans la vie, c'est pas 10% du monde, c'est un petit pourcentage.

E : Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic, qu'avez-vous ressenti ?

S : Au début on il n'y croit pas trop puis on y croit. Ça varie. Il n'y a pas de description pour ces émotions, pas de colère ou joie.

E : Au fur et à mesure, avez-vous pu accepter les choses ?

S : Quand on se rend compte qu'on ne devrait pas être en psychiatrie et qu'on devrait être dehors, tranquille, là ça fait mal au cœur. Comme vous dites, c'est 1% de cette planète qui est touché par ça donc voilà... Moi franchement, j'accepte cette maladie parce que je suis croyant et je crois au destin. Je crois au bien fait parce que je suis quelqu'un d'honnête malgré cette maladie qui rend les gens malhonnêtes. Moi je suis honnête, je reste les pieds sur terre.

E : Quand a eu lieu la 2ème hospitalisation ?

S : Je me suis fait hospitaliser ici, la 2ème hospitalisation c'était à Marchand. Le problème c'est que j'ai touché à des substances illicites et c'est ça qui a redéclenché la maladie. Parce que je suivais mes traitements à la lettre. Et après j'ai plus suivi et voilà c'est pour ça que c'est dur à accepter.

E : Vous souvenez vous la première fois que l'on vous a parlé de schizophrénie ? Qu'est-ce que vous êtes dit les jours d'après ?

S : Ça s'est passé bien mais au début de la maladie je me suis renfermé sur moi-même, je ne parlais à personne, j'étais triste. Après au fur et à mesure, à mes 25 ans, là j'ai rencontré une fille qui m'a fait du bien émotionnellement parlant et sexuellement parlant elle m'a fait du bien cette fille. A cause des traitements, des cachets, j'étais impuissant, je pouvais pas avoir de relations sexuelles, j'étais malade, j'étais pas bien et quand j'ai rencontré cette fille, c'était un pic. Avec cette maladie, quand on est hospitalisé on croit qu'on chute. On chute, on chute et après dans la vie on a des belles rencontres, on a des mauvaises rencontres. Et cette fille y a plusieurs signes qui m'ont fait... parce que j'en ai eu des filles, je suis beau garçon, je le sais. Mais bon elle cette fille y a eu des signes c'est pour ça que je me suis mis sérieusement en relation avec elle. Parce que y avait beaucoup de signes.

E : Vous a-t-on parlé plusieurs fois de schizophrénie ?

S : Oui, plusieurs fois. Mais c'est un mot dur schizophrénie, il est pas joli ce mot.

E : Qu'est-ce que la schizophrénie vous évoque ?

S : Ça évoque la vraie maladie mentale, les vrais fous. Parce qu'avant d'être schizophrène, j'étais normal. Et j'en ai rencontré des gens qui étaient fous, schizophrènes. C'est pour ça, ça fait un choc émotionnel. On sait pas ce que l'avenir nous réserve quand on est malade. Du jour au lendemain on peut péter les plombs, on peut prendre des cachets, c'est de la drogue dure les cachets, c'est comme si j'étais accro aux cachets. Parce que les cachets c'est de la chimie, c'est des trucs inventés c'est pas naturel.

E : Que pensez-vous du fait que les médecins informent les patients sur leur maladie, les symptômes, leur disent qu'ils sont schizophrènes ?

S : Oui pour un côté, d'un autre côté ça m'a pas aidé, parce que c'est un mot fort comme je vous l'ai dit, c'est un mot pas très joli à entendre, ça me blesse. Après j'ai surmonté mes émotions. Par exemple avec ma copine j'ai été sérieux avec elle. Une fois elle m'avait dit qu'elle m'avait trompé et ça m'a fait mal au cœur. C'est au cœur de schizophrène que j'ai eu mal. Parce que si elle m'avait fait ça que j'aurais été normal, je crois que je l'aurai tuée. Comme je sais que je suis schizophrène, je sais que mes faits c'est pas mes faits. Ce n'est pas ma personnalité vous comprenez ?

E : Ça c'est le côté négatif de la maladie, y a-t-il un côté positif à annoncer la schizophrénie ?

S : Qu'ils acceptent leur maladie, qu'ils se soignent, parce qu'il faut se soigner avec cette maladie. Si vous vous soignez pas et bien la vie, elle vous rend malade. Il faut parler à des psychiatres, il faut parler à des psychologues, il faut des discussions, il faut dégager nos émotions.

E : Avez-vous des pistes de réflexions par rapport à l'annonce de la maladie au patient ?

S : Il faut dire la vérité, il faut être honnête, si vous êtes malhonnête, on vous guérit pas. Si vous êtes honnête on vous guérit. Toute façon tous les schizophrènes à un moment donné, ils acceptent leur maladie parce que quand ils regardent les gens, la société, ce qui se passe, ils comprennent qu'ils sont pas comme les autres. Petit à petit ils apprennent. C'est tout un apprentissage cette maladie, c'est comme un apprentissage en maçonnerie, en pâtisserie, au début c'est dure et après ça devient facile.

E : A votre avis, à quel moment faudrait-il faire l'annonce de la maladie ?

S : Plus on vous le dit tôt mieux c'est.

E : Avez-vous un avis sur la façon d'annoncer le diagnostic ?

S : Surtout pas toucher aux substances illicites comme le cannabis, pas abuser de l'alcool, pas toucher aux drogues dures comme l'héroïne, la cocaïne, les amphétamines tout ça. Déjà on m'a proposé tout ce que je vous ai cité. Après je mens pas, je suis fumeur de cannabis depuis l'âge de 17ans, ça fait 10 ans que je fume et j'ai toujours bonne mémoire.

Je me rappelle des faits quand j'étais en maternelle, en primaire, j'ai une très très bonne mémoire. Je sais pas si c'est dû à la maladie ou si c'est dû à mon intelligence, je sais pas.

E : Vous rappelez vous le moment où l'on vous a parlé de schizophrénie ?

S : Franchement, honnêtement, on me l'a pas dit directement, c'est pas un docteur qui m'a dit « vous êtes schizophrène ». On me l'a fait comprendre mais on me l'a pas dit en face.

E : Un moment vous l'a-t-on dit en face ? »

S : Non, on me l'a jamais dit en face, jamais entendu un docteur me dire « vous êtes schizophrène paranoïaque » parce que ils savent les docteurs, que ça fait mal au cœur de dire ça. Ça fait mal au cœur de dire cette phrase à quelqu'un, c'est dur, c'est dur à avaler.

E : Comment vous l'a-t-on fait comprendre ?

S : J'ai réalisé par moi-même.

E : Aujourd'hui vous pouvez en parler librement avec votre psychiatre de cette maladie ?

S : Oui, je peux en parler librement bien sûr. Le début de la guérison c'est d'accepter sa maladie. Comme un cancer, si vous acceptez pas, vous guérissez pas. Si vous acceptez vous guérissez. Quand ma mère elle a eu un cancer, elle a accepté sa maladie, elle s'est soignée et c'est parti.

FIN

### Entretien 03

Évaluateur: Pourriez-vous décrire les symptômes que vous aviez avant que l'on pose le diagnostic de schizophrénie ?

Sujet : Bah en fait j'ai envie de dire que c'était une évolution normale de la maladie. Ça a commencé par l'entrée dans l'âge adulte, une grosse dépression accompagnée de toxiques, euh, des bouffées délirantes, à l'époque, ça arrive à pas mal de gens à l'entrée dans l'âge adulte comme ça, c'est pas un cas isolé, c'est pas une maladie. Et après avoir pris des neuroleptiques, je sais pas si j'ai trouvé un confort ou quoi, ils m'ont dit y a pas de dépendance physique mais une dépendance psychique. Je l'ai vécu la dépendance psychique. Si bien que je décompensais à chaque fois que je sortais de l'hôpital, incapable d'affronter la réalité et à chaque fois que j'y retournais c'était pour plonger de plus en plus dans la maladie. Ça a été ensuite, après les bouffées délirantes, les délires schizoïdes c'était toujours pas une schizophrénie installée, c'était des retours à l'hôpital, des allers-retours avec de moins en moins de toxiques puisque je prenais des neuroleptiques et c'était quand même puissant. Les toxiques correspondent à des arrêts du traitement ou des reprises de toxiques après avoir arrêté le traitement. Voilà donc la maladie elle s'est installée petit à petit étapes par étapes.

E : Combien de temps s'est écoulé avant que l'on ne vous pose le diagnostic de schizophrénie ?

S : Ma mémoire en plus est morcelée, il y a des années dont je ne souviens plus du tout. Je dirais euh, c'est tardif, 2006, en six ans, il aura fallu six ans à peu près.

E : Pour que vous entendiez pour la première fois le mot schizophrénie ?

S : Voilà, être qualifié de schizophrène et « vous aurez ces médicaments toute votre vie ».

E : Avant le diagnostic, comment expliquiez-vous vos symptômes ?

S : Le problème de cette maladie c'est qu'on a aucun recul. On a pas de discernement sur ce qui nous arrive, c'est souvent les amis qui sonnent l'alerte et la famille, et les médecins après qui nous récupèrent en morceaux. Et la question c'est ça ? Je ne me suis égaré.

E : Aviez-vous des explications sur les symptômes que vous présentiez ?

S : La négation de notre état, qu'est-ce que j'imaginai, alors, j'avais besoin peut être d'associer l'appartenance à un groupe qui serait incompris, ma vie d'artiste, la guitare, les chansons que je composais et tout. Je me disais euh, je me disais tous les artistes ont cet univers, les médicaments m'empêchent même d'aller au bout de ma passion. Euh, voilà tout ça c'était imbriqué comme ça. Et cette histoire.

E : Comprenez-vous vos séjours à l'hôpital ?

S : Le chamanisme, ça prend aussi sa place dans l'acceptation du traitement.

E : Votre explication était de vous dire que vous étiez un artiste ?

S : Voilà, que c'était une composante de ma personnalité, que c'était pas vraiment une maladie, je ne voyais pas en quoi ça gênait les gens d'avoir une vie marginale. J'ai pas eu une enfance réglementaire. J'ai eu une enfance un peu

marginale puisque mon frère était handicapé mental et quand je suis venu au monde j'ai été confronté à la normalité déjà. Qu'est-ce que c'est, est ce qu'elle est là est ce qu'elle n'est pas là ? Est-ce que mon frère qui pour moi est normal car je l'ai toujours connu comme ça, dans les institutions pour personnes handicapées, pourquoi on en parle, et tous ces questionnements quoi.

E : Vous connaissiez déjà l'institution ?

S : Oui d'ailleurs c'était anti-médicament, que mes parents refusaient pour mon frère.

E : Vous avez parlé de dépression, de repli, de délire aussi ?

S : Déstructuration, délire, il y a eu à chaque fois, c'était à base de drogues. Voilà et chaque fois c'était ponctuel, en réponse à l'absorption de champignons, ecstasy, et en fait c'était ponctuel et c'est ce qui a poussé certains docteurs à me diagnostiquer plutôt borderline ou cyclothymique, j'ai eu des régulateurs d'humeur en fait. A un moment donné dans ma vie, j'avais un emploi, j'avais une formation, j'avais quelque chose pour la stabilité et quand ils ont pris en considération que ces bouffées délirantes arrivaient après l'absorption de toxiques, ils m'ont dit voilà, on peut pas vous diagnostiquer un truc alors que c'est des drogues. On va essayer de vous raccompagner vers un retour sans neuroleptique, et avec des régulateurs d'humeur, Dépamide. Donc voilà, y a toujours eu des gens optimistes avec moi, pour faire passer tout ça.

E : Les psychiatres sont-ils présents dans votre histoire ?

S : Oui on peut dire ça, on parle de transfert

E : Qu'attendiez-vous de la part des psychiatres ?

S : Je venais demander leurs secours après avoir pris des toxiques et euh c'est pas le bon endroit. Et j'ai jamais eu accès aux analyses et je sais pas ce qu'il y avait dans mon sang. Quand je suis rentré pour un délire.

E : Aviez-vous une attente particulière en rencontrant les soignants ?

S : Y a une propension quand même, malgré les efforts qui ont été faits sur les médicaments pour cibler les maladies, y a une propension quand même à nous traiter et à nous parquer, y a un phénomène de masse avec des médicaments qui sont récurrents chez tous les entrants et là à partir du moment où il y a ce phénomène de masse, y a pas vraiment de réponse à apporter, c'est le thème de la camisole chimique quoi. Je me suis même demandé si l'hôpital psychiatrique était un bon endroit pour faire une psychothérapie. Je suis maintenant convaincu du contraire.

E : Vous souvenez-vous de la première fois qu'on vous a parlé de schizophrénie ?

S : L'acceptation de la maladie ça a été, quand il a fallu en fait euh, quand il a fallu faire sans les parents, ne plus compter sur la famille, faire appel dans les centres, dans les centres de réinsertions. Si cette démarche dans les centres de réinsertion était constructive, puisque cette démarche j'ai pu faire la formation après. Si ça a pu se faire c'est que c'était une acceptation de la maladie, se dire je fais partie de cette population, je vais dans ce centre, j'ai ma place ici. Je ne fais plus souffrir ma famille, je m'éloigne de mes parents. La vraie acceptation elle a été là, quand j'ai mis en place des moyens indépendants du cercle familial pour m'en sortir.

E : Et le moment précis de l'annonce de schizophrénie ?

S : Euh, ça c'était quand j'étais à l'hôpital. C'était un jeune médecin du coup qui me l'a annoncée, je sais plus. Je me souviens pas, c'est comme si j'étais dans la dénégation. Peut-être qu'ils m'ont répété plusieurs fois, de nombreuses fois sans que j'y accorde un intérêt, sans que je donne de crédit à ça.

E : Aviez-vous déjà pensé à la schizophrénie comme diagnostic ?

S : Non c'est aussi une composante de ma personnalité c'est que de par mon frère handicapé, je m'achevais dans l'échec en fait. Et certains docteurs m'ont même demandé mais est-ce que vous aimeriez être comme votre frère, est ce que vous n'êtes pas en train de... Les premiers psy m'ont dit : « pour nous, vous n'avez rien du tout. N'avez-vous pas un désir de handicap pour lui ressembler ? » C'était déjà à l'époque en 2000, c'était la mise en évidence de ma maladie. Pour moi l'échec qui me rapproche de mon frère, d'un autre état de handicap, pourquoi je me mets à parler de ça ?

E : Je vous demandais si vous aviez déjà entendu parler de schizophrénie ?

S : Oui, les médecins en l'an 2000 ils me disaient : « non non, y a pas de maladie, vous n'avez rien, vous êtes hypocondriaque machin ». Et en fait, je suis tout en somatisation, dépression, échec perpétuel dans tout ce que j'entreprends, et ce depuis...

E : Est-ce un terme que vous connaissiez, le mot schizophrénie ?

S : J'ai fait quelques recherches, bah quand mes études supérieures n'ont pas porté leurs fruits. J'étais dans le DU de psycho en fait, j'étais en LEA et comme on avait accès à la BU avec les cartes d'étudiants, je me suis mis à lire un bouquin qui s'appelle « miroir brisé » à l'époque, je ne sais plus comment s'appelle l'auteur. C'est très bien écrit sur la fratrie et le handicap. Et schizophrénie, qu'est-ce que c'était ? Voilà j'ai commencé par faire la traduction littérale donc euh, c'est du latin peut être schizophrénie, phrénie c'est la personnalité et schizo c'est le chisme en fait de la personnalité, le clivage.

E : A quel moment aviez-vous fait des recherches sur la pathologie ?

S : Avant, pendant, oui en fait moi j'arrivais plus à fumer du cannabis, les autres le fumait, moi je n'y arrivais plus. Je devais avoir un problème sous-jacent, un truc comme ça. J'ai commencé à chercher dans l'ésotérisme et puis après l'hôpital, les manuels du Node.

E : Vos recherches ont-elles apporté des réponses ?

S : Oui le mot fratrie je le connaissais pas à l'époque, j'ai lu ces quelques bouquins, c'est quelques cas d'école qui sont d'ailleurs des fois un peu romancés et l'histoire d'Anna O c'est la fille de Freud. C'est l'histoire de cette femme qui avait une personne handicapée dans sa famille aussi et qui allait se promener chez sa cousine. Elle avait elle-même une hypocondrie de l'engagement, pour passer son bac et rentrer dans la vie active. Elle avait au ventre, une boule palpable à l'examen médical, une boule d'angoisse dans le ventre. Et elle échouait dans son bac, elle était dans un état totalement de stress. Et ça, je l'ai vu en fac de psycho et ça m'a frappé quoi.

E : Vous souvenez-vous de votre ressenti à l'annonce du diagnostic dans les jours et les semaines qui ont suivi ?

S : J'ai une personnalité comme ça à encaisser et laisser décanter les choses. D'un côté c'est bien parce que je ne m'emporte jamais mais c'est pas très opérationnel comme habitude. Je crois qu'à force de matraquage, de diagnostic sur diagnostic, je me suis fait une raison quoi. C'était échelonné, donc bouffées délirantes, délire schizoïde, schizophrénie, milieu adapté. Donc c'était des échelons comme ça et je me disais ça va aller, ça va passer, j'ai réussi à me réinsérer, si c'est une maladie, que je prends un traitement alors je n'aurais plus cette maladie, je serais soigné.

E : Dans la forme comment s'est déroulé l'annonce du diagnostic ?

S : J'ai eu à faire donc à un médecin psychiatre, enfin au tout début dans ma bouffée délirante, j'allais aux urgences et j'avais le médecin des urgences psychiatriques qui était là, il m'entravait, il me donnait du Tercian et euh j'ai eu à faire à des médecins et puis à l'hôpital pour des suivis une fois par mois. Je voyais un médecin qui travaillait dans une clinique, de la clinique où je suis né en fait et une fois par mois j'allais le voir, je me faisais rembourser et sinon j'allais voir un psychothérapeute aussi. J'ai eu à faire à une nana qui faisait du développement personnel enfin j'ai exploré pas mal de facettes.

E : Une consultation d'annonce avait-elle été prévue ?

S : Non ça s'est fait au fur et à mesure, je sais pas, je suis pas plus malin que les médecins, les internes ou les infirmiers et c'est pendant les hospitalisations, pendant la période d'observation en fait qu'ils ont petit à petit, avancé sur le problème. Et puis après, quand ils en ont eu marre de me voir revenir tous les 6 mois, là ils ont dit que c'était persistant, que c'était installé, que c'était la maladie. J'ai eu des piqûres douloureuses intramusculaires, injections retardes etc. C'était dure cette période-là, je pleurais tout le temps.

E : Selon vous, comment pourrait être annoncé le diagnostic ?

S : Je pense que la base c'est de le déceler chez l'enfant, dès le début quoi, les premiers symptômes schizophréniques. On peut dire que c'est un monde merveilleux, un monde imaginaire, délirant, c'est formidable etc. Je faisais de la décorporation quand j'étais gamin. Je me mettais au-dessus de moi. J'étais assez isolé finalement de par mes études, j'étais doué, j'avais une grande intelligence quand j'étais gamin. Mais je pense que c'est une maladie qui doit être accompagnée et pas traitée de façon ponctuelle.

E : Auriez-vous apprécié que le diagnostic vous soit fait plus jeune ?

S : Si j'avais aimé ça, non, mais peut être que ça aurait pu, parce que si vous enlevez à un schizophrène sa maladie, il est plus rien quoi, si vous voyez ce que je veux dire ?

E : Non

S : Si on m'avait prévenu à 7 ans que je serais schizophrène, j'aurais mis des choses en place pour ne pas sublimer le truc ou, au niveau du choix dans mes études et au niveau de mon choix par rapport aux toxiques aussi. Si j'avais su que je serais schizophrène, je n'aurais pas fumé.

E : Pensez-vous qu'il y a un intérêt à dire aux patients ce dont ils souffrent, qu'ils sont schizophrènes ?

S : Les personnes qui sont en crise, on peut pas leur annoncer qu'ils sont schizophrènes, c'est pas le bon moment du tout.

E : Quel est le risque d'une annonce à quelqu'un en crise ?

S : C'est pas tant le risque, c'est la démarche qui est pas déontologique quoi, une personne qui est traitée pour des troubles de la personnalité et qui se retrouve ayant perdu une partie de son discernement, ça tombe sous le sens que c'est pas là qu'il faut lui en parler. Et un patient malade, un patient en crise, il y a les médicaments, il y a la maladie, il y a l'annonce du diagnostic. Peut-être il faut l'éluder, ça sert à rien d'envoyer les personnes sur les structures là ou là, en fait. Voilà c'est ça la différence entre apprendre à quelqu'un et faire prendre conscience à quelqu'un. C'est la toute la différence, je pense qu'il faut faire prendre conscience à quelqu'un. Peut-être en lui proposant comme c'est fait ici des organismes de réinsertions, des CAT, des ESAT et puis nous ramener à notre petite vie, terre à terre finalement qui reste un refuge pour les schizophrènes.

E : Pour vous connaître le diagnostic vous a-t-il aidé ?

S : Oui, mais je n'en éprouve des bénéfices que maintenant.

E : Depuis combien de temps connaissez-vous votre diagnostic ?

S : Ça fait 11 ans.

E : Que peut déclencher l'annonce de la schizophrénie ?

S : Une recherche d'une nouvelle famille, les moyens de s'approprier après les musiques qui font l'identité du schizophrène. Partager les mêmes musiques, les mêmes films, se souvenir, être tolérant.

E : En quelques sorte de se réorganiser ?

S : C'est ce que je disais tout à l'heure, enlever sa maladie à un schizophrène après il est plus rien. Quand on a compris qu'on a cette maladie, on se construit tout cet imaginaire qui pour les gens normaux est déroutant dans un sens. Nous c'est ce qu'on vit. Et puis c'est ce qu'on vit pas, c'est tout le paradoxe de la maladie. On la regarde à la télé, on l'écoute, on ne la vit pas.

E : Y a-t-il une différence entre ce que vous vivez et ce que les médias renvoient de la schizophrénie ?

S : La télé c'est ce qu'on ne vit pas et ça nous maintient. Considérer ça dans le domaine du fantasme en fait, du coup la réalité et le fantasme ne font plus surface une fois qu'ils sont mis à l'épreuve.

E : Que pensez-vous du fait d'informer les patients au sujet de leur maladie ?

S : Bah y a du boulot, sur les droits et les devoirs de citoyenneté lorsqu'on est enfermé dans un pavillon d'urgence. Y a une loi qui est parue le 3 juillet 2012, 2011, sur les soins sans consentement. Je me suis renseigné un petit peu et là c'est place au débordement. On nous annihile complètement à base de médicaments, on a plus aucune interaction avec notre vie, on veut gérer notre quotidien, on veut nous obliger c'est tortionnaire.

E : Sur l'information et sur l'annonce diagnostic comment pensez-vous qu'il faille accompagner les patients ?

S : Je privilégierais plus des éducateurs et des activités parallèles aux soins. Et ce premier contact musclé avec la psychiatrie, quand on nous entrave, et puis le mélange des pathologies aussi, y a des furieux des fois. Ils ont agrandi les prisons ça a soulagé les hôpitaux psychiatriques je pense.

FIN

## Entretien 04

Évaluateur : Pourriez-vous décrire les symptômes que vous aviez avant que l'on pose le diagnostic de schizophrénie ?

Sujet : Alors mes symptômes, c'est-à-dire que moi j'ai du mal, enfin pour moi je ne suis pas schizophrène. Après je sais pas comment c'est venu à déterminer cette maladie-là. Moi à la base c'était une dépression. Et là dernièrement ça a été dit « schizophrénie » mais en tous les cas pour moi j'ai pas de symptômes qui me relèvent cette maladie là en tout cas.

E : Quand vous a-t-on fait l'annonce du diagnostic ?

S : Il a un et demi, deux ans et euh non plus que ça, trois ou quatre ans maintenant. Et c'est vrai que moi ça a été un choc. C'est vrai que j'avais jamais trop entendu parler, enfin un petit peu mais pas tant que ça de cette maladie-là. Et bah c'est vrai que ça a été un choc pour moi, jamais j'aurais imaginé...enfin pour moi un schizophrène, j'en avais entendu parler, c'est des gens, j'en ai déjà rencontré hein, quand j'étais hospitalisée pour dépression, j'avais parlé avec un patient qui était reconnu schizophrène. Mais moi je voyais sur son visage qu'il changeait d'humeur enfin qu'il

changeait, de comment on appelle ça ? Il faisait des grimaces si vous voulez et ses yeux partaient vers le haut et les yeux noirs, le regard noir et il partait dans un autre monde quoi, c'était quelqu'un qui était ailleurs quand il vous parlait par moment, y a des moments il vous parlait bien et puis y a des moments où il était ailleurs, il était vraiment...et c'est là que je me reconnais pas là-dedans quoi. Parce qu'on m'a jamais reproché d'avoir le regard noir, d'être ailleurs ou de... et soit disant une schizophrénie c'est des gens qui parlent pour moi à des morts ou à d'autres personnes en fait. On m'a parlé de ça voilà, que c'est des gens qui communiquent peut-être avec des morts, qui sont dans un autre monde si vous voulez, qui sont dans un état second ou je sais pas comment on appelle ça.

E : Avez-vous fait des recherches sur la schizophrénie ?

S : Non j'ai pas fait de recherches mais j'avais rencontré enfin comme je vous ai dit, un patient schizophrène et c'est là que j'ai vu que...et on l'a même accepté dans ma classe, à l'époque j'étais en BTS et moi j'allais des fois au CMP pour aller voir la psychologue et je le rencontrais et on parlait de temps en temps et c'est vrai que je me rendais compte qu'il était ailleurs. Mais il a été quand même accepté dans ma classe mais ça a pas été évident pour lui quoi. Parce que y a des gens parfois qui se moquent ou bien qui comprennent pas. Donc euh c'est pas évident.

E : Vous a-t-on expliqué ce diagnostic de schizophrénie ?

S : On m'a dit que, mon ami en fait me reproche de me regarder trop dans la glace. Il me reprochait que je mettais tout le temps mon doigt à l'œil parce que ça me démangeait quoi, y avait quelques choses qui me gênaient, comme une poussière dans l'œil si vous voulez. Et moi j'étais tout le temps comme ça et c'est vrai que j'avais tendance... y avait toujours quelque chose dans l'œil qui me gênaient et je me regardais savoir si j'avais rien dans les yeux enfin bref. C'était juste ça en fait qu'il me reprochait et du coup on a diagnostiqué après un orgelet. On m'a dit que j'avais un orgelet et c'est vrai qu'il me reprochait ça, après moi c'était à l'époque où j'étais enceinte de lui, que ça s'est produit. Mais après ce qu'il me reproche, il m'a pas vraiment dit, juste ça, que je me mettais le doigt dans l'œil, que j'étais toujours en train de me regarder dans la glace, c'était souvent ça.

E : Et les symptômes de dépression comment se traduisaient t'-ils ?

S : Moi j'étais triste, bah c'était après le décès de ma maman il y a 20 ans. J'étais hospitalisée deux ans ou trois ans après son décès et la dépression bah ils m'ont dit au début que c'était une déprime et qu'il faudrait pas que ça tombe en dépression en fait. Donc du coup j'ai pris du sédatif PC et puis, au fils des années j'ai été hospitalisé et c'est vrai qu'ils ont diagnostiqué ça, que c'était une dépression en fait, suite au décès de ma maman. Donc j'étais triste, j'avais plus trop envie d'aller en cours aussi c'était ça. Enfin voilà, j'avais plus trop de goût à la vie si vous voulez, j'étais très triste, je pleurais souvent, je pleurais tout le temps même.

E : Est-ce des médecins qui ont fait le diagnostic ?

S : Oui, bah vous entre autre je crois, mais c'est William qui a dû parler de moi à l'infirmière de l'accueil de jour, et je sais pas ce qu'il a été dire parce que, j'ai été parler plus tard aussi. Je sais pas ce qu'il a dit sur moi en fait. Mais après, je sais que j'avais du mal à dormir, par moment je me réveillais et j'avais des insomnies en fait c'était ça. Mais euh pendant ma grossesse c'était ça, il me reprochait de tout le temps de me regarder dans la glace et en fait c'était surtout des insomnies que j'avais. Je me réveillais la nuit comme ça, ça m'arrivait de faire des cauchemars aussi.

E : Vous a-t-on fait le diagnostic quand vous étiez hospitalisée ?

S : A l'USIP oui. Non c'était avant, je me trompe parce que vous vous avez diagnostiqué ça avant, euh, j'étais retourné deux mois avant d'accoucher mais là c'était pour un autre traitement. A oui donc ça a été diagnostiqué quand ça, je sais plus, un avant je crois.

E : Un an avant la grossesse ?

S : Oui peut être bien alors, je sais plus, ou quelques mois avant, oui quelques mois avant.

E : Vous vous interrogiez par rapport au fait que vous étiez hospitalisée ?

S : A oui donc c'est différent de ma grossesse, c'est des années après. Ah non attendez, ça y est j'y suis, j'avais accouché et il avait 6 mois Thomas, voilà c'est ça, c'est à ce moment-là.

E : Donc qui vous avait annoncé la schizophrénie ?

S : Bah j'avais Mme Bagneux moi. Mme Bagneux, psychiatre.

E : Il y a eu une consultation prévue à cet effet pour vous dire un diagnostic, comment cela c'était passé ?

S : Oui oui, lors d'une consultation, elle m'a fait venir dans son bureau et puis elle m'en a parlé. Mais après je lui ai dit que pour moi je le suis pas, mais bon c'est vous qui dites ça mais en même temps avec ce que je lui ai raconté, je trouve ça bizarre qu'on m'ait diagnostiqué ça en fait. Parce que je comprends pas en fait.



E : Vous n'étiez pas préparée à ce diagnostic ?

S : Non pas du tout non, jamais j'aurais imaginé ça en fait.

E : Avant y avait-il eu des personnes qui ont essayé de vous en parler ?

S : A non jamais on m'a dit ça non. Non c'est vrai jamais on m'a parlé de schizophrénie. Après je pense que si c'est le cas, si je suis reconnue comme ça, ce serait pour trop de doutes si vous voulez, trop de pensées, trop de doutes quoi, trop de tracasseries, ce serait ça qui engendrerait ça.

E : Donc comment expliquiez-vous les hospitalisations ?

S : Les autres hospitalisations auparavant ? Le problème c'est que moi c'est compliqué, c'est mon père, c'est pas moi qui est allé de moi-même, voir un psychologue ou voir un psychiatre, c'est mon père qui m'a proposé ça en fait et moi la première fois que j'ai consulté un psychologue. J'avais quatorze ou quinze ans et euh la première fois je parlais pas, j'avais rien à lui dire, je trouvais pas ça utile en fait. J'avais déjà mes copines à qui me confier, qui me connaissaient déjà, donc j'avais pas, même si ma maman était partie, je voulais pas me confier à quelqu'un d'autre en fait. Par respect, parce que j'avais pas envie tout simplement. Et je m'en rappelle, y a eu trois ou quatre séances où je voulais pas parler. Après elle a commencé à me parler donc ça a débloqué le silence et c'est comme ça en fait.

E : Selon vous à quoi pouvez correspondre ces symptômes ?

S : Bah c'était peut-être ma grossesse, du coup peut être le bébé qui bougeait, je sais pas.

E : Aujourd'hui vous n'avez toujours pas compris ces hospitalisations ?

S : Bah non, pour moi, enfin voilà c'était abusé quoi. C'était demandé par un tiers moi, c'est pas pareil.

E : Est-ce que dans la rencontre avec les équipes, les psychiatres, vous attendiez des réponses ?

S : Bah non, j'attendais pas à avoir des réponses comme pour moi j'avais rien à faire là. A la base c'est une mésentente avec mon père et si vous voulez on arrivait plus à se parler. Déjà petite j'étais pas proche de mon père, j'ai toujours été proche de ma mère. Et c'est vrai que mon père quand il voyait que y avait plus trop de dialogues entre nous après le décès, on s'est retrouvé tous les deux et c'est là qu'il a contacté une psychologue pour pouvoir parler quoi. Dénouer un peu la mésentente entre nous quoi. Parce que c'était souvent le silence.

E : Et dans les jours qui ont suivi le moment où on vous a parlé de schizophrénie, comment vous êtes-vous senti ?

S : Ça n'a pas changé, j'ai fait abstraction en fait. C'est ça le truc, je passe au-dessus quoi, mais c'est vrai que c'est dur au quotidien d'avoir un traitement quoi. Parce que en plus avant j'avais des médicaments et maintenant j'ai, c'est devenu une injection quoi. Pour moi, donc c'est contraignant et c'est vrai que c'est dommage quoi. A moi personnellement je trouve pas que ça change quelque chose. Enfin après moi je sais pas.

E : Vous disiez que ça vous avait fait un choc ?

S : Bah oui, ça surprend en fait parce que j'ai pu voir un schizophrène en fait, un patient que j'ai rencontré et puis sur des reportages des fois on voit à la télé. Et moi je me considérais pas comme ça en fait.

E : Les reportages ne montrent parfois qu'une facette des choses. Vous a-t-on donné des informations ?

S : Je sais pas trop du coup, il faudrait que je reparle avec la psychiatre aussi, en quoi elle a déterminé, à quel moment, qu'est-ce qu'on a pu lui dire sur moi.

E : Donc dans les jours qui ont suivi...

S : Dans les jours qui ont suivi, non. Si ça m'a tracassé quand même, je me posais la question quoi mais au final je me suis dit bah non faut pas faire attention. Mais ce qui me dérangeait quand même c'est qu'on m'a dit que je devais prendre un traitement si je voulais continuer à voir Thomas et ça, ça m'a fait mal parce que je...c'est dommage, c'est comme une punition si vous voulez. C'est comme euh...t'as pas le choix quoi, c'est comme si on te condamnait pour voir ton fils en fait, moi je le vois comme ça. Et voilà c'est dommage. Mais moi après c'est un cas à part aussi parce que la première fois que j'ai été hospitalisée en milieu hospitalier, en psychiatrie, c'était mon père qui avait décidé ça, j'avais 17 ans, 17,5 ans, un truc comme ça, juste avant ma majorité et euh en fait il avait demandé à ce que je sois hospitalisée et lors de mon diagnostic avec le psychiatre, il m'avait dit mais vous n'avez rien à faire là. Je m'en rappellerais toujours, mais en fait et puis il m'a dit je vais voir ça avec votre père. Et puis pour finir il a dit votre père insiste, je vais pas vous laisser dehors et puis je vais vous accueillir quand même, à moins que vous ayez de la famille. Et puis moi j'ai pas osé déranger la famille quoi. Donc du coup je suis restée.

E : Ça comptait pour vous qu'on vous donne un diagnostic ?

S : A bah non, non faut toujours savoir pourquoi on prend tel ou tel médicament oui, c'est sûr.

E : Même si on se dit que le médecin se trompe ?

S : Oui c'est vrai, mais il faudrait que j'en reparle. Je suis passée au-dessus, c'est vrai que c'est dommage oui, il faudrait que j'en reparle au médecin et refaire un diagnostic quelque part.

E : Vous a-t-on reparlé du diagnostic ?

S : Non pas vraiment, on en a parlé qu'une fois en fait. Et j'ai pas après... moins je vais là-bas, mieux je me porte. Bah oui j'évite. Mais à mon avis c'est mon ami qui a du parler à l'infirmière de l'accueil de jour. Et peut-être de comment ça se passait à la maison. Et le problème, c'est que j'y ai été moi trop tard, j'ai été quelques mois plus tard lui dire ma version. Parce que c'est vrai que j'avais besoin de parler à l'époque parce que William avait été un peu violent avec moi pendant la grossesse. Y a une période, bah ça sépare quelque part, on est fatigué, on sort moins et puis lui il était encore jeune aussi, il avait besoin de sortir faire la fête, enfin tout ça. On a plus le droit de boire, on a plus le droit de fumer pendant la grossesse donc forcément ça limite après les gens que tu rencontres, des amis, quand on était habitué à boire et à fumer ça change beaucoup de choses. Ça sépare quelque part. On voit pas les choses de la même manière non plus quand on est enceinte, on prend plus soin de soi en fait. Les autres on les voit différemment.

E : Comment auriez-vous souhaité qu'on vous annonce le diagnostic ?

S : Mieux expliqué peut être, pourquoi ce diagnostic-là quoi. Mais euh ouais, ouais ouais, mieux expliquer les symptômes, qu'ils décrivent ce qu'il voit sur moi, ce qu'il constate, oui j'aurais préféré oui.

E : Vous auriez souhaité une annonce en plusieurs fois, qu'on vous explique les choses progressivement ?

S : A non une seule fois ça suffit. Quelque part je regrette que ce soit, que ça ait été mal expliqué. Il m'avait fait peur le patient, il parlait tout seul en fait et il avait les yeux qui se levaient, qui partait en live.

E : Avez-vous des pistes de réflexions par rapport à l'annonce de la maladie au patient ?

S : Bah mieux expliquer ce qu'il constate, euh après on met peut-être beaucoup ça sur la schizophrénie, mais c'est quoi vraiment. Après moi je lui ai dit, enfin si on m'entend parler tout seule, c'est juste que je parle à haute voix quelque part. Je suis pas forcément en relation avec d'autres personnes. Et ça c'est grave, ça s'appelle la schizophrénie ça, quand on parle à d'autres personnes qui sont pas là qui sont pas à coté de toi aussi. Et moi je réfléchissais, par moment on me disait tu parles toute seule, bah oui, je suis par exemple dans la cuisine pour chercher une cuillère et toute seule je me dis « au mince, je l'ai pas lavée celle-là » ça passe, c'est des petites choses comme ça quoi. Mais c'est pour ça que c'est pas évident.

E : Il y a-t-il un lien entre le fait que vous pensiez que ce diagnostic n'est pas le bon et votre difficulté à aller au CMP ?

S : A oui c'est sûr que c'est pas évident, quand on vous dit schizophrène ça fait peur quoi.

E : Vous auriez préféré qu'on ne vous annonce jamais ce terme ?

S : Oui je me serais senti mieux. Après pas forcément, parce que bon la dépression c'est pareil ça m'a fait un choc et je l'ai pas vraiment acceptée quoi, moi j'ai toujours dit, je suis par forcément dépressive quoi. C'est ça le truc.

E : Est-il plus facile de suivre un traitement pour une dépression que pour une schizophrénie ?

S : Oui, je pense oui. Mais après, enfin moi c'est différent, j'ai jamais vraiment accepté c'est vrai parce que c'est mon père qui s'est plaint de moi en fait mais après c'était l'adolescence aussi, faut dire ce qui est, c'était moi et mon père et se retrouver toute seule avec lui ça a pas été facile, bah il est pas facile d'avance, enfin il a un sacré caractère, il est droit, l'armée tout de suite c'est très... et moi je suis plutôt le contraire quoi. Je suis plutôt cool.

E : Qu'est-ce qui vous pousse à vous rendre au CMP alors ?

S : C'est depuis qu'on m'a dit que j'aurais plus droit de voir Thomas quoi et ça, ça m'a fait mal.

E : S'il n'y avait pas cette « contrainte » vous iriez ?

S : Non, j'en trouverais pas l'utilité non. Après pour parler si peut être, a une psychologue, ça m'est arrivé d'aller la voir quand j'avais besoin de parler et puis voilà.

FIN

## Entretien 05

Évaluateur : Pouvez-vous me décrire les symptômes que vous aviez au moment où l'on vous a fait le diagnostic de schizophrénie ?

Sujet : Des hospitalisations répétées, liées notamment à la prise de drogues. Chaque fois que je suis venu j'étais positif

aux amphétamines.

E : Quelles effets produisaient ces drogues ?

S : Bah ça me désinhibait quoi. Je me suis mis tout nu par exemple en pleine ville. Je me suis mis tout nu, après j'ai sauté de ma fenêtre. Voilà et ça c'est à cause de la drogue. Donc à force de revenir, bah on m'a catalogué là-dedans. Alors que j'ai pas...

E : Avez-vous eu d'autres symptômes ?

S : Non, je crois pas, plusieurs hospitalisations mais euh non.

E : Quelles explications donniez-vous à ces symptômes ?

S : Que c'était une redescende de produits forts.

E : A quel âge sont apparus les symptômes ?

S : 19, 20 ans. Et la première hospitalisation 23, 24 ans. Et chaque fois positif, donc ça a fait beaucoup à un moment.

E : A partir de quel moment vous a-t-on parlé de schizophrénie ?

S : Dès le début, elle savait pas trop ce que j'avais et elle m'a mis dans cette case-là.

E : Qui vous a parlé de schizophrénie pour la première fois ?

S : Bah elle, mais pour le diagnostic, j'avais pas le droit d'être présent. Ils ont fait le diagnostic entre eux et après ils envoient le courrier à la famille et c'est là qu'on m'a déclaré schizophrène. C'est la psychiatre, les infirmières et les autres psychiatres. Moi ça m'embête que mes parents ils ont vu ça alors que je ne le suis pas. J'ai un copain qui l'était, il entendait pas mal de voix. J'essayais de l'aider, quand on était sur le canapé, tranquilles, il a commencé à vouloir rentrer chez lui « ouais j'entends des voix, je suis pas bien, il faut que j'aille prendre mes cachets et tout ». Je lui dis « mais on est bien ici, on est bien tous les deux, on discute ». Lui il entendait pas mal de voix. Moi j'entendais rien.

E : Qu'avez-vous ressenti quand vous avez appris ce diagnostic de schizophrénie ?

S : Ça m'a dit qu'on met les gens dans des cases sans en savoir plus. La psychiatre elle est dans son bureau, « toi t'as ci, toi t'as ça ». La psychiatrie c'est complexe, on peut pas juger tôt le diagnostic comme ça. Il faut le faire bien reposé une fois que l'on connaît bien le patient. Là ça fait 10 ans que je viens ici, là il faudrait qu'on me diagnostique une maladie.

E : Depuis la première hospitalisation vous a-t-on reparlé du diagnostic ?

S : On m'en a plus reparlé. Donc pour mes parents je suis schizophrène donc c'est grave quoi. J'étais pas content.

E : Avez-vous demandé des explications par rapport à ce diagnostic ?

S : Si, j'ai dit que j'étais pas schizophrène, mais elle m'a dit la schizophrénie y a plusieurs sortes. Moi je suis pas d'accord, je suis pas du tout schizophrène. Je prends plus de drogues. C'est de ne pas manger, de ne pas dormir, à force de tirer sur la ficelle, qu'on décompense.

E : Comment se traduit la décompensation dont vous parlez ?

S : Je me suis mis nu et à marcher nu dans la rue, 2 fois. Je suis allé au commissariat. Et une fois la chaudière elle s'est allumée, j'ai cru qu'elle allait exploser et j'ai sauté par la fenêtre du deuxième étage.

E : Attendez-vous des explications de la part du psychiatre au sujet de la pathologie ?

S : Je le sais, schizophrène, on assimile ça à des voix donc je savais très bien ce que c'était et moi je dis j'entends pas de voix, j'ai jamais entendu de voix je lui ai dit. Voilà après on en a plus rediscuté.

E : Attendez-vous des informations de la part du psychiatre ?

S : Oui mais on en a pas reparlé, peut-être qu'elle a du mal à avouer qu'elle s'est trompée et qu'elle est allée un peu vite. Je la crois pas, pour moi schizophrène c'est entendre des voix et j'ai jamais entendu de voix. Je prenais trop de drogues quoi, trop jeune, trop con.

E : Et avec votre famille, vous avez parlé de ce diagnostic ?

S : Non, sans plus. C'est pas que je me suis fait engueuler mais bon maintenant je suis le vilain petit canard de la famille, voilà. Ma famille, elle est au courant de ça alors que...voilà l'annoncer comme ça c'est pas discret quoi. Si encore je l'avais, je dis pas mais je le suis pas. Je l'ai vu tout au long du temps, j'ai essayé plein de traitements et elle savait pas. Elle savait pas ce que j'avais, elle cherchais. Elle essaye de me mettre dans une case alors que c'est pas la case qu'il faut.

E : Comment auriez-vous souhaité qu'on vous annonce le diagnostic ?

S : Oralement, pas faire un courrier envoyé chez les parents comme quand on est au collège.

E : La psychiatre ne vous avait pas parlé avant ce courrier ?

S : Non, on en parlait pas, même maintenant on en parle pas. Là je vais aller en famille d'accueil mais on parle pas de schizophrénie. Juste « vous allez bien », « oui et vous », depuis le début. J'ai rien à dire voilà. La psychiatre elle me sert un peu à rien parce que j'ai rien à dire.

E : Quelles images vous-avez de la schizophrénie ?

S : Les voix, devenir méchant, moi j'ai jamais été méchant et après je sais pas trop.

E : Selon vous, comment pourrait se dérouler l'annonce du diagnostic ?

S : Si vous entendez des voix c'est de l'accepter. Moi j'ai accepté alors que j'entendais pas de voix alors... Moi je veux bien j'entends des voix, je dirais je suis schizophrène mais non, j'entends pas de voix.

E : Selon vous, comment les médecins pourraient-ils annoncer le diagnostic ?

S : Qu'ils le fassent après 10 ans de soins, qu'elle accepte qu'elle se soit trompée quoi.

E : Et si on ne parle plus de vous mais d'un patient lambda ?

S : Oralement, pas informer la famille. Discuter, échanger, savoir pourquoi, d'où ça vient. Et oui d'où ça vient si on entend des voix, il doit y avoir une explication. Je trouve qu'ils travaillent pas assez le sujet. C'est complexe, c'est le cerveau qui les fabrique ou il y a vraiment des voix qui existent ? C'est pour ça que les psychiatres, il faudrait qu'ils se...la psychiatrie on dirait qu'elle a pas évolué en fait elle est comme il y a 20 ans. La psychiatre elle bossait pas assez pour essayer de reconnaître les pathologies des patients. Vous prescrivez des cachets mais faut aller plus loin que ça encore, faut comprendre la maladie, il faut pas la subir.

E : Etiez-vous en attente d'un diagnostic ?

S : Non, du tout. Moi je faisais ma vie, dehors je faisais ma vie, ça se répétait. C'est pour ça que je vais en famille d'accueil. Je suis tellement venu ici que...

E : Vous ne vouliez pas d'explications sur la raison de votre suivi en psychiatrie ?

S : Non, car moi je le sais. C'est la drogue. Je suis pas méchant ou...

E : Avez-vous fait des recherches au sujet de la schizophrénie ?

S : Non, j'ai pas d'ordinateur.

FIN

## Entretien 06

Évaluateur : Pourriez-vous décrire les symptômes que vous aviez avant que l'on pose le diagnostic de schizophrénie ?

Sujet : Alors les premiers symptômes que j'ai eu, j'ai eu des hallucinations auditives et visuelles. Je voyais des choses comme par exemple euh, je voyais Jésus Christ, je voyais des choses paranormales un petit peu, j'ai cru que j'avais des dons aussi, voilà j'ai ressenti des choses aussi.

E : Des choses physiques ?

S : Physique aussi, voilà, j'ai eu des hallucinations par des voix, que j'ai toujours, donc qui est en rapport avec la schizophrénie plus.

E : A quel âge ont commencé les symptômes ?

S : En 2006. Donc j'ai 43 ans au mois d'avril, donc ça fait euh 12 ans, 12 ans en arrière. Ça s'est déclaré assez tard.

E : Comment cela s'est passé ?

S : J'ai pas consulté de suite, j'ai attendu un an avant de consulter quelqu'un.

E : Donc vous êtes resté avec tous ces symptômes pendant un an, sans en parler ?

S : Oui.

E : Quelles explications donniez-vous à ces symptômes ?

S : Bah je sais pas, je voulais pas me faire soigner car je ne voulais pas m'absenter de chez moi parce que j'avais deux enfants. Voilà, mon conjoint ne voulait pas que je me fasse hospitaliser. Il avait peur aussi il comprenait pas. Donc voilà, je me suis pas fait hospitaliser pour ça. Donc je suis restée avec ces symptômes pendant un an sans rien dire à personne. Mes parents n'étaient pas au courant, mon entourage n'était pas au courant.

E : Votre compagnon, vos enfants non plus ?

S : Non plus. Non.

E : Que pensez-vous de ces symptômes ?

S : Que ça allait passer, je croyais que j'avais des dons. Alors je croyais que c'était des dons, des choses comme ça, alors je me disais que ça allait passer avec le temps. Voilà.

E : D'accord, comment avez-vous compris que ça ne passerait pas tout seul ?

S : Ah bah comme je voyais les états de plus en plus dépressifs dans lesquels je me mettais, donc bon là il fallait que j'aille consulter à tout prix parce que j'étais euh, j'avais fait des tentatives de suicides donc j'étais obligé d'aller consulter quelqu'un.

E : Avez-vous fait des recherches par rapport à ces symptômes ?

S : J'avais internet, j'ai regardé des forums sur internet un petit peu mais ça m'a trop aidé parce que c'était pas si explicite à l'époque, c'était pas trop...

E : Que cherchiez-vous sur internet ?

S : La schizophrénie, ce que c'était que la schizophrénie, j'ai cherché et j'ai pas trouvé trop de renseignements quoi à l'époque.

E : Vous aviez pensé à la schizophrénie avant qu'on ne vous en parle ?

S : J'y avais pensé oui déjà parce que, entendre des voix ça fait penser à ça.

E : Comment aviez-vous entendu parler de schizophrénie ?

S : J'en avais entendu parler mais je savais pas ce que c'était.

E : Quelles informations avez-vous trouvées sur internet ?

S : C'était des forums avec des gens qui parlaient de leur schizophrénie un petit peu. Des gens qui étaient schizophrènes, qui parlaient d'eux.

E : Vous étiez-vous reconnu dans ce qu'ils disaient ?

S : Non pas du tout. Non.

E : Donc vous avez fini par vous faire hospitaliser. C'est ce que vous avez dit ?

S : Oui, à Marigny à Toulouse.

E : Est-ce vous qui avez demandé l'hospitalisation ?

S : C'était mon ancien toubib, parce que j'ai trouvé un toubib après, par la suite qui m'a, que m'a proposé ma mère, puisque ma mère était une ancienne dépressive. Donc elle m'a conseillé son médecin à elle, qui est sur Toulouse aussi et qui est un très bon euh, un très bon psychiatre qui est assez réputé d'ailleurs sur Toulouse, M. D euh A., qui est très réputé et je me suis fait suivre euh de, pendant cinq, six ans. Et après j'ai rencontré Mme R. Parce que y'a eu deux médecins, avant Mme R.

E : Quand avez-vous rencontré un psychiatre pour la première fois ?

S : A Toulouse, avant l'hospitalisation.

E : Qu'attendiez-vous en allant voir un psychiatre ?

S : Bah qu'il me soigne, je croyais que ça allait passer mais en fait la schizophrénie ne se soigne pas.

E : Qui vous a parlé pour la première fois de schizophrénie ?

S : La schizophrénie, à l'hôpital. C'est là où on a commencé à m'en parler un petit peu. Parmi des groupes de paroles, donc on a commencé à me parler de la schizophrénie, un peu de la bipolarité. Je suis schizophrène avec euh, schizo-affective, ce qui veut dire schizophrène et légèrement bipolaire, donc tout ce qui joue sur l'affectif. Voilà donc c'est là-bas que j'ai appris que j'étais schizo-affective et qu'on m'a parlé un peu de la schizophrénie. Un peu. Voilà.

E : Comment c'est passé l'annonce du diagnostic ?

S : Je pense que ça avait été fait dans un bureau oui. Oui oui, y'a eu des toubibs et puis une infirmière. Il y avait une infirmière et un toubib.

E : Vous souvenez-vous de votre réaction ?

S : Bah en fait ils m'ont pas expliqué la maladie, ils m'ont juste dit euh, que j'étais schizo-affective, mais ils m'ont pas expliqué la maladie. Donc c'est après que j'ai... en faisant des recherches, que j'ai... que j'ai compris que j'étais schizo-affective, que j'ai compris les symptômes et la maladie un petit peu. En faisant des recherches parce qu'ils ne m'avaient rien expliqué. Et ça donc, je sais que je suis schizo-affective avec légèrement, avec une légère bipolarité grâce à Mme R. qui a annoncé la maladie. Enfin la maladie je la savais mais elle m'a approfondi la maladie avant-hier. Donc c'est tout récent. Donc je suis contente de pouvoir mettre un mot sur cette maladie-là.

E : Vous souvenez-vous de votre ressenti au moment de l'annonce du diagnostic ?

S : Je m'attendais pas à ça mais euh, ça m'a pas fait, ça m'a fait ni chaud, ni froid. J'ai accepté de suite. J'ai pas ressenti de euh de rejet sur la maladie, j'ai pas fait de rejet. J'ai accepté de suite, comme j'avais pas d'explication non plus, je savais pas trop comment le prendre.

E : Vous attendiez-vous à ce diagnostic ?

S : Non je ne m'attendais pas à ça. Pas à cette maladie-là. Je m'attendais, j'avais fait des recherches avant, mais je m'attendais pas à ce qu'on m'annonce la schizophrénie. Je m'attendais peut-être à autre chose aussi.

E : Vous avez accepté un diagnostic que vous n'aviez pas tout à fait compris ?

S : Oui j'avais pas compris au final.

E : Vous avez pu poser des questions au soignant ?

S : Non, non je l'ai pas revu après.

E : C'était au début, au milieu, ou bien à la fin de l'hospitalisation que l'on vous a fait l'annonce du diagnostic ?

S : Au début de l'hospitalisation.

E : Que pensez-vous du fait de connaître son diagnostic ?

S : Oui c'est bien quand même, c'est bien de savoir quand même. C'est bien de savoir parce quand on sait pas on cherche. On est sans arrêt en train de chercher.

E : En quoi cela vous a-t-il aidé de savoir ?

S : Bah de pouvoir mettre un mot dessus.

E : Selon vous, comment devrait se dérouler une annonce de diagnostic ?

S : Moi je pense que le médecin qui suit le patient devrait dire au patient de suite le symptôme. Enfin les symptômes, pas le symptôme comment on dit, la déclaration, enfin de dire l'annonce, l'annonce de la maladie. De le faire de suite, pas d'attendre parce que d'attendre, on est dans le doute et on sait pas. Donc faut faire l'annonce de suite.

E : Combien de temps avez-vous attendu l'annonce du diagnostic ?

S : Pendant un an je suis restée sans rien savoir, il m'a fallu deux ans à peu près.

E : Cela a-t-il eut un impact sur vos soins ?

S : Bah j'ai essayé plusieurs traitements, donc euh bon j'avais pas le bon traitement non plus à la base. Donc euh, bon il a fallu deux, trois traitements avant de trouver le bon. Enfin trouver le bon, ça a encore changé depuis que je suis ici. Donc j'avais pas trouvé le bon traitement. Le traitement n'était pas adéquat.

E : Avez-vous pu parler de la maladie à vos proches ?

S : Non, j'en ai pas parlé à mes parents, ni rien, ils savent que je suis malade mais ils savent pas, ils savent que je suis schizophrène car ils savent que j'entends des voix. Ils savent que la schizophrénie c'est par rapport aux voix. Ils ont compris ça mais je leur ai jamais expliqué que j'étais schizophrène. Je leur ai jamais dit.

E : Que vous évoquait la schizophrénie ?

S : Jeanne d'Arc, c'est mes enfants qui m'appelaient comme ça un moment donné. Oui oui, bon ça me faisait rigoler mais bon c'est pas, c'était pas sérieux mais ça nous faisait rigoler.

E : Comment avez-vous vécu cette annonce ?

S : J'en suis restée de marbre un peu.

E : Et les semaines suivantes ?

S : J'ai accusé le coup.

E : Que signifie « accuser le coup » ?

S : Bah j'ai accepté, j'ai accepté le diagnostic.

E : Combien de temps avez-vous mis pour accepter le diagnostic ?

S : Direct.

E : Comprenez-vous qu'il y ait des gens qui mettent du temps à l'accepter ?

S : Oui je pense qu'il y a des gens qui mettent du temps oui parce que la schizophrénie on sait pas, par rapport aux voix, on sait pas d'où ça vient. Les voix on sait pas ce que c'est. Donc on cherche pendant un moment les voix d'où ça vient, ce que c'est, et on cherche pendant un bon moment. On croit que c'est n'importe quoi. On peut croire que c'est Jésus Christ, on peut croire que c'est des démons, on peut croire que c'est des anges, on croit que c'est le voisin d'à côté, on peut croire que c'est des gens de dehors, on croit que c'est n'importe quoi, on sait pas en fait. Donc on est sans arrêt en train de chercher.

E : Ça donne une explication ?

S : Ça donne une explication voilà.

E : Avez-vous été rassuré par le diagnostic ?

S : Ça m'a rassuré pour me dire que c'est une maladie. Voilà, c'est ce qui m'a rassuré. De dire je suis malade, tu entends des voix c'est parce que tu es malade. C'est pas le voisin d'à côté qui te parle, t'es pas euh, c'est pas n'importe quoi non plus.

E : Que conseillerez-vous en matière de diagnostic ?

S : De lui apprendre, oui voilà.

E : Que pourrait provoquer ce diagnostic ?

S : Je pense qu'il y en a qui sont choqués oui, qui peuvent être choqués.

E : Que peut-il y avoir de choquant selon vous ?

S : Bah sur le côté affectif peut-être enfin, l'affect peut-être parce qu'on touche une partie de soi-même je pense donc euh, parce que c'est pénible ça doit être pénible oui.

E : Dans votre parcours est ce que la rencontre avec un psychiatre a été importante ?

S : Non, enfin le premier psychiatre, j'en ai vu deux. Un premier en 2006, que j'ai pas vu longtemps et qui m'a donné un traitement qui n'allait pas, que j'ai pas continué à voir, j'avais arrêté de le voir. Après je suis allée voir le Dr D. sur Toulouse, donc là ça a duré quatre, cinq ans. Je suis restée avec lui et avant de venir habiter sur St Girons, de voir Mme B. et Mme R. c'est là où je me fais le plus suivre quoi. Il y a un traitement, un traitement adapté et tout ça quoi. Il y a vraiment quelque chose de fait quoi, parce qu'auparavant, il n'y avait rien de fait quoi, le toubib il restait dix minutes avec moi dans le bureau il me parlait quasiment pas, il notait, il me posait des questions comme vous il notait, il marquait et puis il me parlait pas et ça durait comme ça dix minutes la séance, au lieu de durer une heure, ça durait dix minutes et je m'en allais donc il me parlait pas, ni rien. Donc j'ai pas continué à le voir au bout de cinq ans, je me suis dit j'arrête.

E : Qu'attendiez-vous du psychiatre ?

S : J'attendais qu'il me dise ce que j'ai oui, et puis chaque fois je ne posais pas la question car je croyais qu'il allait me le dire, je me disais il va le dire à force, ce que j'ai réellement.

E : Vous n'en parliez jamais ?

S : Non, on en parlait pas non. Non non non, on parlait de ma famille, on parlait de mes amis, on parlait de mon environnement mais jamais de la schizophrénie.

E : Depuis l'annonce vous n'en aviez jamais reparlé ?

S : Non non, c'est Mme R. qui m'en a parlé avant-hier parce que je lui dis, je sais plus ce qu'on parlait et elle me dit «

vous avez un diagnostic ? », et je lui dis oui je suis schizo-affective. Elle me dit mais on vous l'avait dit ? Oui mais c'est tout ce que je sais et là elle s'est mise à me l'expliquer c'est tout ce que je sais. Y a que depuis avant-hier que je sais.

E : Selon vous faudrait-il que les psychiatres parlent plus du diagnostic ?

S : Les psychiatres devraient en parler plus, je sais pas si c'est tous les psychiatres qui sont comme ça mais normalement il faudrait en parler oui, il faudrait que les gens soient plus au courant oui. D'ailleurs je vais participer à un groupe de parole qui parle sur la voix.

E : Les entendeurs de voix ?

S : Les entendeurs de voix. Ça va durer un an quasiment et je pense que c'est une bonne chose ça permet d'avancer. Ça permet d'avancer sur les études et l'approfondissement de ceux qui entendent des voix quoi, qu'on puisse se retrouver, qu'il y ait des échanges, voir ce que ressentent les uns et les autres.

FIN

## Entretien 07

Évaluateur : Pourriez-vous décrire les symptômes que vous aviez avant que l'on pose le diagnostic de schizophrénie ?

Sujet: On ne m'a pas vraiment parlé de symptômes avant le diagnostic, parce que, en fait quand je suis rentrée à l'hôpital ils ont parlé à ma famille, à mes parents et à mes sœurs et ils leurs ont évoqué la schizophrénie. Mais moi, j'ai eu le retour de ma famille, mais j'ai pas eu l'avis direct du psychiatre. C'était un interne à ce moment-là et du coup voilà. C'est après, quelques jours après que là il m'a évoqué, lui directement la schizophrénie mais euh, les symptômes, il m'a juste dit le même jour, quand il m'a parlé de schizophrénie, il m'a parlé de hausse de dopamine, il m'a expliqué par un petit schéma ce que, comment ça fonctionnait un peu. Voilà après c'est vague, j'avais beaucoup de médicaments à ce moment-là donc je me souviens très peu mais, je me souviens pas d'avoir eu les symptômes vraiment.

E : Vous rappelez vous d'avoir remarqué un changement avant de rentrer à l'hôpital ?

S : A oui oui, oui je savais que... enfin, je croyais à ce que je vivais dur comme fer. Donc euh, je me voyais pas malade, je me sentais pas malade. Pour moi c'était vrai, ce que je ressentais et ce que je voyais et donc quand je suis arrivée à l'hôpital, je me souviens y a déjà eu un médecin des urgences qui est arrivé, qui m'a interrogé, qui m'a demandé ce qui se passait, alors moi je lui disais qu'il savait très bien ce qui se passait parce que pour moi c'était un complot et donc je lui répondais ça, que y avait ce qui se passait et après il y a une psychiatre qui est venu et pareil, je lui ai dit la même chose et voilà donc j'avais vraiment pas conscience que j'étais malade quoi. Mais les symptômes c'était grosse angoisse, persécution, idée de persécution, non-sens de la réalité enfin la réalité était tout autre.

E : Aviez-vous essayé de comprendre ou trouver des explications personnelles à ces symptômes ?

S : Les grosses angoisses c'était, j'avais l'impression qu'on allait me torturer, qu'il y avait en quelque sorte un esprit qui avait pris possession de toute la planète et qui voulait... c'était un complot contre moi et j'étais toute seule, toute seule contre tout le monde et voilà. C'était de la torture, des idées de torture, de viol, plein de choses comme ça. Et à ce moment-là, j'étais tellement dedans que y avait aucun, pour moi j'étais pas malade du tout quoi. J'étais pas malade, c'était juste que il fallait que je combatte tout ce monde. Pas que je combatte puisque à la fin ma tête me disait accepte ta situation et ils te feront moins de mal. Donc c'est pour ça qu'au bout d'un moment je me suis calmée et j'ai commencé à accepter ce qui se passait autour de moi et bon voilà, après j'ai pris les médicaments et j'ai commencé à aller mieux quoi.

E : Il s'est passé combien de temps entre le début de ce que vous viviez et le diagnostic ?

S : C'est pas clair encore car il y a eu toute une période où ça allait bien mais je pense que j'étais déjà dans un délire, je sais pas vraiment mais j'avais une sensation de toute puissance en fait, pendant cette période, mais pendant plusieurs mois, pendant 3, 4 mois j'ai eu cette sensation de m'élever en fait et j'avais vraiment l'impression d'évoluer dans la bonne direction parce que j'avais de plus en plus confiance en moi et j'arrivais de plus en plus à être bien avec les autres. Mais vraiment le passage persécution ça a été pendant une semaine je pense, même pas. Après ça a continué un peu quand j'étais à l'hôpital avec les médicaments parce que ça couvrait pas tout, donc j'ai continué d'avoir des angoisses à l'hôpital et après, ça s'est arrêté quand on est passé à un autre neuroleptique.

E : C'est lors de la première hospitalisation qu'on vous a parlé de schizophrénie ?

S : Oui, mais on m'en a vaguement parlé comme ça mais on m'a pas dit voilà c'est une maladie, c'est la schizophrénie. En fait il m'a évoqué, il a dit « oui alors voilà dans la schizophrénie », dans la conversation il l'a évoquée mais il l'a pas... moi pour moi c'était pas clair.



E : Que vous souffriez de schizophrénie ?

S : Oui, pour moi je savais que j'avais vécu une bouffée délirante, au bout de quelques jours, j'ai commencé à vraiment mettre ça dans une case et même la schizophrénie moi j'y croyais même pas. J'y croyais pas. Pour moi j'étais pas schizophrène parce que pour moi schizophrène ça voulait dire, enfin à cette époque, ça voulait dire dédoublement de personnalité, enfin comme on voit dans les films et c'est très mal interprété par les gens. Alors que finalement y a plein de sorte de schizophrénie.

E : Vous n'y avez pas cru ?

S : Non, non non, je me rappelle que ma mère m'avait ramenée, elle avait imprimé des feuilles de la maladie de schizophrénie, justement qui parlait de la maladie. Elle me les avait amenées, déjà j'avais trouvé ça très dur de sa part, mais pour moi c'était pas ça quoi je les ai même pas lues. Pour moi c'était pas ça.

E : C'était quoi pour vous ?

S : Pour moi c'était une bouffée délirante c'est tout, ça s'arrêtait là.

E : Que s'est-il passé pour que vous acceptiez le diagnostic ?

S : Ca a été très compliqué parce que je suis retournée en hospitalisation à Toulouse, cette fois pendant 4 mois, pour qu'on change mon traitement parce qu'il ne m'allait vraiment pas et à ce moment-là j'avais une psychiatre. Donc la psychiatre me disait qu'elle ne pouvait pas poser de diagnostic clair car il y avait des points qui contredisaient la schizophrénie, donc au bout de 3 mois elle m'a dit c'est une psychose schizoïde ou un truc comme ça. Pour moi, oui là je l'acceptais la psychose schizoïde, mais du coup je me sentais pas très rassurée car y avait pas quelque chose de clair quoi. Et on m'a parlé de bipolarité aussi, moi je me suis interrogée sur la bipolarité parce que là où j'étais en hospitalisation à Toulouse, y avait beaucoup de bipolaire et du coup je me suis un peu apparentée à eux et en fait je préférerais être bipolaire que schizophrène. Voilà c'était plus léger, enfin moi de mon point de vue c'était plus léger.

E : Vous êtes-vous documentée ?

S : Oui, j'ai beaucoup cherché sur la bipolarité, la schizophrénie. Sur la schizophrénie donc j'ai regardé, bah c'était vraiment genre des troubles importants et moi j'avais pas l'impression d'avoir ces troubles-là. J'avais toujours l'impression d'avoir enfin bref. Et en fait la psychiatre m'a donnée un diagnostic très récemment, il y a peine un mois en disant que c'était une schizophrénie dysthymique. Mais moi maintenant je l'accepte mieux, je me dis bon ok si ça vient du psychiatre, mais moi-même j'ai du mal à me dire que c'est une maladie irrévocable. J'ai espoir de me dire que je vais guérir, je vais plus avoir ces troubles-là plus tard. Ça a été un peu un choc, je me souviens que j'avais vu des amis après et je leur en ai parlé, parce que pendant des mois je l'ai pas accepté, j'étais persuadé que j'étais pas schizophrène.

E : Ça a été un choc ?

S : Oui, là récemment.

E : Vous rappelez vous de la première fois où l'on vous a parlé de schizophrénie ?

S : Bah non parce que j'y croyais pas. J'étais toujours un peu dans mon délire, les premiers jours d'hospitalisation j'étais encore un peu dans les vapes, du coup non ça m'a pas perturbé en fait, j'ai entendu ça et ça m'est passé au-dessus. Mais là comme je suis plus consciente et plus lucide et que j'ai passé un an avec cette maladie, donc j'ai bien eu le temps de m'observer, d'observer les symptômes donc au bout d'un moment je me dis oui y a bien un truc quand même. Parce que ça aurait été, les symptômes seraient partis directement et j'aurais plus eu plus rien bah ça aurait été plus facile mais les troubles restent bah du coup... Et en même temps ça m'a fait du bien d'entendre ça, c'était très paradoxale parce que ça m'a choqué mais en même temps ça m'a fait du bien parce que enfin y avait quelque chose de clair quoi. J'aurais préféré que ce soit pas la schizophrénie mais... Je vois un psychothérapeute et je lui en ai parlé aussi et bon lui il sait pas trop, il est pas psychiatre donc il met pas de diagnostic mais il me dit de pas trop m'attacher à ça en fait. De pas trop me focaliser sur cette maladie, de pas m'enfermer en fait c'est vrai. Voilà j'ai cette maladie de schizophrénie dysthymique mais comme m'a dit la psychiatre, elle disait vous n'êtes pas que ça. Vous n'êtes pas que votre maladie. C'est une partie de vous mais vous êtes aussi, je suis A. et j'ai mes qualités quoi.

E : Qu'attendiez-vous de la rencontre avec les psychiatres ?

S : Quand j'étais à Toulouse souvent je demandais à la psychiatre, vous en savez pas plus, est ce qu'on peut poser un diagnostic et elle me disait qu'elle pouvait pas parce que c'était pas encore assez, il fallait du temps en fait. Elle disait toujours il faut du temps.

E : C'était dur pour vous ?

S : Bah oui, parce que je voyais autour de moi, j'avais des amis rencontrés à l'hôpital qui ont été diagnostiqués super

vite dès leurs entrées presque, bipolaire. Et moi je pataugeais quoi, au bout de 6 mois, toujours rien, oui ça a été difficile d'attendre oui.

E : Et vous dites que ça vous a choqué ?

S : Oui c'est paradoxal mais j'aurais préféré qu'on me dise autre chose. Parce que voilà c'est mal perçu encore, parce que dire schizophrène de suite, on va dire mais elle est complètement folle, elle est dangereuse et tout ça alors que non. Je suis pas dangereuse j'ai pas un dédoublement de personnalité, j'ai juste des troubles.

E : Avez-vous pu en parler avec votre famille, vos proches ?

S : Oui, non ma famille est vraiment là, ma mère surtout, elle est vraiment là, donc je suis bien accompagnée. Je fais une psychothérapie, je suis le traitement comme il faut donc voilà, j'espère que le traitement on va réussir à l'arrêter un jour ou au moins le diminuer vraiment de moitié. Ce serait bien. Mais voilà, j'accepte comme je m'identifie pas que à cette maladie, j'accepte que j'ai une partie de moi qui, déjà d'accepter que j'ai fait une bouffée délirante c'était déjà grand. Je pense car il y en a qui n'accepte pas forcément. Voilà c'est du temps qu'il faut pour accepter, c'est vachement de temps pour réaliser que ça c'était faux, que ça c'était faux alors qu'on en était convaincu. Comme quand on est convaincu et qu'on a des croyances fortes et qu'on te dit bah non c'est faux, bah non c'est dur.

E : Savez-vous ce qui a motivé le psychiatre à reparler du diagnostic il y a un mois ?

S : Non, je ne sais pas, je ne demandais plus en plus mais je sais pas elle m'annonce ça un peu, comme ça du tac au tac. C'est pour ça aussi que ça m'a choqué, enfin après je l'aime bien, elle est bien comme psychiatre mais des fois elle, enfin là sur le coup, elle m'a un peu annoncé comme ça, j'étais pas préparée.

E : En aviez-vous déjà parlé avec votre psychiatre actuel ?

S : Non, bah moi j'avais enlevé la schizophrénie, en fait parce que à Toulouse, elle m'a dit il a des éléments qui contre la maladie de la schizophrénie donc pour moi c'était plus la schizophrénie en fait. C'est d'autant plus que ça m'a choqué en fait parce que voilà j'avais passé, je me suis dit bah voilà je sais pas, j'ai un autre problème mais pas ça. Je trouve qu'après voilà, les psychiatres n'ont pas le savoir absolu sinon on le saurait mais voilà ça a été contredit, y a des choses qui ont été contredites et ça aide pas forcément pour aller bien quoi enfin pour être clair en soi quoi, ce dire voila j'ai ça.

E : Si vous deviez réfléchir à l'amélioration de l'annonce diagnostic ?

S : Oui, il faut le dire parce que le médicalement on en a besoin. Enfin d'un côté on en a besoin. Moi je pense que ce qu'elle a dit le psychiatre c'est bien, le fait qu'on est pas que ça quoi. Moi le conseil que je donnerais c'est le dire le plus rapidement possible mais avec certitude parce que si on donne un faux diagnostic ça sert à rien. Et en expliquant qu'on est pas que cette maladie, qu'on a d'autres valeurs, qu'on a d'autres côtés, qu'il faut pas s'enfermer. Parce que moi j'ai vu des reportages sur la schizophrénie et les gens ont tendance à s'enfermer dans cette maladie-là. J'ai l'impression même qu'ils développent des troubles qu'ils avaient même pas avant parce qu'il s'enferment trop dans ce rôle enfin dans cette case et je trouve ça important de continuer à vivre sa vie normalement, le plus normalement possible, d'aller vers les autres de continuer socialement à rencontrer des gens normaux entre guillemets et pas s'enfermer qu'avec des amis schizophrènes par exemple même si ça peut aider mais pas trop s'enfermer dans son problème.

E : Selon vous il faudrait annoncer le diagnostic dès que le médecin en est sûr ?

S : Oui mais pas du tac au tac. Le dire avec empathie en fait. En parler en fait. Moi ce que j'aurais besoin et donc je pense que beaucoup en ont besoin aussi, c'est d'en parler avec le psychiatre, quels sont les troubles, voilà comment avoir une vie normale, comment s'en sortir en fait, donner des conseils. Je sais que c'est pas trop le rôle d'un psychiatre, c'est plus le rôle d'un psychothérapeute. Moi j'aimerais que les psychiatres soient plus psychothérapeutes aussi. Voilà c'est dommage je trouve que y a pas encore assez d'accompagnement en fait. Parce que c'est une maladie très difficile.

E : Vous a-t-on donné des explications ?

S : Oui le psychiatre m'a dit, dysthymique c'est... je me souviens même plus ce qu'elle m'a dit. Elle m'a un peu expliqué mais pas assez, je lui poserais d'autres questions, c'est à moi de poser les questions aussi. Mais oui pas forcément en fait j'aimerais que ça vienne d'elle-même, qu'elle m'en parle d'elle-même. Peut-être qu'elle sait pas trop non plus.

E : Vous êtes resté une période sans savoir votre diagnostic ?

S : Je lui posais des questions, et je me rappelle, je lui avais demandé ce qu'elle en pensait elle, et elle m'avait parlé de bipolarité mais je pense qu'entre-temps elle a fait tout son travail, elle a tout analysé et elle m'a sorti ça mais elle avait l'air sûr d'elle quand elle m'a dit schizophrénie dysthymique donc bon maintenant ça va.

FIN

## Entretien 08

Évaluateur : Pourriez-vous décrire les symptômes que vous aviez avant que l'on pose le diagnostic de schizophrénie ?

Sujet : Ça va être vite fait, c'était des hallucinations auditives, et grosse, grosse dépression, vraiment j'avais plongé, j'étais au fond du seau, je me scarifiais aussi, je me suis drogué, c'est ce qui a déclenché la maladie en fait. Les hallucinations auditives quand même c'était le plus dur. C'était vraiment pas facile ouais.

E: A quel âge sont apparus les premiers symptômes ?

S : 16 ans.

E: Comment vous expliquiez vous cette symptomatologie ?

S : Au départ je me suis dit que c'est la drogue qui a fait ça, que j'entendais des voix et tout. Mais après quand ça a été tous les jours, jours et nuits, même quand je dormais, dans mes rêves j'entendais encore cette voix, je me suis dit, là il y a un souci et je me scarifiais de plus en plus. J'ai fait 2 tentatives de suicide au lycée, parce que j'étais dans un internat et c'est vrai que à la 2ème tentative de suicide seulement, on a prévenu mes parents. La première non, parce que forcément j'ai été convoqué chez la directrice, et donc j'ai dit à la directrice « dites rien, n'en parlé pas » donc elle en a pas parlé. Elle l'a caché à mes parents, mais à la 2ème tentative elle a enfin prévenu mes parents. J'ai été retiré du lycée à 16 ans directement et après ça a été le suivi au CMP de st Girons, CMP enfant évidemment vu que j'avais 16 ans. Et donc j'ai eu psychologue, psychiatre, j'avais 3 rendez-vous par semaine à peu près et jusqu'au jour où ma psychiatre en lui racontant toute mon enfance, le déroulement de toute ma vie, bah elle m'a annoncé que j'étais schizophrène dysthymique. Honnêtement ça a pas été un choc, pas du tout même, j'ai pas du tout été choqué à me dire oh lala je suis pas malade parce qu'il y en a beaucoup qui refuse la maladie, moi je l'ai accepté quasiment tout de suite, quasiment directement. Je me suis dit je suis schizophrène et tant pis, c'est pas grave quoi.

E: Combien de temps s'est écoulé entre le début des symptômes et le diagnostic ?

S : Des mois et des mois quand même. Parce qu'au départ je voulais pas parler, je parlais pas donc. Je parlais très très peu de mon enfance. Je pense que je l'avais dès la naissance c'est ce que m'a dit la psychiatre du CMP enfant, je l'avais dès la naissance et le fait de prendre du cannabis et d'autres trucs ça l'a déclenché en fait.

E: Aviez-vous fait des recherches pour comprendre la symptomatologie ?

S : De moi-même j'ai rien fait de spécial, j'ai attendu mais ça passait pas.

E: Quelles explications donniez-vous à ces symptômes ?

S : Quand j'ai eu les hallucinations, j'avais très très peu de connaissances au niveau psychiatrique mais c'est vrai que je me suis dit entendre des voix quand même, la dépression et tout, j'ai pas été étonné. On m'aurait dit vous faites juste une dépression, j'aurais dit non non, c'est pas ça. Donc j'étais pas trop étonné on va dire.

E: Vous rappelez vous du moment de l'annonce du diagnostic ?

S : Je me rappelle, j'ai eu un rendez-vous comme d'habitude au bout de plusieurs mois avec ma psychiatre de l'époque. Elle m'a fait venir avec ma mère et elle m'a dit et bah voilà, vu tout ton passé, ce que tu as pris, les symptômes et tout ça, à mon avis elle m'a dit je suis schizophrène. Elle m'a dit tu es atteint de schizophrénie dysthymique donc j'ai demandé ce que c'était, les symptômes et quand elle m'a dit les voix et tout j'ai dit ok c'est bon, c'est ça.

E: Cela s'est fait sur un seul entretien ?

S : Le diagnostic oui parce que je l'ai accepté direct, bon après j'ai fait des allers et retours en psychiatrie, le temps de trouver le traitement, le bon dosage et tout ça. Mais après non ça a été quand même.

E: C'est quelque chose que vous abordez facilement ?

S : Oui, j'ai jamais eu de tabous la dessus, tout le monde était au courant, je l'ai dit à tout le monde. Pour certain ça a été le choc, mon père en premier qui a été, ils se sont dit comment ça va avancer, ça avance plutôt bien quand même donc enfin bon.

E: Vous avait on parlé de l'évolution de la pathologie ?

S : Oui elle m'avait dit déjà il va falloir aller en psychiatrie le temps de trouver un traitement, enfin le bon parce que j'en ai essayé pas mal, le bon dosage et tout. Et après les autres fois où j'y suis allé c'est parce que j'avais redéconné, je recommençais à me scarifier les bras et tout ça. Donc enfin bon là c'était un peu, j'étais pas encore dans une bonne période, j'étais pas encore tout à fait stabilisé encore. Donc forcément c'est vrai que pour trouver le dosage ils ont un peu eu du mal mais là ça va c'est vrai qu'aujourd'hui, je suis pas à plaindre.

E: Aviez-vous envie de connaître votre diagnostic ?

S : Je voulais savoir ce qui n'allait pas chez moi quoi, je voulais savoir un truc, qu'on me dise tu as ça et il t'arrivera ça. Que ce soit clair et net. Ça m'a rassuré parce qu'au départ je me disais que j'ai, que j'entends des voix même quand je dors et tout. Je me disais putain, c'est pas normal alors moi j'ai cru que c'était la drogue avec un effet peut être retardataire. Je sais pas du tout et c'est vrai que quand j'ai tout déballé, ça m'a soulagé. D'un côté je me suis dit c'est bon, je sais ce que j'ai, je sais qu'il faut pas que je fasse trop de conneries niveau drogue et tout ça donc j'ai su me tenir à carreau et aujourd'hui je suis stabilisé depuis quand même quelques années.

E: Qu'est-ce que vous attendiez en allant au CMP ?

S : De parler car j'avais déjà énormément de choses à dire que j'avais dit à personne d'ailleurs, le fait d'y aller ça me faisait du bien, je déballais tout, les séances des fois elles duraient une heure tellement j'avais de choses à sortir et puis j'avais une colère immense en moi aussi donc bon y fallait évacuer quoi.

E: Et concernant le psychiatre vous attendiez quelque chose de particulier ?

S : Quand elle m'a annoncé que j'étais schizophrène, moi je lui ai dit mais vous avez pas un truc pour me calmer, que j'arrête d'halluciner, elle m'a dit si si, on va voir pour un traitement. Donc bon, je me suis dit j'espère que ça va marcher parce que je me suis dit bon avaler des cachets pour rien, j'étais pas trop trop pour au départ et puis quand elle m'a dit que ça me stabiliserait, je me suis dit bon on va pas faire le con, on va essayer, donc j'ai essayé et ça va.

E: Comment étiez-vous dans les suites de cette consultation d'annonce ?

S : J'étais mieux, je me sentais beaucoup mieux. Je me suis dit voilà, je vais avoir un traitement qui va tout me calmer ou la plupart en tout cas et le reste c'est à moi de bouger quoi. J'ai essayé de rester positif un maximum parce que c'est pas toujours facile non plus quoi, mais bon c'est vrai que c'était beaucoup mieux après.

E: Vous est-il arrivé par moment de mettre en doute le diagnostic ?

S : Non, c'est un jour ça va et un jour au fond du seau et le lendemain ça va mieux, j'ai des sautes d'humeur aussi assez extrêmes certain jour. Je me suis bien documenté après quand j'ai été en psychiatrie. Je sais pas pourquoi, le fait d'avoir connu la psychiatrie enfant et adulte, je sais pas pourquoi, je sais pas si ça m'a déclenché un truc mais la psychologie m'intéresse en général. Alors qu'avant je connaissais rien du tout et c'est vrai que là, dès qu'il y a une émission sur les hôpitaux psychiatriques, je regarde, je suis à fond là-dedans. Quand je regarde les émissions et que le les vois en hôpitaux, je me dis bah oui j'y suis passé. Mais bon moi je suis sorti et ça fait au moins presque 10 ans que j'ai pas été hospitalisé encore, ça fait 7-8 ans que je suis pas retourné en psy.

E: Et vos parents qu'ont-ils ressenti dans les jours qui ont suivi l'annonce du diagnostic ?

S : Ça a été différent, ma mère bon elle l'a acceptée tout de suite après quand on en a discuté un peu, parce que bon ma grand-mère était un peu bizarre aussi, la maman de ma mère et donc quand on l'a décrit à ma psychiatre, bon elle c'était extrême, elle a essayé de tuer ses filles et tout, donc ma grand-mère était schizophrène aussi, ça je l'ai appris. Il y a une des sœurs de ma mère qui est bipolaire. Donc je me suis dit, maman ça va mais moi derrière ça avait dû sauter une génération. Donc c'est vrai que ma mère la plutôt bien pris parce qu'elle me voyait, au départ ça a été des mois et des mois de dépression dont j'arrivais pas à remonter mais ça a été. Mon père il a carrément été dans le déni, il ne voulait pas, pour lui j'étais pas malade. Donc en plus c'est vrai que je suis son seul fils, il a eu 4 filles avant moi donc le fait que le fils soit handicapé, il avait du mal. Je pense que ça a été pire pour lui que pour moi. En psychiatrie il venait jamais me voir, il voulait pas, je sais pas si ça lui faisait peur ou quoi.

E: Qu'évoquait le terme schizophrénie pour vous ?

S : Je savais pas, honnêtement, si on regarde la télé moi je voyais ce que tout le monde voit, les journalistes, les tueries et tout. Mais ça m'a étonné, je me suis dit « attend, moi je suis schizophrène, j'ai aucune envie de tuer des gens », je me suis dit j'espère que je vais pas devenir comme ce qu'on entend à la télé quoi un fou furieux. J'ai eu un peu peur au départ parce que mon premier traitement me stabilisait pas comme il fallait, donc c'est vrai qu'il y a quelques années j'ai changé de traitement. J'ai l'Abilify et alors là nickel, là j'ai perdu du poids, plus de voix, stable, parfait parce qu'avant, j'avais le Risperdal mais avec le Risperdal j'ai pris 32 kg en peu de temps et j'avais beaucoup d'effets secondaires, j'étais fatigué tout le temps, je dormais énormément. Là avec l'Abilify c'est parfait.

E: La documentation que vous avez recherchée était sur la psychiatrie en générale, pas sur la schizophrénie ?

S : Sur la psychiatrie, ça a été au tout début vraiment bien schizophrénie après quand j'ai connu, bipolaire, maniaco-dépressif voire des cas psychopathes, sociopathes, j'ai tout fait toutes les maladies je suis allé voir tout ce qu'il y avait.

E: Combien de fois avez-vous vu la psychiatre au CMP avant qu'elle ne pose le diagnostic ?

S : J'ai dû la voir pas mal de fois. Si je me trompe pas, j'avais 2 rendez-vous chez la psychologue par semaine et la

psychiatre c'était une séance tous les 15 jours, une semaine sur 2 en fait. J'ai quand même eu pas mal de rendez-vous avant.

E: Elle vous avait préparé à vous annoncer les choses ?

S : Oui, je pense que le jour où elle me l'a posé, elle le savait avant déjà mais bon, elle devait vouloir savoir comment j'allais réagir, ce genre de chose donc quand elle me l'a annoncé je lui ai dit je suis schizophrène tant pis. Je vais pas en mourir, j'ai pas du tout été effondré ou le choc. Et pas de déni, je l'ai accepté tout de suite.

E: Vous avez toujours eut un regard lucide sur la symptomatologie ?

S : Quand j'étais sobre oui, par contre quand je fumais là je savais plus où j'étais, en plein hivers je pouvais sortir torse nu dehors, là je maîtrisais plus rien du tout.

E : Avez-vous des pistes pour le bon déroulé de l'annonce du diagnostic ?

S : Pour pas choqué, pas mal de séances déjà, connaître le patient, à peu près anticiper comment il va réagir et informer les familles aussi parce que c'est vrai que moi à l'époque ma mère elle a pas été souvent convoqué avec la psychiatre quoi, c'était surtout moi et pour la famille c'était le cercle fermé, personne savait trop ce que j'avais au début donc c'est vrai que je pense qu'il faudrait mélanger la famille parce que ça les concerne aussi, ils sont aussi touchés même si c'est pas eux vraiment, ils sont quand même touchés. Connaître le patient, selon le patient le faire soit direct pour moi ça a été, ou alors petit à petit au fur et à mesure du temps.

E : C'est important que ce soit un psychiatre que l'on connaît ?

S : Moi dans mon cas n'importe lequel ça aurait été.

E : Et les parents les inclure même chez les adultes ?

S : Les parents, moi je le voyais quand j'étais en pavillon enfant, c'est vrai que moi j'avais de la visite mais j'étais un des rares, la plus part on voyait personne, les coups de fils c'était au compte-goutte.

E : Et dans l'annonce du diagnostic inclure les familles ?

S : Moi je trouve ça important qu'on leur explique, au moins à mes parents, qu'on leur explique ce qu'il va m'arriver, ce que j'ai, ce qu'il faut faire et voilà quoi.

FIN

## Entretien 09

Évaluateur : Pourriez-vous décrire les symptômes que vous aviez avant que l'on pose le diagnostic de schizophrénie ?

Sujet : Alors, j'étais isolée et...ça s'est fait petit à petit. J'avais un conflit avec ma mère aussi, et ça, ça a duré plusieurs mois. En fait la crise, elle a commencé comme ça par un isolement et un conflit avec ma mère. Et après j'ai eu un facteur déclenchant, c'est un ouvrier qui m'avait pas rendu la clef de mon appartement. Ça m'a un peu stressée voilà. Et plus un genre de stress au travail un peu.

E : Quel âge aviez-vous à ce moment-là ?

S : C'était en 2012, donc là j'ai 41, ça fait 6 ans de moins c'est ça.

E : Que s'est-il passé par la suite ?

S : Mes parents m'ont tendu un piège, bon enfin c'était simple, ils voulaient que je vienne à la maison, mais j'étais d'accord quand même. Et là ils ont fait venir les ambulanciers et je suis parti à l'hôpital. Ils m'ont auscultée un peu et ils ont vu que j'avais de la tension, donc ils m'ont pris quoi.

E : C'était votre premier contact avec la psychiatrie ?

S : Oui.

E : Et une fois à l'hôpital, que s'est-il passé ?

S : Je sais pas trop, j'ai vu des docteurs. J'ai été aux urgences d'abord pendant 3 jours, j'étais quand même un peu sédattée, je regardais par la fenêtre je me rappelle, voilà j'étais un peu isolée toujours pareil.

E : Combien de temps s'est-il écoulé entre le début des symptômes et l'hospitalisation ?

S : 4 mois, mais j'avais quand même depuis plusieurs années, des difficultés. J'étais pas sereine quoi. Mais moi, pour moi quand on m'a diagnostiquée, c'était un soulagement. Parce que ça a permis de me dire, toutes ces difficultés vont être reconnues. Voilà, donc d'un côté c'est bien.

E : Avant le diagnostic, comment expliquiez-vous ces difficultés ?

S : J'hallucine, j'entends des voix, je vois des gens dans la rue qui n'y sont pas, j'ai peur à certains moments des personnes qui me suivent, ou des voitures, j'analyse que ces voitures-là sont des personnes bénéfiques ou pas. Je sais pas d'où ça vient. Je pense que c'est un stress que j'ai donc après je me crée une histoire un peu dans ma tête.

E : Aviez-vous pensé à une trouble psychiatrique ?

S : Oui j'y avais pensé parce que déjà j'ai fait des études de psycho, donc bon j'avais un peu entendu parler de ça et puis j'avais remarqué que j'étais mieux à 2. Quand y a 3 ou 4 ou 5 ou 6 personnes, c'est plus difficile pour moi. Déjà jeune je stressais quand il y avait plusieurs personnes. J'étais mieux dans une relation duelle. Donc déjà ça, ça montre un noyau psychotique.

E : Vous avez compris tout cela plus tard ?

S : Je savais que j'avais un noyau psychotique mais je pensais pas que j'étais atteinte du syndrome. Moi j'ai le syndrome schizo-affectif. Je savais pas que j'avais ce syndrome je pensais que j'avais juste un penchant. Enfin je sais pas comment expliquer.

E : Poser le diagnostic a pris du temps ?

S : 2 ans. Il fallait d'abord voir comment je me comportais, si j'acceptais le traitement parce que les 6 premiers mois j'ai eu du Risperdal et ça m'a pas du tout fait du bien. Enfin ça a calmé la crise mais après ça m'a enlevé les règles. Donc on a changé le traitement. Je suis passé avec l'ABILIFY et là super. J'étais à 15 et là je suis à 10 pour le moment ça me va très bien, ça me calme la crise, bon j'ai toujours un peu de stress mais c'est du bon stress quoi. J'hallucine plus sur les voitures ou les gens dans la rue, j'entends plus des voix donc c'est quand même mieux quoi, c'est beaucoup mieux.

E : Selon vous pourquoi cela a-t-il pris 2 ans pour poser le diagnostic ?

S : Je sais pas c'est le docteur qui a dit on laisse 2 ans pour être sûr que ce soit vraiment une maladie établie ou peut être...parce qu'au début, elle disait ça peut être juste passager quoi.

E : Aviez-vous envie de connaître le diagnostic ?

S : Oui oui, je voulais avoir le diagnostic et puis bon j'étais un peu sûre quand même, parce que ça avait dégénéré. Quand j'étais jeune, 20 ans, j'entendais pas de voix et je faisais pas de scénarios comme ça dans ma tête, donc je me dis ça a vraiment dégénéré quoi.

E : Vous souvenez vous de comment s'est déroulé l'annonce du diagnostic ?

S : Je crois que c'est le Dr B..., parce que j'ai eu plusieurs docteurs mais je crois que c'est lui qui a mis un mot concrètement, qui a parlé de schizo-affectif. Moi j'étais d'accord avec lui, voilà. Je voyais bien que j'avais des pics d'humeur donc c'est pas la bipolarité mais c'est quand même un peu l'humeur que est dérégulée et après la schizophrénie ça c'est sûr, parce que bon j'ai fait quand même un gros délire en crise. Entendre des voix, tout ça.

E : Vous avez-il préparé au fait qu'il allait vous annoncer le diagnostic ?

S : Oui je crois qu'on en a discuté ensemble, c'était très doux, ça m'a pas heurté quoi. Bon c'est sûr c'est pas évident. Moi j'ai eu tellement de bénéfices que finalement...j'ai pu accéder à un mi-temps, au lieu d'être licenciée. On a fait le dossier pour que je touche la pension d'invalidité du coup avec ce mi-temps, j'ai un travail comme si j'étais à temps complet puisque j'ai une compensation financière. Donc voilà je veux dire, ça c'est une reconnaissance très forte. Je peux travailler à mi-temps comme les autres, je touche le même salaire donc c'est formidable quoi.

E : Sur les soins, connaître le diagnostic a-t-il changé quelque chose ?

S : Oui parce qu'il m'a envoyée à l'hôpital de jour pendant 4 ans, et là j'étais vraiment très bien prise en charge. Du coup j'ai remonté la pente tout doucement. Je voyais un psychiatre tous les mois, j'avais un entretien infirmier assez régulier aussi. Et j'étais au milieu de personnes qui avait des degrés différents mais bon je me suis fait quelques copines, donc c'était sympa quoi. Bon c'est difficile, parce que y en a qui sont vraiment très atteints mais bon il faut s'accepter les uns, les autres. Ça a permis ça voilà. Donc oui ça m'a fait beaucoup de bien.

E : Quel a été votre ressenti par rapport à l'annonce de la pathologie dans les jours et les semaines qui ont suivis ?

S : Moi j'ai des amis elles n'acceptent pas. Donc elles ont tendance à réduire le traitement sans le dire à leur psychiatre. Mais moi non, je ne suis pas dans ce cas de figure, enfin j'ai l'impression. J'ai l'impression de l'avoir accepté. J'ai pas ce problème, parce qu'on dit que les schizophrènes, ils n'acceptent pas vraiment le diagnostic, ils se croient finalement pas malades et tout ça mais moi, si je sais que je suis malade et sans le traitement je sais que ce serait catastrophique.

E : Vous réussissez à identifier vos symptômes lorsque vous allez moins bien ?

S : Oui j'ai identifié mes symptômes résiduels que l'on avait fait avec le médecin, puisque j'ai fait une formation aussi donc j'ai analysé les symptômes résiduels chez moi et j'en ai pas mal. J'ai la flemme, ça ça reste, donc il faut quand même que je me fasse violence pour faire les choses, comme le ménage, faire les suivis médicaux tout ça. Et après, j'en avais identifié 3, là ça me vient pas.

E : Qu'attendiez-vous dans la rencontre avec le psychiatre ?

S : Moi il me convient tout à fait mon docteur, il me prend pas 5 minutes mais au moins 30 minutes. On a le temps vraiment de regarder tous les pans de ma personnalité, que ce soit affectif, professionnel, social enfin vraiment on regarde tout donc moi ça me convient comme ça.

E : Dans les débuts de la prise en charge, qu'attendiez-vous des soins ?

S : J'attendais rien, je débarque un peu, je savais pas trop ce qui est possible, ce que le médecin allait faire pour moi. Pour le traitement je suis contente. Au début ça a été dur, j'avais les jambes qui sautaient un peu c'est le traitement ça et après ça passe. Et aussi sur le dynamisme, j'ai perdu mon dynamisme. J'en ai mais moins qu'avant. Ça lisse un peu, j'ai pas des grands écarts comme avant d'humeur, c'est un peu plus tranquille quoi.

E : Aviez-vous fait des recherches sur le trouble schizo-affectif ?

S : J'ai regardé sur internet. J'ai vu qu'il y avait 2 facettes, un peu de bipolarité et un peu de schizophrénie. Mais il m'avait expliqué.

E : L'annonce s'est-elle faite sur plusieurs entretiens ?

S : Je sais qu'il a reçu mes parents pour leur expliquer le protocole en cas de rechutes. On en a parlé plusieurs fois mais je sais plus.

E : Êtes-vous en accord avec le fait d'annoncer le diagnostic ?

S : Je suis un peu obligée parce que dans le quotidien on le voit que j'ai un manque de dynamisme.

E : Et que les médecins annoncent le diagnostic aux patients ?

S : Je trouve ça bien oui. Je préfère moi savoir. Au moins on peut prévenir sa famille, on explique donc ça dédramatise. Moi ça a été très difficile pour ma famille car c'était insupportable pour eux que je sois à mi-temps et ceci et cela, enfin plein de problèmes alors qu'il n'y en avait pas.

E : Et avant l'hospitalisation, votre famille avait-elle fait des recherches ?

S : Ma maman est psychologue alors, elle savait un peu quoi. Papa il suivait maman quoi.

E : La schizophrénie vous en aviez déjà entendu parler ?

S : Oui, dans mes études, je suis allée jusqu'à la maîtrise.

E : Quel regard aviez-vous sur cette pathologie ?

S : Ça me faisait peur quand même et puis j'ai rencontré des personnes à l'hôpital vraiment atteintes donc...la schizophrénie y a des passages à l'acte, bon c'est un peu compliqué quand même. Moi j'en ai des passages à l'acte. Quand j'étais jeune, j'en avais mais dans la sexualité, je consommais. C'était pas des relations suivies quoi, c'était que des aventures donc c'est un passage à l'acte pour moi.

E : Selon vous, comment devrait se dérouler l'annonce du diagnostic ?

S : Moi j'ai bénéficié de la formation donc déjà ça c'est super quoi. Pour ceux qui sont aptes à suivre une formation, je dis que c'est bien car ça permet d'avoir une formation sur la maladie et les témoignages. Et un peu le regard du professionnel. Ça c'est formidable, ça m'a aidé.

E : Et à propos du moment précis de l'annonce ?

S : Ça c'est délicat, je sais pas trop. C'est un peu compliqué, il faut trouver les mots.

E : Vous concernant, comment auriez-vous souhaité qu'on vous l'annonce ?

S : Comme ça s'est passé, tranquillement. En fait ce qui est pas mal, je crois que lui il a fait comme ça, il me demandait qu'est-ce que je pouvais avoir. Alors j'ai expliqué un peu de schizophrénie, un peu de bipolarité et il m'a dit que ce qui irait bien c'est le syndrome schizo-affectif. Ça c'était pas mal de faire ça. Et encore faut-il avoir une idée c'est toujours pareil.

E : S'il vous avait posé la même question avant ces 2 ans ?

S : J'aurais pas su, j'ai mis du temps à ressurgir quand même. Quand on est en crise, moi il m'a fallu bien 2 ans pour revenir à la normale.

E : Vous y auriez cru si l'on vous avait annoncé le diagnostic plus tôt ?

S : Oui, je voyais bien que j'avais des symptômes et la réaction de ma famille aussi qui se foutait de moi un peu, c'était saugrenu. Et oui, ça n'a ni queue ni tête les délires.

FIN

## Entretien 10

Évaluateur : Pourriez-vous décrire les symptômes que vous aviez avant que l'on pose le diagnostic de schizophrénie ?

Sujet : J'ai eu une première bouffée délirante en 2015, j'avais un délire, j'étais assez parano par rapport à... je pensais qu'on avait piraté mon Facebook, qu'une personne avait piraté mon Facebook et après je me suis construit une histoire par rapport à un garçon, j'ai inventé qu'il avait eu un inceste avec ses parents. Enfin ça c'était le fruit de mon imagination enfin c'est mon délire qui a construit ça en fait alors que c'était pas vrai. Ça c'était mon premier délire.

E : Quelles explications donniez-vous à ces symptômes ?

S : J'avais pas vraiment d'explication mais j'y croyais vraiment à cette histoire d'inceste. Je me basais sur des conversations que j'avais eues avec le garçon. Même s'il y avait rien d'explicite de son côté. J'ai affabulé sur ce que lui m'avait dit alors qu'il y avait pas forcément de preuve.

E : Que vous est-il arrivé par la suite ?

S : Après, quand j'y pense l'histoire de l'inceste ça aurait pu être entendable par les médecins. Ça aurait pu être vue comme quelque chose de pas délirant, car ça aurait pu être vrai même si ça l'était pas mais à côté de ça il y avait des choses délirantes. Par exemple une histoire de prise de sang, je pensais que mon père avait donné son sang à ce garçon parce qu'il en avait besoin, donc des choses délirantes comme ça. Après, pour répondre à votre question, on m'a dit que j'avais fait une bouffée délirante, j'ai été hospitalisée pendant 2,5 à 3 mois, je suis sortie contre l'avis médical, c'est mon père qui m'a fait sortir, j'étais encore fragile quand je suis sortie. Et en fait le Dr B. avait dit qu'on se donnait du temps pour prendre mon traitement et qu'en été peut être qu'on l'arrêterait et en fait moi j'ai voulu l'arrêter avant mon traitement. Du coup l'été d'après j'ai refait une crise donc là c'était autour de la filiation, je pensais que mes parents c'était plus mes parents et après je pensais qu'on pouvait lire dans mes pensées. Donc j'ai été amenée aux urgences, je suis revenue à l'hôpital. Ça a duré un peu plus longtemps, ça a duré 4 mois et c'est à la fin de cette hospitalisation qu'on a diagnostiqué la schizophrénie.

E : Combien de temps s'est-il passé entre les premiers symptômes et l'annonce du diagnostic ?

S : Je suis sortie de ma première hospitalisation en décembre et j'ai rechuté en septembre de la même année, en 2016.

E : Comment s'est déroulé l'annonce du diagnostic ?

S : J'étais à l'UF1, le Dr B. était en vacances donc c'est pas lui qui m'a annoncé le diagnostic et j'étais encore en pyjama, enfin j'étais pas encore habillé à ce moment-là mais c'est juste après l'annonce qu'ils m'ont dit que je pouvais me rhabiller et c'est le Dr C qui me l'a annoncé. Et ça m'a vraiment mis un coup derrière la tête, j'avais plus gout à rien, j'avais déjà perdu du poids pendant ma dernière hospitalisation parce qu'en fait j'étais tellement prise par autre chose que j'oubliais de manger et là je ressentais plus la faim quand je l'ai appris. Ça m'a vraiment attristé et en fait personne m'avait parlé de schizophrénie avant et en fait je crois que je savais pas que dans ces services d'hôpitaux psychiatriques on traitait...je crois que je ne me représentais pas bien qu'on traitait dans ce service là des maladies comme ça. J'étais assez loin de ça et surtout à la première hospitalisation j'avais pas du tout conscience de mes symptômes.

E : Aviez-vous fait des recherches sur ce qui vous arrivait ?

S : Oui, après ma première bouffée délirante ça a été très compliqué de reprendre ma vie, mes études, il fallait que je refasse mon réseau social parce que mine de rien ça m'avait coupé cette hospitalisation et en fait j'avais des idées très noires après cette bouffée délirante car j'avais plein de sentiments ; de la honte d'être passé par un hôpital psychiatrique, c'était dur quoi et donc je m'étais renseignée et j'avais vu qu'une bouffée délirante ça pouvait entraîner vers rien ou de la schizophrénie ou de la bipolarité en fait. Et j'en ai parlé au Dr B. et je lui ai dit « vous pensez que je suis bipolaire ou schizophrène ? ». Il m'a dit je sais pas mais moi. Je lui ai dit non mais je serais jamais bipolaire ou schizophrène, vous marchez sur la tête. Et finalement à l'annonce du diagnostic ben voilà.

E : Quel regard aviez-vous sur la schizophrénie avant votre diagnostic ?

S : Je me représentais des gens fous, dangereux.



E : Etiez-vous préparé à l'annonce du diagnostic ?

S : Non pas du tout. On m'a demandé de me voir en entretien. J'y suis allée et le Dr C. m'a dit voilà, en ce qui concerne votre cas on part sur un diagnostic de schizophrénie, donc moi j'étais complètement effondrée, je me suis mise à pleurer, je savais pas comment j'allais faire avec ça, je lui ai demandé comment on pouvait vivre avec ça et voilà. Et après ça, là ça fait un an et demi que j'essaie de vivre avec mais c'est compliqué car quand on vous annonce un truc comme ça, y a beaucoup de choses qui s'effondrent. On a l'impression que ce sera plus jamais pareil qu'avant, on fait un peu le deuil de ce qu'on aurait pu être. J'ai essayé de reprendre mes études, mais c'était trop frais, j'étais encore trop bousculée par les crises donc j'y suis pas arrivée. L'année d'après j'ai essayé de reprendre le droit mais en fait je me suis découragée vite car j'étais un peu pommée au niveau de mes cours de TD, je comprenais pas et j'avais pas forcément d'aide, alors que j'aurais pu la demander. Donc j'ai abandonné et j'ai un peu le sentiment d'avoir baissé les bras. En fait après ma première bouffée délirante j'avais l'impression que tout était encore possible, j'ai réussi à avoir mes examens, je savais pas que j'avais quelque chose quoi. Et j'ai un peu laissé place à la maladie quand même. Elle s'exprime par des syndromes négatifs, je n'arrive pas trop à me lever le matin, j'ai du mal à tenir une activité dans le temps. Et en fait ça c'était déjà installé petit à petit un peu avant.

E : Comment avez-vous réagit à l'annonce du diagnostic de schizophrénie ?

S : Je sais pas si je l'ai accepté, enfin si je l'ai accepté car je faisais confiance au médecin mais en fait je sais pas si je l'accepte vraiment encore aujourd'hui ou pas. Je trouve qu'il a été posé vite le diagnostic en fait. Après le Dr B. n'a pas l'air de revenir sur le diagnostic d'ailleurs je lui ai demandé pour mon traitement si on pourrait l'arrêter un jour. Il m'a fait comprendre que non. Donc je comprends que j'ai quelque chose. Enfin même moi, le mot me rebute un peu, j'ai pas trop envie de penser que je suis schizophrène. Mais après que j'ai quelque chose ça je le nie pas quoi.

E : Que pensez-vous du fait d'annoncer leur diagnostic au patient ?

S : Après faut bien mettre un mot sur une maladie ou un problème psychique mais je pense que ça devrait être dit de manière plus atténuée. Je dirais qu'on devrait dire « faiblesse psychique ». Après peut-être l'atténuer ça voudrait dire qu'on banalise quelque chose de grave mais peut-être que ça aiderait à mieux accepter.

E : C'est le terme « schizophrénie » qui est dérangeant ?

S : Oui. Maintenant je le vois de manière différente ce terme. La schizophrénie c'est pas l'image qu'on se fait, que se font les gens la plupart du temps. Mais après moi j'irais pas dire à tout le monde que je suis schizophrène.

E : Selon vous comment pourrait se dérouler l'annonce du diagnostic ?

S : Déjà j'aurais voulu que ce soit fait par mon psychiatre, le Dr B. parce que c'est lui qui m'a suivi et peut-être que lui, il aurait pu trouver les mots pour me l'annoncer et m'expliquer mieux sur quoi il s'est basé pour faire diagnostic. Après qu'il emploie le mot schizophrénie ça m'aurait pas dérangé mais qu'il le dramatise pas non plus quoi. Dans le sens où c'est une sorte de différence. Voilà il m'arrive un problème, j'ai une faiblesse psychique.

E : Lors de cette annonce vous a-t-on donné des explications ?

S : Non, après j'étais encore un peu fragile peut être. J'étais pas vraiment en état d'avoir une discussion technique avec le médecin. Il était plus à l'écoute de mes symptômes. Un coup je leur racontais que j'entendais des voix, que j'interprétais des signes, un coup que je rentrais en télépathie.

E : Attendiez-vous de la part du psychiatre au moment de l'annonce ?

S : Non, je posais pas de question parce que j'étais pas en état. J'étais dans un état second. Je pense qu'on aurait dû attendre une semaine de plus que je sois un peu plus au clair. Enfin ça commençait à aller un peu mieux quand on me l'a annoncé mais comme le traitement faisait vite effet, il suffisait d'attendre une semaine de plus. Je pense qu'il me fallait encore une semaine pour réaliser où j'étais, pourquoi j'y étais.

FIN

## **ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE SCHIZOPHRÉNIE : RECUEIL DES ATTENTES ET DU VÉCU DES PATIENTS**

Soutenue à Toulouse le 2 Octobre 2018

---

### Résumé :

La question de l'annonce du diagnostic en psychiatrie se pose depuis de nombreuses années et a souvent été controversée. Elle est pourtant le point de départ d'une prise en charge permettant l'accès à la psychoéducation ainsi qu'au rétablissement du patient.

Pour la schizophrénie, les atteintes cognitives et le caractère stigmatisant de la pathologie mettent en péril l'annonce du diagnostic. Pour autant les recommandations et la législation mettent l'accent sur la nécessité d'informer le patient au sujet de sa pathologie.

Pour répondre à cette problématique, des entretiens avec 10 patients ont été réalisés. L'objectif a été de recueillir le point de vue des patients sur la nécessité de cette annonce du diagnostic de schizophrénie, leurs attentes autour de cette annonce, et le retour d'expérience d'une annonce déjà vécue.

Ce travail a été fait sous forme d'entretiens semi-dirigés avec des patients ayant tous vécu une annonce du diagnostic de schizophrénie.

Il ressort de ce travail une réflexion autour de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aussi bien dans sa forme que dans son contenu.

---

ANNOUNCEMENT OF SCHIZOPHRENIA DIAGNOSIS:

COLLECTION OF PATIENTS EXPECTATIONS AND EXPERIENCES

---

**Mots-Clés** : Schizophrénie, Annonce du diagnostic, Psychose, Information, Communication, Vécu, diagnostic.

---

**Discipline administrative** : Psychiatrie