



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

**Etude qualitative explorant les représentations de
l'électroconvulsivothérapie chez les patients et leur famille
à l'initiation du traitement**

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le **26 octobre 2018**

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine par

Anita HAÏK

Née le 14/01/1989 à Paris

Sous la direction de Monsieur le Docteur Filipe GALVAO

COMPOSITION DU JURY

Président du jury :

Monsieur le Professeur Thierry D'AMATO

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier Classe exceptionnelle Echelon 1 ;
Psychiatrie d'adultes ; Addictologie

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Emmanuel POULET

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier Seconde Classe ;
Psychiatrie d'adultes ; Addictologie

Monsieur le Professeur Pierre FOURNERET

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier Seconde Classe ;
Pédopsychiatrie ; Addictologie

Monsieur le Docteur Rémy BATION

Praticien Hospitalier ; Psychiatrie d'adultes

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président Frédéric FLEURY

Président du Comité de Pierre COCHAT

Coordination des Etudes Médicales

Directrice Générale des Services Dominique MARCHAND

Secteur Santé

UFR de Médecine Lyon Est Doyen : Gilles RODE

UFR de Médecine Lyon Sud-Charles Mérieux Doyen : Carole BURILLON

Institut des Sciences Pharmaceutiques Et Biologiques (ISPB) Directrice : Christine VINCIGUERRA

UFR d'Odontologie Directeur : Denis BOURGEOIS

Institut des Sciences et Techniques De Réadaptation (ISTR) Directeur : Xavier PERROT

Département de Biologie Humaine Directrice : Anne-Marie SCHOTT

Secteur Sciences et Technologie

UFR de Sciences et Technologies Directeur : Fabien de MARCHI

UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS) Directeur : Yannick VANPOULLE

Polytech Lyon Directeur : Emmanuel PERRIN

I.U.T. Directeur : Christophe VITON

Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA) Directeur : Nicolas LEBOISNE

Observatoire de Lyon Directrice : Isabelle DANIEL

Ecole Supérieure du Professorat Et de l'Education (ESPE) Directeur : Alain MOUGNIOTTE

Faculté de Médecine Lyon Est

Liste des enseignants 2017/2018

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ovize	Michel	Physiologie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Claris	Olivier	Pédiatrie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Denis	Philippe	Ophtalmologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Finet	Gérard	Cardiologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Mertens	Patrick	Anatomie
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Moulin	Philippe	Nutrition

Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Première classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
Edery	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale

Rouvière Roy	Olivier Pascal	Radiologie et imagerie médicale Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Saoud Schaeffer Scheiber Schott-Pethelaz Tilikete Truy Turjman Vanhems Vukusic	Mohamed Laurent Christian Anne-Marie Caroline Eric Francis Philippe Sandra	Psychiatrie d'adultes Biologie cellulaire Biophysique et médecine nucléaire Epidémiologie, économie de la santé et prévention Physiologie Oto-rhino-laryngologie Radiologie et imagerie médicale Epidémiologie, économie de la santé et prévention Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

Bacchetta Boussel Calender Chapurlat Charbotel Chêne Collardeau Frachon Crouzet Cucherat	Justine Loïc Alain Roland Barbara Gautier Sophie Sébastien Michel	Pédiatrie Radiologie et imagerie médicale Génétique Rhumatologie Médecine et santé au travail Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale Anatomie et cytologie pathologiques Urologie Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Hématologie ; transfusion Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence Neurochirurgie Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale Physiologie Neurologie Médecine légale Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence Maladie infectieuses ; maladies tropicales Pédopsychiatrie ; addictologie Pédiatrie Pneumologie Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie Chirurgie thoracique et cardiovasculaire Médecine interne Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale Médecine physique et de réadaptation Biophysique et médecine nucléaire Chirurgie générale Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication Epidémiologie, économie de la santé et prévention Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire Chirurgie générale Cytologie et histologie Nutrition Oto-rhino-laryngologie Chirurgie générale Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Dargaud David	Yesim Jean-Stéphane	
Di Rocco Dubernard Dubourg Ducray Fanton Fellahi	Federico Gil Laurence François Laurent Jean-Luc	
Ferry Fourneret Gillet Girard Gleizal Henaine Hot Huissoud Jacquin-Courtois Janier Lesurtel Levrero Maucort Boulch	Tristan Pierre Yves Nicolas Arnaud Roland Arnaud Cyril Sophie Marc Mickaël Massimo Delphine	
Michel	Philippe	
Million Monneuse Nataf Peretti Pignat Poncet Poulet	Antoine Olivier Serge Noël Jean-Christian Gilles Emmanuel	

Ray-Coquard Rheims Richard Rimmele	Isabelle Sylvain Jean-Christophe Thomas	Cancérologie ; radiothérapie Neurologie Réanimation ; médecine d'urgence Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence Chirurgie digestive Physiologie Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie Néphrologie Physiologie Hématologie ; transfusion
Robert Rossetti Souquet	Maud Yves Jean-Christophe	
Thaunat Thibault Wattel	Olivier Hélène Eric	

Professeur des Universités - Médecine Générale

Flori Letrilliart Moreau Zerbib	Marie Laurent Alain Yves
--	-----------------------------------

Professeurs associés de Médecine Générale

Lainé	Xavier
-------	--------

Professeurs émérites

Baulieux Beziat Chayvialle Cordier Daligand Droz Floret Gharib Gouillat Mauguière Michallet Neidhardt Petit Sindou Touraine Trepo Trouillas Viale	Jacques Jean-Luc Jean-Alain Jean-François Liliane Jean-Pierre Daniel Claude Christian François Mauricette Jean-Pierre Paul Marc Jean-Louis Christian Jacqueline Jean-Paul	Cardiologie Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie Médecine légale et droit de la santé Cancérologie ; radiothérapie Pédiatrie Physiologie Chirurgie digestive Neurologie Hématologie ; transfusion Anatomie Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence Neurochirurgie Néphrologie Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie Cytologie et histologie Réanimation ; médecine d'urgence
--	--	--

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Hors classe

Benchaib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier Chalabreysse Germain Jarraud	Pierre-Paul Lara Michèle Sophie	Cytologie et histologie Anatomie et cytologie pathologiques Physiologie Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Première classe

Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Charrière	Sybil	Nutrition
Confavreux	Cyrille	Rhumatologie
Cozon	Grégoire	Immunologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lesca	Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Roman	Sabine	Physiologie
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Venet	Fabienne	Immunologie
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers Seconde classe

Bouchiat Sarabi	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Cour	Martin	Réanimation ; médecine d'urgence
Coutant	Frédéric	Immunologie
Curie	Aurore	Pédiatrie
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Josset	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lemoine	Sandrine	Physiologie
Marignier	Romain	Neurologie
Menotti	Jean	Parasitologie et mycologie
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge	Thierry
Pigache	Christophe
De Fréminville	Humbert

Le Serment d'Hippocrate

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Je remercie les membres du jury :

Monsieur le Professeur Thierry D'AMATO, je vous remercie de me faire l'honneur de présider ma soutenance de thèse de Médecine, qui est le résultat d'un parcours d'internat que vous avez si bien su accompagner. Vous avez su me guider quand je m'éparpillais et m'avez soutenue dans des décisions qui ne m'étaient pas faciles à prendre. Je vous suis reconnaissante pour tout ce que vous faites pour les internes de psychiatrie en tant que coordonnateur du DES, et qui permet que notre formation soit agréable et de qualité.

Monsieur le Professeur Emmanuel POULET, je vous remercie de me faire l'honneur de prendre part au jury de ma thèse de Médecine. Par votre participation à la formation des internes vous l'enrichissez grandement et de manière inspirante. Dès mon premier stage j'ai pu profiter de votre disponibilité et de la douceur avec laquelle vous usez de votre pédagogie pour former vos étudiants. Ceci a été un soutien non négligeable pour la suite de l'internat et je suis ravie de pouvoir travailler à vos côtés au moment d'entamer ma carrière professionnelle.

Monsieur le Professeur Pierre FOURNERET, je vous remercie de me faire l'honneur de prendre part au jury de ma thèse de Médecine. Ayant suivi la formation de sciences humaines et sociales « Culture et Santé », dans laquelle vous enseignez, j'ai eu la chance d'enrichir ma vision de la maladie et du soin. Je vous suis reconnaissante de rendre ainsi accessible votre réflexion sur le soin. C'est de cette formation qu'a émergé l'idée du sujet de cette thèse, et c'est grâce à la formation que vous avez organisée sur l'utilisation de la méthode qualitative en psychiatrie, que la méthodologie de ce travail a pu prendre forme de manière concrète, et en cela je vous présente ma gratitude.

Monsieur le Docteur Rémy BATION, je vous remercie de me faire l'honneur de prendre part au jury de ma thèse de Médecine. Votre travail sur l'histoire de l'ECT et sur ses représentations sociales ont été d'une grande aide pour l'élaboration de ce travail. J'ai aussi eu la chance d'assister à vos enseignements pendant votre clinicat et je vous suis reconnaissante d'avoir su valoriser le travail des internes pendant les cours de bibliographie et de l'avoir enrichi de vos connaissances, partagées avec une si grande pédagogie.

Je remercie ceux qui ont participé à l'élaboration de cette thèse :

Merci Filipe GALVAO d'avoir dirigé cette thèse. Je me suis sentie soutenue par toi tout au long de ce travail, et tu as su à de multiples occasions me remettre sur le droit chemin. C'était en plus un plaisir de travailler avec toi.

Un immense remerciement aux patients et familles de patients qui ont participé à cette étude. J'espère que j'aurais su faire partager votre expérience du soin à travers ce travail.

Merci Lucie COEFFIC d'avoir accepté de relire les entretiens, tu as su apporter une touche non négligeable à ce travail.

Merci Lydie SARTELET, pour votre disponibilité et votre réactivité.

Merci à toute l'équipe de l'unité Cerletti de m'avoir facilité l'accès aux patients du service.

Je remercie Monsieur le Professeur Jean-Philippe PIERRON et Monsieur le Docteur Yannis GANSEL qui ont encadré ce travail sous sa forme de mémoire de Master 2 dans le parcours de philosophie du soin « Culture et Santé », co-organisé par les facultés Lyon 1 et Lyon 3.

Je remercie Madame le Professeur Anne REVAH-LEVY et Monsieur le Docteur Jordan SIBEONI pour la formation délivrée au CH Le Vinatier sur les études qualitatives.

Je remercie Monsieur le Professeur Subho CHAKRABARTI et Monsieur le Docteur Olivier TAIEB de m'avoir fait parvenir les documents relatifs à leurs études sur les représentations de l'ECT.

Je remercie toutes les équipes de soins que j'ai rencontrées tout au long de mon internat. Leur accueil a été sans faille, et grâce à elles j'ai poursuivi ma formation sereinement.

Je remercie tous les patients et toutes les familles de patients que j'ai rencontrés au cours de cet internat et qui ont enrichi ma formation.

Je remercie de tout mon cœur ma famille qui n'a jamais cessé de m'encourager à poursuivre ces études, notamment dans les nombreuses périodes de doute.

Papa, merci de t'être toujours rendu disponible, de jour comme de nuit.

Maman, merci de m'avoir encouragée à travailler de manière consciencieuse.

Merci à mes sœurs ! Gwendoline, Rita, Zoé, merci d'être vous, d'être là tout simplement. Sans vous, je ne serais qu'un quart de moi-même !

Merci Mémé de m'avoir transmis ton amour et ta culture de la psychiatrie, et tout simplement de la nature humaine. Merci Pépé de m'avoir soutenu que ce métier me correspondait...

Je remercie mes amis, parfois si loin et pourtant si présents et soutenant.

Merci Arevik, sœur ou amie on ne sait plus bien. Merci Claire, pour toutes les émotions partagées et les séances d'imitation de zombies. Merci Barbara, pour ton amour inconditionnel et pour les nougats qui ont réchauffé mon cœur. Merci Juliette, de m'accueillir si souvent. Merci Laurie de croiser ma route régulièrement, quelle que soit notre localisation sur le globe.

Merci à tous les amis qui ont partagé ces études avec moi, et qui y ont apporté une joie et des rires inoubliables, en particulier Cam fille, Cam mec, Clément, Guilhem, Kyrill, Manue, Robin, Marie et Yujin.

Merci Emilie et Jérôme, pour les retouches sur word, mais surtout pour les apéros partagés pendant ces mois de labeur.

Je remercie tous mes co-internes. Merci Astrid de m'avoir tant fait rire, de continuer à le faire, et de m'ouvrir les yeux sur certaines réalités qui m'échappent. Merci Laura d'avoir été une excellentissime représentante des internes.

Pour finir, je te remercie Soufiane d'avoir partagé avec moi toutes mes foutaises. Sans toi ce travail serait un sac de nœuds. Tu as su m'aider à les dénouer, parfois dans la douleur, mais sans jamais capituler. Merci d'être auprès de moi.

*Aux personnes qui ont été traitées
ou qui seront un jour traitées par ECT,
ainsi qu'à leurs proches.*

SOMMAIRE

Première partie - Introduction	1
I. L'électroconvulsivothérapie : un nœud dans les débats sur la psychiatrie	2
1. Resituer la découverte de l'électroconvulsivothérapie dans l'histoire de la psychiatrie.....	2
2. L'électroconvulsivothérapie, un sujet de controverse	6
II. Les représentations sociales de l'ECT.....	13
1. Un nom équivoque	13
2. L'image médiatisée de l'ECT	14
3. Les études sur les représentations dans la population générale	15
III. État des lieux sur les études explorant les représentations de l'électroconvulsivothérapie chez les patients et leurs proches	16
1. Résultats	16
2. Les études qualitatives	19
Deuxième partie – Méthodologie	23
I. Définition de la population d'étude	23
II. Composition de l'échantillon.....	23
III. Modalités d'inclusion des personnes	24
IV. Visionnage d'un film d'information.....	24
V. Collecte des données.....	25
IV. Méthode d'analyse : IPA.....	25
VI. Aspects éthiques et déontologiques	27
Troisième partie – Résultats.....	29
I. Population de l'étude	29
II. Déroulé des entretiens.....	30
III. Analyse thématique.....	30
1. La peur face à la violence	30
2. La situation d'impasse et de doute	45
3. La décision de recourir à l'ECT.....	50
4. Le besoin de réassurance	52
Quatrième partie – Discussion	58
I. Les principaux résultats.....	58
1. La population étudiée	58
2. La peur de l'ECT et ses mécanismes.....	59
3. Une information adéquate.....	62
4. L'identification aux patients et aux familles concernées par l'ECT	64
II. Les limites de l'étude.....	64

Conclusion	66
Bibliographie	68
Annexes	73
Table des matières	75
Résumé.....	81

Première partie - Introduction

L'électroconvulsivothérapie (ECT) est un traitement utilisé depuis 1938 pour soigner des troubles psychiatriques. Elle consiste en l'application d'un courant électrique directement sur le crâne de la personne afin d'induire une crise convulsive généralisée (c'est-à-dire avec une perte de connaissance et des convulsions). Actuellement, en France, elle se réalise sous anesthésie générale. La crise comitiale est déclenchée par un courant électrique délivré par un appareil nommé sismothère et qui administre un stimulus électrique de faible intensité (0.8 ampère) sous forme d'ondes brèves pulsées (pulses de 0.3 à 2 millisecondes). La crise comitiale est objectivée par l'observation de ses deux phases, tonique puis convulsive, associée à une activité épileptique du cerveau enregistrée au moyen d'un électroencéphalogramme. Pour être jugée efficace, la durée d'une crise doit être de 20 à 30 secondes. Selon l'indication et le degré de sévérité de la pathologie, la fréquence des séances est de 2 à 3 par semaine en phase de cure.

Plusieurs recommandations scientifiques préconisent ce traitement dont l'efficacité a été démontrée dans des indications précises. L'indication la mieux référencée est l'épisode dépressif majeur ou caractérisé. Dans cette indication son efficacité est supérieure aux autres traitements utilisés en psychiatrie, notamment les médicaments psychotropes. Les autres indications sont l'état maniaque, le trouble schizophrénique, la catatonie.

Cependant, l'ECT est peu connue du grand public sous la forme d'un moyen thérapeutique actuel. La représentation qui en est véhiculée est d'être une technique qui appartient au passé, et elle s'accompagne généralement d'une image de violence. De plus, ceux qui la connaissent comme un traitement, doivent se positionner dans un débat pour ou contre l'ECT, qui existe depuis son apparition et qui persiste, y compris au sein de la discipline psychiatrique. Ceux qui s'opposent à l'ECT la décrivent comme un traitement effectivement violent, qui comporterait des risques irréversibles sur les capacités mnésiques, et dont l'efficacité serait douteuse, notamment à long terme. Ces opposants peuvent l'utiliser pour argumenter que la psychiatrie serait une institution violente, disciplinaire, et non soignante.

Ceci nous a conduit à nous interroger sur la manière dont les patients concernés par l'ECT ainsi que leurs proches pouvaient l'appréhender. Comment se représentent-ils ce traitement quand ils sont directement concernés ? Comment se projettent-ils dans un soin dont l'image véhiculée est négative et comporte une certaine violence ? Comment vivent-ils le fait d'être traité par ECT ? La controverse impacte-t-elle leur vécu du soin ? Ces débats mis à part, comment appréhendent-ils la technique du

traitement ? Connaître la manière dont les patients et leurs proches appréhendent l'ECT permettrait de mieux leur présenter le soin et d'optimiser l'adhésion à celui-ci.

Nous avons choisi le terme « représentations » pour approcher notre sujet d'étude. Son étymologie vient du latin *repræsentatio*, « action de replacer devant les yeux de quelqu'un » (1). Ce terme peut avoir de multiples significations, selon le contexte dans lequel on l'utilise. Dans notre travail, il fait référence à la fois à la notion de représentation mentale en psychologie, qui associe « une perception à une idée, une catégorie de faits, une image mentale, un symbole ou un modèle explicatif » et à la notion de représentation sociale utilisée en psychologie sociale « pour désigner les images de la réalité collective fortement suggérées à l'individu par la société » (2). Ceci signifie que nous nous sommes intéressés à l'image mentale qu'avaient les patients et leurs familles de l'ECT en explorant à la fois la manière dont l'expérience personnelle pouvait influencer cette image, mais également de quelle manière la représentation sociale de l'ECT pouvait l'impacter.

Afin d'étudier ces représentations nous avons choisi de réaliser une étude qualitative auprès de patients et de leurs proches. Nous avons fait le choix d'inclure les familles car elles ont un rôle important dans la prise en charge de patients traités par ECT. Leur accord pour traiter le patient peut leur être demandé en cas d'incapacité du patient à y consentir. De plus, l'ECT étant le plus souvent utilisée sur des pathologies sévères, elles ont souvent un rôle d'aidant auprès du patient et sont donc concernées par leur prise en charge médicale.

Nous avons consacré la partie initiale de ce travail à retracer l'histoire de l'ECT et l'image qui en est véhiculée, ceci afin de mettre en évidence les débats qu'elle suscite et d'éclairer certains sujets de la controverse ; puis nous avons fait un état des lieux de la recherche sur le sujet des représentations de l'ECT chez les patients et les familles. Ceci nous a permis de définir une méthodologie de recherche qualitative que nous explicitons dans la deuxième partie. Les résultats sont rédigés dans la troisième partie sous la forme d'une analyse thématique, puis discutés dans la quatrième partie.

I. L'électroconvulsivothérapie : un nœud dans les débats sur la psychiatrie

1. Resituer la découverte de l'électroconvulsivothérapie dans l'histoire de la psychiatrie

A. Une thérapie de « choc »

L'ECT fait historiquement partie des thérapies psychiatriques dites « de choc », qui regroupaient différentes techniques corporelles appliquées aux malades mentaux, et qui étaient « susceptibles de fournir un ébranlement supposé salutaire à l'insensé » (9, p.35). On en trouve la définition suivante dans le *Dictionnaire de la pensée médicale* :

« Tous les traitements de choc ont eu le projet commun de faire passer l'insensé par une perte de connaissance. Il faut réduire le fou à l'état d'objet sans connaissance, l'amener par une commotion à connaître de manière temporaire le néant, la dissolution et la mort du psychisme, afin qu'il retrouve la raison. » (10, p. 394)

Ces méthodes existaient déjà avant le XX^{ème} siècle et regroupaient des méthodes variées. La notion de choc est imprécise dans ce contexte, et ne correspond pas à l'état de choc somatique dont la définition clinique, elle, est précise (il s'agit d'un collapsus tensionnel). Dans le cas des thérapies de choc appliquées aux maladies mentales, la notion de choc pouvait s'appliquer à une crise convulsive, un coma hypoglycémique, l'immersion dans un bain, la précipitation d'une hauteur... (5). La plupart de ces thérapies ont été décriées par la suite et sont à présent jugées barbares.

L'ECT a été découverte en 1938 et elle était alors nommée « électrochoc ». A cette période, la psychiatrie ne connaissait pas de traitement efficace pour les maladies mentales, mais des découvertes récentes avaient progressivement commencé à apporter de l'espoir pour trouver des traitements efficaces. L'apparition de l'ECT avait été précédée par la « malariathérapie », méthode découverte en 1917 par Von Jauregg, et qui consistait à provoquer une fièvre chez des malades atteints de démence syphilitique, en leur inoculant du sang impaludé¹. La croyance que les états fiévreux pouvaient être thérapeutiques était ancienne. Von Jauregg obtint des résultats probants avec sa méthode. Ce qui est aussi important à relever dans ce contexte d'approches thérapeutiques « physiques » pour les maladies mentales, est la découverte à la fin du XIX^{ème} siècle que la démence syphilitique, initialement appelée « paralysie générale », était causée par un agent infectieux. Ceci avait participé à l'essor des théories organicistes sur l'origine des maladies mentales, dont les thérapies de chocs s'inspiraient particulièrement. En 1927 apparaissait le choc à l'insuline ou cure de Sakel. L'insuline était déjà utilisée depuis quelques années, à visée sédatrice et orexigène, notamment chez les patients catatoniques qui ne se nourrissaient plus. Sakel alla plus loin dans l'utilisation de l'hypoglycémie, en recherchant l'état comateux qu'elle pouvait provoquer, alors qu'il avait été évité jusque-là. Il émettait l'hypothèse selon laquelle les neurones des patients schizophrènes étaient attaqués par des agents nocifs et il supposait que la « mise au repos » du neurone lui permettrait de se régénérer (12). Les cures de Sakel furent largement diffusées malgré leur dangerosité. Leur efficacité fût remise en cause par la suite et parfois attribuée aux crises convulsives que l'hypoglycémie pouvait provoquer et non à l'état comateux. Ceci était dû à l'efficacité qu'allait montrer l'ECT, et avant elle la cardiazolthérapie, découverte par Von Meduna en 1934. La cardiazolthérapie consistait à provoquer une crise convulsive chez le malade, au moyen d'une molécule proconvulsivante, le pentylenetetrazol (Cardiazol®), dérivé du camphre. Von Meduna utilisa d'abord le camphre puis le pentylenetetrazol au vu de sa plus grande rapidité d'action. Cette molécule pouvait induire une crise convulsive deux secondes après son administration par voie

¹ C'est-à-dire du sang infecté par le parasite du paludisme.

intraveineuse. Ce traitement reposait également sur des hypothèses organiques, qui s'avèreraient erronées par la suite. Von Meduna avait posé l'hypothèse d'une corrélation inverse entre les mécanismes étiologiques de l'épilepsie et de la schizophrénie, se basant sur des examens anatomopathologiques de cerveaux de patients. Il avait noté un excès de cellules gliales chez les patients atteints d'épilepsie, et à l'inverse, un appauvrissement de ces cellules chez les patients souffrant de schizophrénie. Il se basait aussi sur des observations cliniques selon lesquelles il y aurait une disparition des crises chez des patients atteints d'épilepsie qui développaient secondairement une schizophrénie, et inversement, que la schizophrénie s'améliorait si le patient développait une épilepsie, ce qui n'a pas été confirmé. Cette hypothèse justifia l'induction de crises convulsives à visée thérapeutique. Von Meduna eut rapidement de bons résultats avec ce traitement. Un inconvénient majeur était que la molécule générait une angoisse intense juste avant la crise, ce qui participa par la suite à l'essor de l'ECT qui n'avait pas cet inconvénient. A cette période, la cardiazolthérapie et l'insulinothérapie se concurrençaient, et pouvaient parfois être associées au cours de traitements « mixtes » (9, p. 118).

Il faut noter aussi que c'est à cette même période que débuta la pratique de la leucotomie ou lobotomie (1935) qui allait rendre les patients agités totalement indifférents, et qui fut tristement célébrée d'un prix Nobel. Cette pratique participa aux mauvaises représentations de l'ECT car des comparaisons étaient faites entre l'ECT et la psychochirurgie, du fait que la moitié des patients lobotomisés développaient secondairement de l'épilepsie (12, p.8).

C'est dans ce contexte des thérapies de choc et d'hypothèses organiques sur les pathologies mentales qu'est apparue l'ECT, découverte par Cerletti et Bini. Cerletti appliquait depuis plusieurs années des courants électriques sur des chiens pour étudier la physiopathologie de l'épilepsie. Au vu de l'image de torture à laquelle l'ECT pourra être ensuite associée, il est intéressant de remarquer que Cerletti lui-même craignait d'appliquer une telle méthode chez l'être humain, qui lui rappelait les exécutions sur la chaise électrique (7). De nombreux chiens sont d'ailleurs décédés au cours de ses expériences. Cerletti et Bini eurent l'idée d'appliquer leur méthode chez l'homme après avoir observé dans des abattoirs l'application d'un courant électrique sur des porcs, qui permettait de provoquer une perte de connaissance chez le porc avant qu'il soit égorgé, sans que ce courant soit mortel pour l'animal. Cette observation leur permit de débiter leurs applications sur l'homme. Les circonstances de la découverte de l'ECT ont pu participé à son image négative et à sa « mauvaise réputation », notamment le fait que « les notions de porc (animal immonde) et d'abattoir y étaient attachées » (8). Le premier patient qui reçut ce traitement en 1938 était atteint de schizophrénie et il put sortir de l'hôpital quelque temps après. Rapidement, le traitement enthousiasma les psychiatres et fût diffusé largement à une échelle internationale. Son arrivée en France daterait de 1939, et en 1942 Lapipe et Rondepierre

mettent au point leur propre appareil d'ECT, le « sismothère » (5). L'ECT a rapidement été utilisée sans réelle limite d'indication, ce qui a entraîné des dérives, comme l'exprime Bation :

« Rapidement [...] on ne se souciera plus trop du diagnostic ; l'indication devenant comportementale et parfois « empirique » selon le principe « si ça fait du bien, on continue », « si ça s'aggrave, on arrête ». » (11, p. 36)

L'ECT pouvait être utilisée pour calmer les agitations et a été utilisée à visée punitive auprès des malades. On retrouvait des excès pratiques avec la « méthode d'annihilation » qui consistait en la répétition intensive de séances (9). De plus, la pratique de l'ECT était alors nettement moins sécurisée qu'aujourd'hui : en l'absence d'anesthésie et de curarisation il y avait des cas de fractures et de luxations (9, p. 173-176 et p. 187). Les patients angoissaient de plus en plus au fur et à mesure des séances, et la manifestation de leur refus pouvait être une raison de leur administrer de l'ECT (5). Ces dérives ont aussi atteint des niveaux politiques. L'ECT a été utilisée lors d'expérimentations dans les camps nazis de la Seconde Guerre mondiale. Le programme « T4 » visait l'extermination des déficients mentaux, et des appareils à ECT ont été modifiés afin de les rendre létaux (10). L'ECT a donc rapidement été déviée du « droit chemin », ce qui a contribué à véhiculer une image négative, de violence et de répression.

B. Un moyen : l'électricité ; un but : la crise convulsive

L'utilisation de l'électricité d'une part, et la provocation intentionnelle de crises comitiales d'autre part, avaient déjà été pratiquées à visée thérapeutique dans le passé. Ces deux facettes du traitement peuvent également influencer les représentations de l'ECT. Ainsi, l'électricité a été un moyen de torture, et son application en psychiatrie s'en est parfois rapprochée. Le fait de provoquer une crise comitiale pouvait surprendre puisqu'il s'agit là d'un événement habituellement reconnu comme pathologique.

L'utilisation de l'électricité comme moyen thérapeutique est ancienne puisqu'on en trouve des traces à l'ère d'avant Jésus Christ (au moyen de poissons torpilles). Au XVIII^{ème} siècle cette utilisation prend son essor, et notamment grâce à Benjamin Franklin et Jan Ingenhousz. Ils appliquèrent des courants électriques sur eux-mêmes et découvrirent qu'ils ne souffraient pas d'effets indésirables, voire en ressentirent un bénéfice : Ingenhousz remarqua qu'il avait de meilleures capacités de réflexion et un meilleur moral. Ils encouragèrent alors les psychiatres à l'appliquer dans les cas de mélancolie (11–13). Son utilisation resta expérimentale, et elle fut utilisée occasionnellement et dans des indications variées. A l'époque de Charcot, l'application de courants électriques « doux » était utilisée dans les cas d'hystérie, comme le décrit Arthuis qui revendique dans un ouvrage être à l'origine de cette méthode utilisant « l'électricité statique » (14). La méthode de « torpillage » (l'administration d'un courant électrique douloureux à divers endroits du corps) a été utilisée sur des militaires dans les cas de

névroses de guerre entre 1915 et 1916, et son application, qui avait notamment pour but de « guérir » rapidement le militaire afin qu'il retourne au front, s'apparentait largement à une méthode punitive puisque le droit de refuser ce traitement n'était pas reconnu. L'usage de l'électricité à visée thérapeutique n'en était donc pas à ses débuts mais son rapport avec des méthodes répressives était déjà ambigu.

Le fait de provoquer des crises convulsives à visée thérapeutique datait aussi de plusieurs siècles : le camphre avait été utilisé par Paracelse au XVI^{ème} siècle dans ce but dans des indications psychiatriques. Dans l'Antiquité, l'hellébore était recommandé dans les cas de manie ou de mélancolie, sachant qu'on sait aujourd'hui que cette plante a des propriétés proconvulsivantes. On retrouve plusieurs administrations de camphre à visée convulsivante dans des cas de manies au XVIII^{ème} siècle. On peut donc parler de « redécouverte » par Von Meduna de l'utilisation de crises convulsives à visée thérapeutique puisqu'il disait ne pas connaître ces anciennes applications (5).

2. L'électroconvulsivothérapie, un sujet de controverse

Les débats concernant l'utilisation de l'ECT ne cessent de se poursuivre, malgré son efficacité et la nette amélioration de son application, respectant aujourd'hui le droit des patients et leur sécurité. L'ouvrage de Ottosson et Fink « *Ethics in electroconvulsive therapy* », paru en 2004, illustre bien cette poursuite de la controverse (6). Les auteurs y défendent la pratique de l'ECT en organisant leur réflexion éthique sur les quatre critères de Beauchamp et Childress : bienfaisance, non-malfaisance, autonomie, justice. Selon eux, les études ont démontré que l'ECT validait les trois premiers critères. Mais elle ne validerait pas le principe de justice du fait d'une inégalité d'accès des patients à ce traitement, malgré son efficacité prouvée par l'evidence-based-medicine. Ils rappellent que l'ECT existe presque uniquement dans les hôpitaux universitaires, et dénoncent un manque de formation des praticiens à l'ECT. Ils accusent aussi les algorithmes de placer l'ECT en dernière position en cas d'échec des autres thérapies, ce qui laisse des patients attendre longtemps et subir les effets secondaires des médicaments. Ceci est tout à fait l'opposé de ce que revendiquent les détracteurs de l'ECT, qui continuent de la décrire comme une pratique dangereuse. Ce débat étant largement diffusé et disponible auprès du grand public, et donc potentiellement auprès des patients et de leur famille, nous allons éclaircir certains points essentiels de cette controverse.

A. Les dérives et la question du consentement aux soins

La majorité des détournements de l'ECT à visée répressive ou liberticide eurent lieu dans les années 1940-50. Même si l'ECT n'était pas la seule visée, elle fut utilisée comme exemple dans les argumentations contestataires du mouvement anti-psychiatrique des années 1960-70. Les noms les plus célèbres de ces opposants étaient Michel Foucault en France, Ronald David Laing au Royaume-

Uni, et Thomas Szasz aux États-Unis. Selon eux, la psychiatrie ne servait qu'à appliquer des mesures de rétorsion à l'encontre de ceux qui ne respectaient pas les normes sociales. L'utilisation de l'ECT dans tout trouble psychiatrique sans limiter ses indications mais aussi dans des comportements qui n'étaient pas étiquetés « folie », comme l'incontinence, a été un argument fort pour le mouvement d'antipsychiatrie (10). Les dérives de l'ECT à visée punitive amenèrent au terme de « flichiatre », repris par ce mouvement, dénonçant les « trois piliers de la société oppressive : le flic, le juge et le psychiatre » (14). Les opposants à la psychiatrie dénonçaient alors l'application de soins sans le consentement des patients, et utilisèrent l'ECT comme exemple. L'ECT se trouvait ainsi au sein des débats qui participèrent aux créations des lois de bioéthique, mais comme un exemple à ne pas suivre.

Ces mouvements ont permis de donner une valeur importante à la notion de consentement aux soins en psychiatrie. Des efforts permanents sont aujourd'hui faits pour favoriser ce consentement. Lorsque l'état des malades est jugé comme ne leur permettant pas d'avoir cette capacité de raisonnement, les familles sont consultées et l'administration de l'ECT ne se fera qu'avec l'accord d'un membre de la famille. La législation encadre la pratique de l'anesthésie générale et, par ce biais, celle de l'ECT. Un consentement signé par le patient avant une anesthésie générale n'est pas obligatoire dans toutes les situations. Dans le cas de l'ECT il est recommandé de rechercher ce consentement (15). En pratique, un accord signé est recueilli, soit auprès du patient, soit auprès de ses proches. Ce consentement est recherché quel que soit la mesure d'hospitalisation dans laquelle se trouve le patient (libre ou sans consentement), même si la loi sur les hospitalisations sans consentement autorise aussi les soins sans consentement¹ (16).

On peut retrouver des chiffres récents et qui sont plutôt rassurants concernant le consentement à l'ECT : en Suède, Ottosson et Fink retrouvaient 1.8 % de patients recevant le traitement sans consentement, ajoutés à 4.8 % qui le recevaient initialement sans consentement puis de façon volontaire (12, p.95). En Angleterre, les nombres collectés sont plus élevés : sur une période de trois mois en 2002, on retrouvait environ 16 % de patients traités par ECT qui y étaient contraints. Cette proportion reste toutefois minoritaire. Il était mis en évidence que des patients qui étaient hospitalisés sous la contrainte pouvaient tout de même donner leur consentement pour l'ECT (17). En Ecosse, le SEAN (Scottish ECT Audit Network) a été créé afin de chiffrer les pratiques autour de l'ECT, et surveiller ainsi ses applications mais aussi améliorer son efficacité et sa tolérance. En 2002 le rapport SEAN trouvait une meilleure réponse thérapeutique chez les patients consentants, et concluait que de

¹ « Lorsqu'une personne atteinte de troubles mentaux fait l'objet de soins psychiatriques en application des dispositions des chapitres II et III du présent titre ou est transportée en vue de ces soins, les restrictions à l'exercice de ses libertés individuelles doivent être adaptées, nécessaires et proportionnées à son état mental et à la mise en œuvre du traitement requis », article L3211-3 de la loi du 5 juillet 2011 du Code de Santé Publique, modifiée par LOI n°2013-869 du 27 septembre 2013.

choisir volontairement l'ECT était un facteur de meilleure efficacité ; en 2017 les taux de réponse à l'ECT étaient identiques entre patients consentants et non consentants et le rapport concluait sur l'importance de ne pas abolir complètement l'ECT sans consentement, au risque de ne pas soigner (18).

Dans de nombreux articles l'ECT est utilisée pour débattre de la manière dont la capacité de consentir peut être évaluée. L'ECT sert d'excuse pour discuter de la capacité de discernement et de la possibilité ou non de consentir aux soins en psychiatrie, où la pathologie mentale peut altérer le rapport à la réalité. Ceci montre que la réflexion éthique se poursuit, et laisse présager d'une poursuite respectueuse de l'application de ce traitement, car cette réflexion éthique permet d'éviter de nouvelles dérives (9,19–22). Les notions d'information et d'autonomie ont pris la place de l'ancien paternalisme dans la relation médecin-malade.

B. Les effets indésirables : les fantasmes et la réalité

« Cette thérapeutique, irremplaçable, avait pourtant trois inconvénients : dangers mécaniques, angoisse liée au déroulement de la phase pré-choc et troubles mnésiques. Trois améliorations les rendirent pratiquement négligeables. Mais l'opinion publique garda l'image première et décréta que l'électro-choc était dangereux. » (8)

Les améliorations évoquées par Porot sont : l'anesthésiant, les curares et l'application des électrodes en « unilatéral », c'est-à-dire sur une moitié du crâne uniquement.

En France l'ECT n'est appliquée que sous anesthésie générale, associée à une curarisation. Même si les curares existaient dans les années 1940, ils n'étaient pas utilisés systématiquement, notamment du fait de risques respiratoires insuffisamment contrôlables. Dans les années 1950 ils n'étaient utilisés qu'en cas de risque particulièrement élevé de fracture (9, p. 186-189). A présent, les mesures de sécurité qui encadrent la réalisation des séances de traitement ont été nettement améliorées, et permettent de limiter les effets indésirables. L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé) a produit un rapport en 1997 avec des recommandations sur les modalités d'administration de l'ECT(23). L'anesthésie et la curarisation permettent que le patient ne soit pas conscient au moment de l'induction et diminue ainsi leur angoisse. Elles permettent aussi d'éviter les traumatismes physiques. Une prémédication anxiolytique est proposée aux patients qui restent anxieux avant la séance. La crise tonico-clonique reste identifiable mais d'une amplitude minime. Comme une contraction musculaire persiste, des douleurs musculaires et des céphalées peuvent être présentes au réveil, mais cèdent aisément sous un traitement antalgique de palier 1 de type paracétamol. Un état confusionnel est cependant constant au réveil. Il cède en quelques heures.

Selon le rapport de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé) publié en 1998, les complications sont passées d'environ 40% à taux à 1 pour 1300 à 1400 séances. Le taux de mortalité est le même que pour les anesthésies générales en cas de chirurgie mineure, soit 1 pour 10 000 patients traités, ou 2 pour 100 000 séances d'ECT. Une étude épidémiologique récente et de grande envergure retrouvait des nombres similaires : le nombre de complications s'élevait entre 9.1 et 16.8 pour 10 000 séances d'ECT et le risque de décès entre 1.0 and 2.4 pour 10 000 séances d'ECT (24). Il existe bien sûr les risques inhérents à l'anesthésie générale (d'ordre cardiorespiratoire et allergique). L'ECT peut provoquer une dépression cardiovasculaire et une augmentation de la pression intracrânienne. Elles sont sans conséquence en général, notamment grâce aux vérifications faites lors de la consultation pré-anesthésique. Les principales complications sont d'ordre cardiovasculaire (défaillance circulatoire), respiratoire (laryngospasme, apnée prolongée), neurologique (paralysie des nerfs périphériques, état de mal épileptique) et traumatique (traumatisme dentaire, fracture vertébrale, brûlures cutanées).

La question des troubles cognitifs induits par l'ECT est celle qui anime le plus les débats actuels. Il est effectivement prouvé que l'ECT provoque des troubles cognitifs et notamment mnésiques. Les capacités d'apprentissage sont rapidement restaurées en quelques jours à quelques semaines. La mémoire antérograde est altérée pendant la cure et crée une période d'amnésie qui entoure la cure d'ECT. Cette capacité mnésique se rétablit systématiquement mais les patients gardent un « trou » dans leurs souvenirs qui entourent le traitement par ECT. L'inquiétude verbalisée par les contestataires de l'ECT, réside dans l'atteinte potentielle de la mémoire rétrograde. Pendant la cure, les souvenirs personnels et événements publics datant de plusieurs années peuvent être oubliés. Cet effet régresse également dans les semaines et mois qui suivent la cure, mais la controverse persiste sur la durée réelle de cette amnésie. Des patients se sont plaints de difficultés mnésiques sévères et persistantes. Cet événement est rare et il n'a jamais pu être démontré de lien de cause à effet entre l'ECT et des troubles mnésiques durables. Afin d'étudier ce phénomène la méthode d'évaluation mnésique est encore à étudier car les plaintes subjectives diffèrent des résultats objectifs des tests mnésiques. Un biais non négligeable est la concomitance des troubles mnésiques liés à l'ECT avec ceux liés à la pathologie psychiatrique, qui rendent aussi les résultats difficiles à interpréter. Les risques mnésiques de l'ECT ne sont pas niés par ceux qui l'utilisent (23,25) mais ils sont nettement exagérés par les détracteurs qui clament que l'ECT provoque des dommages cérébraux (26). Les études vont à l'encontre de cette idée puisqu'aucune de celles qui ont exploré cette question n'a trouvé de lésion cérébrale objectivable par les méthodes d'imagerie actuelle. Conscients des effets indésirables mnésiques, des méthodes ont permis de diminuer leur fréquence et leur intensité (électrodes en position unilatérale du côté de l'hémisphère non dominant mais aussi nombre de séances limité à deux

par semaine en dehors des cas d'urgence, choix des produits anesthésiants, choix du traitement psychotrope associé).

C. Une efficacité réelle débattue

Il n'y a plus de doutes sur l'efficacité de l'ECT posée dans des indications précises. Elle est recommandée par plusieurs instances : Fédération Française de Psychiatrie (2013), NICE (2003), Anderson et al. (2005), CANMAT (2016), World Psychiatric Association (2004), American Psychiatric Association (2008) (27–33).

Mais les détracteurs de l'ECT remettent en question son efficacité, disant qu'elle n'en a aucune (34) ou alors qu'elle n'est liée qu'à un effet placebo (35). Read et Bentall ont réalisé une méta-analyse portant sur les études comparant l'ECT à l'ECT simulée. Leurs résultats vont à l'encontre de ceux trouvés par l'ECT UK Review Group en 2003, en partie car ils invalidaient les résultats positifs d'études dans lesquelles l'amélioration avait été objectivée par les soignants mais non reconnue subjectivement par les patients. Cette question de la différence de résultats entre des évaluations objective et subjective ne concerne donc pas uniquement les effets indésirables (nous l'avons vu pour les troubles mnésiques) mais aussi l'amélioration des symptômes.

En Nouvelle-Zélande, pour mettre fin à ce débat, Anderson et al. ont fait une revue de la littérature, réalisée par des non-psychiatres pour garder une impartialité, et associée à des focus-groupes d'usagers. Les résultats étaient en faveur de l'efficacité de l'ECT et de sa poursuite du fait d'effets indésirables suffisamment contrôlés. Ils ont proposé des recommandations, notamment concernant les modalités de recueil du consentement, qui ont été incluses dans la législation néozélandaise (30).

Pour évaluer l'efficacité des traitements dans l'épisode dépressif, les études cliniques utilisent des scores d'échelles de la dépression (HAM-D – Hamilton Depression Rating Scale, MADRS – Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale). Une réponse au traitement correspond à une diminution d'au moins 50% du score total. La rémission de l'épisode se mesure avec un score inférieur à 8 dans l'échelle HAMD et inférieur à 10 dans l'échelle MADRS. Dans la dépression, l'ECT a montré une plus grande efficacité que l'ECT simulée à court terme et une plus grande efficacité que les traitements pharmacologiques. Le taux de réponse se situe autour de 70 à 90% (28,31). L'ECT est recommandée en seconde intention après échec des traitements médicamenteux, ou en cas d'effets indésirables importants des médicaments. Mais dans certaines situations elle est préconisée en première intention. Elle peut être proposée d'emblée en cas d'urgence, notamment de risque suicidaire important ou de détérioration physique du fait de l'intensité des troubles dépressifs ayant comme conséquence un alitement et/ou un défaut d'alimentation et d'hydratation. Elle peut être indiquée en première intention dans les cas de dépression résistante ayant déjà répondu à l'ECT dans le passé, ou de préférence personnelle d'un

patient lorsque l'indication est adaptée. Une contre-indication aux traitements médicamenteux place aussi l'ECT en première intention, ce qui est le cas pour les patientes enceintes, en particulier en cas d'urgence et lors des périodes à risque pendant la grossesse (le premier trimestre du fait d'une plus grande tératogénicité des psychotropes et le troisième trimestre du fait de risques foeto-toxiques et de complications néonatales). L'efficacité de l'ECT a également été prouvée dans d'autres indications. Une revue de la littérature retrouvait 80% de rémission ou de forte amélioration des états maniaques traités par ECT (36). Dans le cas de la schizophrénie, qui était pourtant l'indication initiale du traitement, l'efficacité n'est pas aussi importante. Elle reste supérieure à de l'ECT simulée mais inférieure au traitement médicamenteux antipsychotique, avec une tendance à une meilleure efficacité si ECT et antipsychotiques sont associés (37). Cependant on ne retrouve pas clairement de spécificités cliniques qui répondraient mieux ou moins bien à l'ECT, ce qui peut expliquer que les recommandations varient dans cette indication. Une recommandation qui ressort dans la schizophrénie est l'état catatonique. La catatonie regroupe un ensemble de symptômes physiques et psychiques (mutisme, fixité du regard, rigidité, stupeur, mouvements stéréotypés) dont l'étiologie peut être psychiatrique (troubles de l'humeur, épisodes psychotiques aigus, troubles schizophréniques, troubles envahissant du développement dont l'autisme), somatique (neurologique, infectieux et inflammatoire, métabolique...) ou encore d'origine toxique (prise de stupéfiants, certains médicaments dont les antipsychotiques, et des cas de sevrages en benzodiazépines). Alors que la catatonie est admise comme une indication qui fait consensus, les preuves de son efficacité sont moins solidement démontrées que pour l'épisode dépressif. Toutefois les études sont en faveur d'une efficacité à un taux semblable, comme dans une revue de la littérature qui regroupait des études de cas et séries de cas entre 1984 et 1994 et retrouvait un taux de réponse de 85% (38).

Un autre élément que mettent en avant les contestataires de l'ECT, est son manque d'efficacité à long terme. Il existe en effet un fort taux de rechute des états dépressifs après traitement par ECT, qui peut atteindre 80% (39,40). Il faut noter que ceci est également le cas si des traitements psychotropes antidépresseurs ne sont pas prescrits sur une durée suffisante. Ainsi, la cure d'ECT doit être poursuivie par un traitement diminuant ce risque de rechute. Avec un traitement médicamenteux de type antidépresseur tricyclique et/ou un thymorégulateur de type lithium les rechutes diminuent autour de 30%. Il peut aussi être proposé de l'ECT de continuation (pour éviter la rechute d'un même épisode dépressif dans les 6 premiers mois) ou de maintenance (pour éviter une récurrence, c'est-à-dire l'apparition d'un nouvel épisode au-delà des 6 mois après la réponse au traitement). Les séances d'ECT sont alors moins fréquentes, avec une diminution progressive de cette fréquence sur plusieurs mois. Ceci est particulièrement proposé aux patients qui présentaient une résistance initiale au traitement antidépresseur médicamenteux et aux personnes âgées, qui ont des taux de rechute et de récurrence

supérieurs. Avec l'ECT de continuation et de maintenance les taux de rechute et de récurrence sont aux alentours de 30 à 50 % (41). Ce taux apparaît encore élevé mais il faut rappeler qu'il est à 80% sans traitement d'entretien, et que la population concernée présente des pathologies particulièrement sévères et/ou résistantes aux autres thérapies.

D. Un mécanisme d'action incertain

Si l'efficacité de l'ECT est à présent certaine, ce qui l'est moins c'est le mécanisme physiologique qu'elle met en jeu et qui permet la guérison. Le fait qu'on la pratique sans réellement savoir ce qu'elle modifie, est un argument régulièrement utilisé « contre » l'ECT. Castelain fait la remarque qu'« à l'inverse du processus habituel où le développement éthique est stimulé par les progrès de la connaissance, dans le cas de l'électrochoc, c'est l'absence de connaissance qui le suscite. » (15, p. 414). Cependant, comme nous l'avons évoqué plus haut, il n'y a pour le moment pas d'éléments en faveur de lésions cérébrales induites par l'ECT. Les études retrouvent plutôt une augmentation des protéines neurotrophiques, en faveur d'une meilleure neuroplasticité (42). Actuellement, les hypothèses sont que l'effet n'est pas identique à celui des traitements psychotropes, et que le mécanisme de guérison passe par des processus cérébraux adaptatifs, inhibiteurs de l'excitabilité neuronale (43).

E. Un sujet de controverse au sein même de la psychiatrie

Le débat pour ou contre l'ECT existe au sein même de la communauté psychiatrique. En 1994, Auquier et al. ont étudié les attitudes des psychiatres du Sud de la France vis-à-vis de l'ECT, et ont décrit trois « types » de psychiatres en regard de leur prescription d'ECT : les pratiquants (22%) ; les convertibles (58%) ; et les irréductibles (16%). A ces 3 groupes s'ajoutent 4 % d'indécis (44). Le groupe des convertibles correspondait à ceux qui prescrivaient l'ECT mais qui y voyaient tout de même un traitement pouvant être néfaste. Les irréductibles ne la prescrivaient tout simplement pas. Salvarelli, qui pourrait être qualifié d'irréductible selon cette étude, exprimait son point de vue dans un article de magazine publié dans la revue « *Sciences et Avenir* » en 2006. Il expliquait n'avoir jamais prescrit d'ECT : « C'est plus facile de faire des électrochocs que d'écouter les patients ». « Habituellement en médecine on cherche plutôt à l'éviter », disait-il, en parlant de la crise d'épilepsie (45).

Une méconnaissance des soignants semble participer à la poursuite de ce débat. C'est ce que suggère l'étude réalisée par une infirmière de l'unité Cerletti du Centre Hospitalier Le Vinatier auprès d'autres infirmiers de l'établissement. Alors que l'ECT est pratiquée dans cet établissement, sur 62 personnes interrogées, moins de la moitié (45 %) assimilaient l'ECT à un traitement et 77% se disaient effrayés par ce soin. Damasceno relevait que 21% d'entre eux utilisaient le terme d'électrochoc pour en parler (46).

F. Les conséquences des désaccords

L'ECT sert encore là d'exemple dans le fonctionnement de la psychiatrie qui est scindée entre différentes écoles. Du fait que des psychiatres refusent de prescrire l'ECT et qu'en France les soins psychiatriques soient sectorisés, la prescription de l'ECT dépendra du lieu de soin et donc du lieu de vie du patient. Il en résulte une inégalité d'accès à ce traitement.

Dans certains pays l'ECT n'est pas accessible du fait de l'opinion publique ou de décisions politiques. Ainsi il y a un abandon de cette pratique dans certains pays comme l'Italie, la Slovénie et dans certains cantons de la Suisse. Aux Etats-Unis des variations ont été notées entre les Etats, apparemment liées aux différentes législations en vigueur dans chacun d'entre eux, mais également au manque de consensus entre psychiatres (47).

II. Les représentations sociales de l'ECT

1. Un nom équivoque

Les représentations des patients et de leur famille peuvent être influencées par l'image qui en est véhiculée, et nous allons voir que cette image est particulièrement négative et s'éloigne de sa fonction soignante. Déjà son nom était symboliquement chargé. En effet elle est plus connue sous le terme d'électrochoc, que sous ses autres termes (sismothérapie, électroconvulsivothérapie, ECT). Nous avons vu que cette origine du mot choc était liée à son appartenance historique aux thérapies de choc et à l'idée d'un moyen violent qui permettrait de choquer le psychisme de la personne, pour en quelque sorte l'exorciser de sa folie. Pour Porot, Le terme « électrochoc » participe à la « mauvaise réputation » de l'ECT car il est connoté doublement négativement :

« ce fut certainement une idée fâcheuse que d'associer les mots « électro » (l'électricité reste dans les fantasmes populaires une puissance magique et redoutable) et « choc » suggérant une violence incontrôlée. » (14, p. 1853).

Mais c'est ce mot qui est le plus véhiculé, comme le montre Petit dans sa thèse de Médecine sur les représentations sociales de l'ECT. Il a trouvé qu'entre 2004 et octobre 2017, sur la base de données du journal Le Monde, 140 articles mentionnaient le traitement dont 138 utilisaient le terme « électrochocs » ; les deux restants utilisaient le terme « électroconvulsivothérapie » (10).

Pour Porot, ces termes ont participé au rejet « irrationnel » de cette thérapie, et, selon lui, si elle s'était appelée « soleil d'or » elle aurait tout autant été acceptée de manière « irrationnelle ». Petit propose de nommer autrement l'ECT, en utilisant un nom qui serait émotionnellement neutre : il propose comme exemple celui de SENP (stimulation électrique de la neuroplasticité).

Dans les dictionnaires c'est aussi le mot électrochoc qui sert de définition, par exemple dans le Larousse (48) ou sur le site du CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales) (49), pourtant souvent mentionné comme une référence fiable, et dont la définition donnée à ce traitement nous laisse perplexe puisqu'elle le définit comme étant en effet « un choc » administré à l'encéphale. De plus, la définition est suivie d'une citation où l'ECT apparaît comme une mesure répressive : « S'il est tordu, qu'on lui administre quelques bons électro-chocs, et qu'il cesse de nous casser les pieds (Beauvoir, Mandarins, 1954, p. 272) ». Il est intéressant de remarquer que lorsqu'on cherche le mot « électrochoc » sur le site internet français de l'encyclopédie Wikipedia, la page est automatiquement redirigée vers la définition du mot « électroconvulsivothérapie » (50). Ceci nous rassure car c'est une encyclopédie largement populaire, mais en partie seulement car, nous le verrons plus loin, le descriptif de ce traitement qui y est mentionné comporte des informations erronées.

2. L'image médiatisée de l'ECT

Si la représentation de l'ECT dans le grand public s'éloigne de celle d'un soin et s'approche plus d'une méthode punitive, c'est en grande partie car c'est comme telle qu'elle est reproduite dans les films. *Vol au-dessus d'un nid de coucou*, sorti en 1976, est un des exemples de films les plus cités en rapport avec l'ECT. L'ECT y est appliquée à visée répressive, sans anesthésie. De plus, le personnage qui « la subit » est un faux patient, qui simule la maladie mentale afin de ne pas être jeté en prison. Ceci est représentatif de cette époque du mouvement anti-psychiatrique et, dans le film, l'institution psychiatrique est montrée comme autoritaire et disciplinaire.

Plusieurs travaux ont exploré les représentations de l'ECT qui sont diffusées au grand public à travers les journaux, les films, la littérature, internet... Celles-ci sont largement éloignées du soin tel que nous le connaissons aujourd'hui. Dans leur étude, MacDonald et Walter ont analysé 22 films montrant de l'ECT (51). Son indication pour une dépression ne figurait que dans 5 films dont 2 paraissaient erronées : en effet, l'ECT est surtout montrée dans des cas d'agitation, et même si elle fut utilisée ainsi à ses débuts, ce n'est plus le cas mais c'est l'image qui en est transmise. Dans 8 films, l'ECT était inefficace, voire nocive (dans 5 films). Finalement, elle n'avait une image de soin bénéfique que dans 4 films. Une image de violence était associée à l'ECT qui y était majoritairement administrée dans sa forme non modifiée (sans anesthésie) alors que les films étudiés avaient été réalisés après l'adoption de l'anesthésie générale. Le traitement y était rarement expliqué, le consentement rarement recherché. Les auteurs retrouvaient des évocations symboliques violentes de l'électricité à type d'électrocution, de chaise électrique.

Il est intéressant de remarquer que pour prouver que ces productions influencent l'image de l'ECT, des études ont comparé les attitudes de personnes face à l'ECT à celles de personnes face à la réanimation

cardiaque au moyen de chocs électriques externes (CEE). Ces études montrent que l'utilisation de l'électricité n'est pas la raison principale de l'image de violence associée à l'ECT, puisque les CEE l'utilisent et sont plutôt associés à une bonne image, celle du miracle. On peut citer l'exemple d'une équipe hongroise qui a analysé les sites internet hongrois entre 2000 et 2010 sur l'ECT, en les comparant à ceux portant sur la cardioversion électrique. Ils les ont classés selon la tendance du discours à être positif, neutre, ou négatif. Ils montrent dans leurs résultats que l'ECT était décrite de manière négative dans 36.4% des sites, de manière neutre dans 37.9% des sites et de manière positive dans 25% des sites (ces derniers étaient pour la majorité des sites à visée éducative sur la santé). Ces résultats étaient nettement différents pour les sites sur les CEE, dont le discours était positif dans 82.2% des cas, neutre dans 13% des cas, et négatif dans seulement 4.8 % des sites (52).

Ces résultats montrent aussi quelle représentation de l'ECT est véhiculée sur internet. Il ne faut pas chercher longtemps pour se retrouver sur des sites d'opposants lorsqu'on souhaite simplement se renseigner sur l'ECT. Le site « ectresources.org » en est un bon exemple : avec un nom de domaine « org » il semble être un site fiable, ce qui est renforcé par le fait qu'un nom de médecin est inscrit comme rédacteur du site. Mais la brochure à télécharger s'intitule "No One Should Be Given Shock Treatment" et l'image de la page d'accueil est celle d'un homme allongé maintenu par plusieurs bras. Il est reconnu qu'internet est un fourre-tout concernant des informations sur la santé et il est régulièrement déconseillé aux patients de s'y renseigner. Ceci semble malheureusement tout à fait en accord avec les informations qu'on y trouve sur l'ECT. Même la page française de Wikipedia n'est pas fiable puisque concernant l'efficacité de l'ECT, elle cite en première source l'article de Read et Bentall que nous avons décrit plus haut et qui conclue que l'ECT n'est pas plus efficace que l'effet placebo (50).

3. Les études sur les représentations dans la population générale

L'image négative véhiculée de l'ECT impacte les représentations du grand public. La poursuite de l'utilisation de cette thérapie est en majorité ignorée. Une équipe de chercheurs turcs qui a étudié les représentations dans trois groupes de participants (étudiants en médecine, étudiants en psychologie, et un groupe issu de la population générale) retrouvait que 44 % des personnes interrogées dans le groupe « population générale » savaient que ce traitement était pratiqué dans leur pays. Ce nombre représente une minorité, même s'il nous paraît élevé par rapport à la réalité, en tout cas en France (53). Dans cette étude c'étaient les médias de masse, les films et séries télévisées qui influençaient le plus les représentations (50). Les études montrent que ce traitement est ignoré du grand public, mais aussi qu'il est associé à une pratique nuisible. C'est ce que montre une étude australienne dans laquelle 2031 personnes issues la population générale ont été interrogées sur leurs représentations de l'ECT. Les résultats montraient que les personnes interrogées avaient fortement tendance à penser que l'usage de l'ECT sur la dépression ou la schizophrénie était plus nocif que

thérapeutique (51). On déplore l'absence d'études publiées en France sur les représentations de la population générale, notamment car les pratiques de l'ECT peuvent varier entre les pays.

Il nous fallait donc retracer l'histoire de l'ECT car c'est une histoire à laquelle les patients et leurs proches ont accès et, nous l'avons souligné, elle a été particulièrement houleuse. La situation actuelle de l'ECT reste compliquée, avec une large diffusion d'informations erronées sur l'ECT, lui attribuant une image de violence, ce qui influence l'attitude du grand public vis-à-vis de l'ECT mais aussi celle des soignants. Dans ce contexte, comment les patients et leurs familles se situent-ils par rapport à ce traitement ?

III. État des lieux sur les études explorant les représentations de l'électroconvulsivothérapie chez les patients et leurs proches

Pour trouver les études ayant porté sur les représentations et l'expérience des patients et des familles de l'ECT, nous avons exploré différentes bases de données (Medline sur PubMed, CAIRN, Sudoc, Google Scholar). Nous avons utilisé des terminologies anglaises et françaises. Nous avons aussi exploré les articles référencés dans des études et qui concernaient notre sujet de recherche. Les mots-clés utilisés étaient les différents termes qui permettent de nommer l'ECT : « ECT », « électroconvulsivothérapie », « électrochoc », « sismothérapie » et leurs équivalents en anglais. Pour rechercher les représentations nous avons utilisé les mots-clés « représentations », « expérience », « image », « knowledge », « patient satisfaction ». Les termes « patient », « famille », « proche » et en anglais « family » ou « caregiver » ont été utilisés. Dans PubMed, des recherches dans la sous-catégorie « psychology » du terme MeSH « Electroconvulsive therapy » a aussi permis de trouver des articles en rapport avec notre sujet.

1. Résultats

Depuis les années 1980, de nombreuses études ont exploré les représentations de l'ECT auprès de patients et de leur famille. Une revue de la littérature réalisée en 2010 regroupait 75 études sur le sujet (54).

La première étude qui a utilisé un protocole de recherche précis, et qui ne comportait pas uniquement des propos anecdotiques de patients ou de proches, date de 1980 et a été réalisée par Freeman et Kendle (55). Ils ont mis au point un questionnaire pour explorer les représentations de l'ECT. Par la suite ce questionnaire a été réutilisé (souvent sous une forme modifiée) et d'autres questionnaires similaires ont été créés : ECTAS patient questionnaire (Electroconvulsive Therapy Accreditation Service), QuAKE (Questionnaire on attitude and knowledge of electroconvulsive therapy), Patient Satisfaction Survey. Le questionnaire de Freeman et Kendle, ainsi que ceux qui en sont dérivés,

comprend trois parties : pendant la première partie le participant s'exprime librement sur l'ECT pendant quelques minutes ; puis la personne interrogée répond à des questions portant sur des détails spécifiques de l'ECT (indication du traitement, nombre de séances, effets indésirables...); le questionnaire se termine par des affirmations auxquelles le participant répond : d'accord/ pas d'accord/ ne sait pas. Ce questionnaire, sous sa forme initiale, ciblait quatre aspects de l'ECT, choisis *a priori* : les connaissances sur le traitement, les craintes spécifiques qu'il suscitait, l'expérience qui était faite de ce traitement, et enfin les « attitudes » vis-à-vis de l'ECT, que nous traduirons par « disposition ». La disposition signifie ici la tendance qu'ont les personnes interrogées à recommander ou non ce traitement, à en avoir une image globalement positive ou négative. Rapidement, les études qui ont suivi ont ajouté deux autres thèmes explorés de manière systématique : l'opinion sur les modalités de délivrance de l'information et sur les méthodes de recueil du consentement au traitement.

Même si la plupart des études se sont inspirées de celle de Freeman et Kendle, les méthodologies étaient variables dans leurs modalités d'inclusion (population ciblée, délai des entretiens par rapport au moment de l'administration de l'ECT), leurs méthodes de recueil des données (questionnaires répondus manuscritement, entretiens, témoignages sur internet...), et dans leur méthode d'analyse (quantitative, qualitative avec ou sans méthode théorisée). Des différences se trouvaient aussi dans la nature des enquêteurs (médecins, psychologues, ou usagers de la santé). Dans leur revue de la littérature, Chakrabarti et al. regrettaient que ces méthodes d'évaluation ne soient pas officiellement validées, ni standardisées, et encore moins uniformes entre les études. Ceci avait pour conséquence de rendre les résultats de leur analyse extrêmement variables. Un autre facteur devait être pris en compte pour expliquer la variabilité des résultats : les études avaient été réalisées dans des pays différents où la pratique de l'ECT diffère grandement, puisque de nombreux pays n'ont pas les moyens de proposer une anesthésie générale de manière systématique (*unmodified ECT*). Ceci peut avoir une influence sur l'expérience et l'appréhension du traitement et donc modifier les résultats des études réalisées dans ces pays.

Malgré ces biais, l'équipe de Chakrabarti a pu retrouver certaines tendances :

- Concernant les connaissances sur l'ECT, les patients et les proches connaissaient pour la majorité les rudiments de la procédure (électricité, crise comitiale), et une minorité connaissait les aspects plus complexes (indications, technique, effets secondaires, mécanisme d'action).
- Concernant la perception du consentement au soin, les résultats retrouvaient une insatisfaction fréquente des patients de la procédure de recueil du consentement. La

perception d'être contraint au soin était très variable selon les études, avec quelques extrêmes, mais en majorité elle était présente chez 20 à 35% des participants.

- On retrouvait une insatisfaction concernant la transmission d'informations (en particulier sur les effets secondaires). Seulement un tiers des études retrouvait une majorité de patients satisfaits de l'information reçue avant la thérapie. Cette insatisfaction était en partie liée aux troubles mnésiques des patients, qui ne se souvenaient pas avoir été informés sur l'ECT alors même qu'ils l'avaient été (c'était le cas pour 23 à 50% des participants). De même ils ne se souvenaient parfois pas avoir signé un formulaire de consentement. Ceci pouvait expliquer que les familles, qui n'étaient pas personnellement concernées par les troubles mnésiques, rapportaient des impressions plus positives sur ces deux aspects.
- A propos de l'expérience de l'ECT, le sentiment de peur ou d'anxiété était présent en moyenne dans 48 % des cas, et concernait la peur de dommages cérébraux et de pertes de mémoire. Afin d'évaluer si cette peur était similaire à celle provoquée par d'autres soins, il était parfois demandé aux participants de comparer l'ECT à un soin dentaire : 50 à 98% préféraient (ou trouvaient équivalent) l'ECT à une visite chez le dentiste. Les autres facteurs de stress principaux étaient le délai d'attente (8-75%), l'anesthésie générale (19-60%), le réveil (10-50%). Ces résultats seraient comparables à d'autres procédures médicales. En moyenne deux tiers se plaignaient d'effets indésirables : les troubles mnésiques étaient au premier plan, puis venaient les douleurs, la confusion, les nausées et vomissements.
- Les résultats concernant la disposition des participants vis-à-vis de l'ECT étaient variables. En majorité les auteurs retrouvaient plus de patients satisfaits de l'ECT et qui estimaient qu'elle leur apportait un avantage réel malgré ses inconvénients. Une proportion variable mais significative avait une vision plus négative, et ceci se retrouvait plus particulièrement dans les études réalisées par des patients. Il existait une nette différence entre les résultats obtenus par les études cliniques et ceux obtenus dans les études menées par des usagers de la santé. Une étude a spécifiquement comparé les résultats de ces deux types d'études et a montré que la catégorie de l'étude (clinique ou réalisée par des usagers) influençait significativement le résultat sur le thème de la disposition vis-à-vis de l'ECT (56). L'explication la plus probable est que cela influence la participation des personnes, et que des personnes ayant un avis négatif sur l'ECT éviteront d'en parler aux équipes médicales (et encore moins à leur médecin, car celui-ci est parfois l'enquêteur) mais qu'elles auront aussi plus tendance à accepter de participer aux sondages faits par les usagers pour partager leur opinion.

L'organisation de ces résultats selon les différents thèmes reflète le fait qu'ils avaient été définis *a priori* dans la majorité des études. Organisés de cette manière, les résultats mettent en évidence

certaines tendances, mais cela limite l'exploration des représentations. Choisir des thèmes *a priori* empêche le partage d'une réflexion plus personnelle et plus complexe. Par ce biais-là, des thèmes peuvent passer « inaperçus », ne pas être abordés. De plus, la majorité des études utilisaient des questions précises, fermées ou à choix multiple pour explorer ces thèmes, et non des questions ouvertes, ce qui restreint aussi le panel de réponses possibles. Cela peut aussi biaiser les résultats en les induisant. Par exemple, deux études concluaient que certains patients trouvaient la pratique de l'ECT « inhumaine » mais il se trouve que ce mot était une réponse possible à cocher dans un questionnaire à choix multiple (57,58). Ce mot est un terme extrêmement fort, mais il perd de sa valeur s'il n'a pas été prononcé spontanément par la personne interrogée. Par ailleurs, la majorité des auteurs analysait leurs données de manière quantitative, même s'ils définissaient leur recherche comme appartenant au domaine de l'analyse qualitative.

Ainsi, l'exploration de thèmes prédéfinis permet de trancher sur des questions précises mais ne permet pas d'explorer la complexité des représentations. Or, dans le cas de l'ECT, ces représentations sont nécessairement complexes au vu de l'intensité des débats qu'elle suscite et de l'image de violence à laquelle elle peut être associée. Cette complexité se retrouve dans les résultats des études. Elle pourrait expliquer que les personnes interrogées dans les études ont pu évoquer des craintes majeures sur l'ECT, mais que les résultats concluaient tout de même que les dispositions des participants vis-à-vis de ce traitement étaient positives (55,59).

2. Les études qualitatives

Afin d'explorer les représentations de l'ECT, nous avons recherché les études qualitatives menées sur le sujet. Nous en avons trouvé huit (60–66). Certaines avaient été réalisées par des détracteurs de l'ECT. Ainsi, Froede et Baldwin ont rapporté des témoignages de « survivants » de l'ECT (64). Johnstone, une psychologue qui prétend dans ses articles que l'ECT peut endommager le cerveau de façon durable, a réalisé une étude qualitative portant uniquement sur des patients qui avaient fait une mauvaise expérience de leur traitement par ECT (65). Elle justifiait ce choix en expliquant que dans les études cliniques, si une majorité de patients trouvait l'ECT bénéfique, les proportions minoritaires qui avaient mal vécu l'ECT tenaient des propos sévères vis-à-vis de ce traitement, et que ces propos n'étaient pas pris en compte face à la majorité d'avis positifs. Elle a réalisé vingt entretiens semi-dirigés mais n'a pas présenté les résultats de manière standardisée avec une analyse thématique, ce qui limite la validité de son étude. Les propos rapportés par les participants suggéraient qu'ils avaient été contraints à avoir des séances d'ECT, soit parce que l'ECT leur avait été effectivement administrée sans leur consentement, soit parce qu'ils avaient eu l'impression de ne pas avoir d'autre choix thérapeutique à leur disposition. Dans cette étude, les participants décrivaient que leur expérience de l'ECT avait altéré la confiance qu'ils avaient en leurs soins psychiatriques et plus précisément en leur

psychiatre. Ils rapportaient aussi que l'ECT avait eu un impact psychologique négatif sur eux, qu'ils en avaient été effrayés mais n'avaient pas pu être entendus par leur psychiatre. Des participants avaient associé les mots « barbare » et « inhumain » à l'ECT (cette fois-ci de manière spontanée) et ils suggéraient que l'ECT leur avait causé des dommages cérébraux, ou qu'elle n'avait été efficace qu'à court terme, en effaçant de leur mémoire les raisons qui les avaient rendus dépressifs. Même si cette étude ne remplit pas des critères de qualité d'une étude qualitative (pas d'analyse standardisée, pas d'analyse thématique, pas de triangulation des données), elle permet tout de même de rendre compte de ce qui sous-tend les représentations de l'ECT chez les personnes qui en ont fait une mauvaise expérience.

Seulement trois études utilisaient une méthode d'analyse standardisée et théorisée : Koopowitz et Rajkumar ont utilisé la méthode « *framework* » ; Rose et al. ont associé l'utilisation de la méthode « *grounded theory* » et « analyse du contenu ».

Frank Koopowitz et al. (équipe australienne) ont réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de huit patients, au cours de leur cure d'ECT, après le visionnage d'un film d'information (60). Les patients étaient tous atteints de dépression résistante, et quatre d'entre eux avaient un trouble bipolaire associé. Leur analyse thématique retrouvait comme thèmes prévalents : la peur qu'engendrait l'ECT, les effets ressentis sur la mémoire, les bénéfices perçus de l'ECT, et des propositions pour améliorer le soin. La peur était variable entre les participants, la majorité évoquant plus une peur anticipatoire avant les séances et n'en exprimant plus au moment de l'entretien. Les raisons d'avoir peur n'étaient pas les mêmes entre les participants. Les auteurs retrouvaient par exemple la peur de ne pas se réveiller ou de souffrir de dommages cérébraux. Un patient suicidaire a exprimé l'espoir qu'il avait de mourir pendant l'ECT. Concernant la plainte mnésique elle était largement attribuée à l'ECT mais les participants évoquaient ensuite des doutes sur ce lien de causalité. La gêne exprimée en lien avec les troubles mnésiques était importante. Comme dans l'étude de Johnstone, certains évoquaient la perte de mémoire comme un mécanisme de guérison : l'oubli de ce qui leur créait du soucis, l'oubli des raisons qui motivaient leurs pensées suicidaires. Malgré leurs craintes et les effets indésirables ressentis, le bénéfice perçu de l'ECT était retrouvé dans la majorité des entretiens, motivé par l'amélioration de leur état émotionnel, de leur rapport à la vie. Leurs propositions d'amélioration du soin étaient de raccourcir le délai d'attente pour bénéficier de l'ECT, de proposer une procédure d'information plus régulière pendant la cure, d'installer une salle spécifique de réveil (dans l'établissement où ils étaient traités les patients étaient mêlés aux patients chirurgicaux), et de poursuivre la recherche dans l'expérience faite de l'ECT par les patients. Malgré l'absence de poursuite des entretiens jusqu'à la saturation des données, cette étude répond aux autres critères de qualité d'une étude qualitative (triangulation, analyse standardisée, échantillon homogène avec critère de

variabilité¹). Les éléments évoqués dans cette étude permettent d'ouvrir des champs de la recherche sur l'expérience de l'ECT : les mécanismes sous-jacents à la peur apparaissent complexes. Elle peut être présente à certains moments du traitement, être variables entre les participants dans ses objets et son intensité, et n'entraverait apparemment pas la vision bénéfique du traitement. Le sentiment de guérison relié à l'amnésie apparaît également un point qui pourrait être exploré pour mieux comprendre l'expérience de l'ECT.

Rajkumar et al. (équipe indienne) ont réalisé dix entretiens semi-dirigés auprès de patients ayant récemment été traités par ECT sous anesthésie générale (61). On peut regretter que leurs questions concernaient précisément les mêmes thèmes que ceux des questionnaires habituellement utilisés et ne laissaient ainsi pas d'ouverture vers des thèmes abordés spontanément. Leur analyse faisait principalement remonter les différentes craintes liées à l'ECT, le manque d'information chez les participants pouvant altérer le consentement aux soins, et leur plainte cognitive. Les participants rapportaient avoir trouvé un bénéfice de l'ECT dans leur fonctionnement global mais la majorité d'entre eux ont exprimé qu'ils refuseraient d'y recourir de nouveau si le traitement s'avérait nécessaire, principalement du fait de la gêne éprouvée par les troubles cognitifs. Ceci est un argument pour poursuivre l'exploration des différences retrouvées entre les troubles mnésiques objectivés et ceux ressentis par les patients.

Rose et al. (équipe anglaise) ont étudié de manière systématique des témoignages retrouvés sur internet et dans des vidéos archivées, et des rapports de consommateurs (62). Leur objectif était de comprendre l'origine des différences de résultats entre les études de consommateurs et les études cliniques, afin d'explicitier le paradoxe retrouvé entre une expérience négative du traitement mais une satisfaction globale de celui-ci. Leur analyse montre que les avis sont en effet complexes et ne peuvent être simplement séparés entre un traitement perçu comme bénéfique et un traitement perçu comme néfaste. Ils ont trouvé des témoignages qui relataient des changements d'avis sur l'ECT, ou un sentiment de bénéfice global malgré les craintes et les effets indésirables. L'effet indésirable le plus rapporté dans ces témoignages était la plainte mnésique. Les témoignages rapportaient aussi des craintes rarement relevées dans d'autres études, celui du risque suicidaire par levée d'inhibition et le risque de virage maniaque.

Nous avons donc noté qu'il y avait un réel intérêt dans la communauté scientifique et non scientifique à explorer les représentations qu'ont les patients et les familles de l'ECT, ce qui se reflète dans le nombre important d'études réalisées. Mais les méthodes étaient principalement quantitatives et ceci pourrait empêcher d'approcher la complexité des représentations et de

¹ Ces critères de qualité seront explicités dans la Partie II – Méthodologie.

l'expérience du traitement. La méthode qualitative permet d'éviter de limiter les résultats autour de thématiques précises en laissant la parole la plus libre possible à l'enquêté. De plus, les résultats des études quantitatives présentent des différences majeures entre les études de consommateurs et les études cliniques, alors que les études qualitatives mettent en évidence la complexité de l'expérience de l'ECT et ainsi, ne se contredisent pas. Elles permettent, plutôt que de catégoriser entre expérience positive et négative, de mettre en évidence les mécanismes et les raisons qui sous-tendent l'expérience du traitement.

Au vu de l'image spectaculaire qui peut être associée à l'ECT, de la complexité des représentations sociales qui l'entourent et de la controverse qui persiste à son sujet, nous nous sommes interrogés sur la manière dont les patients et les familles se représentaient l'ECT alors qu'ils allaient personnellement être concernés par ce traitement. Notre objectif était d'accéder à leurs représentations et à l'expérience qu'ils vivaient au moment de débiter le traitement. La finalité étant, qu'en comprenant mieux cette expérience, elle puisse être améliorée et que l'acceptation du traitement soit facilitée. Pour cela, nous avons choisi de réaliser une étude qualitative auprès des patients et de leurs proches pour comprendre au mieux cette expérience.

Deuxième partie – Méthodologie

I. Définition de la population d'étude

Nous avons choisi d'explorer les représentations de l'ECT auprès de patients majeurs qui allaient débiter une cure d'ECT ou auprès de leurs proches. Ceci avait pour but d'explorer la manière dont les patients et les familles appréhendent le traitement lorsque celui-ci va débiter, quelles sont leurs craintes et leurs attentes, et avec quelles représentations ils abordent ce traitement. Les potentiels participants étaient recrutés dans l'unité Cerletti du Centre Hospitalier Spécialisé Le Vinatier situé à Bron, qui est un service dans lequel différents traitements par neurostimulation sont administrés, dont l'ECT. Les patients ou proches pouvaient être recrutés lorsque l'équipe de l'unité Cerletti (dont le médecin responsable du service était le directeur de la thèse) prenait la décision qu'un patient allait débiter la cure dans les semaines ou jours suivants. Les patients pouvaient être inclus uniquement si leur état de santé était jugé suffisant par le directeur de thèse, qui avait ainsi le rôle de *gate-keeper*, c'est-à-dire celui qui possède l'autorité de donner accès aux participants potentiels et qui identifie les bonnes personnes et les informe du projet. Pour inclure les participants, leur état de santé devait leur permettre de donner un consentement éclairé, d'être reçus en entretien, et de s'exprimer de manière construite. Si ce n'était pas le cas, un proche du patient pouvait être contacté pour participer. Etaient exclus les patients hospitalisés sans leur consentement, et, comme nous l'avons précisé plus haut, les personnes ne présentant pas un état de santé suffisant pour participer à des entretiens. En tant qu'interne en psychiatrie, comme j'allais avoir le rôle d'enquêteur et donc celui de mener les entretiens, il a été décidé que seraient exclus les patients ou proches de patients pour j'intervenais dans la prise en charge médicale ou pour lesquels je pouvais avoir connaissance du dossier médical.

II. Composition de l'échantillon

Pour être de qualité, l'échantillon devait remplir les critères d'homogénéité et de variation, c'est-à-dire regrouper des personnes partageant une même expérience, mais décrivant une variété d'expériences avec des cas atypiques. L'homogénéité était permise par les critères de temporalité et de lieu. Ils étaient recrutés dans un même service, et à un moment identique du traitement. Il a été choisi que ce moment serait le début du traitement. Le temps de pouvoir contacter les participants et de convenir d'un rendez-vous, le moment de l'entretien, pouvait avoir lieu quelques jours avant ou après le début de la cure, au plus tard deux semaines après. La variation était possible grâce à l'absence de critères d'exclusion autre que l'incapacité physique ou mentale à participer aux entretiens. Il n'y avait ainsi pas de critère d'exclusion concernant la présence ou non d'antécédent de traitement par ECT, le diagnostic psychiatrique, l'âge des patients, ou leur lieu d'hospitalisation.

Concernant le nombre de participants, seule une saturation des données permettrait de s'assurer du bon échantillonnage. La saturation des données consiste en l'absence d'apparition d'éléments nouveaux lors de l'analyse des données. Dans le cadre de la méthode d'analyse que nous avons choisie, l'analyse phénoménologique interprétative (ou IPA), un faible nombre de sujets est le plus souvent recommandé, et le nombre de participants ne peut être prédéfini (67). En effet, l'IPA nécessite une analyse minutieuse des entretiens et de pouvoir travailler simultanément sur l'ensemble des données recueillies, ce qui n'est possible qu'avec un petit échantillon. Contrairement aux études quantitatives, l'échantillon de population des études qualitatives n'est pas représentatif. Il doit cependant être cohérent, justifié, et permettre la « transférabilité » des résultats, c'est-à-dire la possibilité de les extrapoler à des personnes vivant une expérience similaire.¹

III. Modalités d'inclusion des personnes

Les coordonnées téléphoniques des personnes pouvant être incluses étaient transmises par le *gate-keeper* à la personne chargée de réaliser les entretiens (que nous nommerons l'enquêteur). En tant qu'enquêteur, je n'avais pas connaissance du dossier médical des patients, et n'avais accès qu'à leur nom, prénom et numéro de téléphone. Je contactais les personnes par téléphone et leur présentais oralement l'étude, ses objectifs, la réalisation d'un entretien semi-dirigé enregistré à l'aide d'un dictaphone. Je leur expliquais qu'il s'agissait d'une étude réalisée dans le cadre de ma thèse de médecine, mais que je n'intervenais pas dans les soins du patient et qu'il ne s'agissait pas d'un entretien intervenant dans le cadre des soins, plutôt d'une étude d'opinion. Il leur était précisé qu'il n'y avait pas d'obligation à participer à l'étude, qu'elles pouvaient refuser, sans que cela ne modifie la prise en charge médicale. Si les personnes donnaient leur accord oral par téléphone, un rendez-vous leur était proposé. Si les personnes refusaient ou étaient incertaines de vouloir participer, il leur était proposé de conserver les coordonnées téléphoniques afin de me contacter plus tard si elles le souhaitaient.

IV. Visionnage d'un film d'information

L'unité Cerletti a réalisé un film documentaire dont ils proposent le visionnage aux patients traités par ECT et à leurs proches. Ce film dure une vingtaine de minutes. Il comprend des témoignages de patients

¹ Savoie-Zajc parle d' « échantillon scientifiquement valide » : « *On pourrait dire, à l'instar de plusieurs auteurs (Cresswell, 1998; LeCompte et Preissle, 1993; Glaser et Strauss, 1967; Pirès, 1997; Schwandt, 1997) dont les idées ont servi à encadrer ma réflexion sur la question de la construction d'un échantillonnage scientifiquement valide en recherche qualitative/ interprétative, que celui-ci possède des caractéristiques générales : il est intentionnel, il est pertinent par rapport à l'objet et aux questions de la recherche, il est balisé théoriquement et conceptuellement, il est accessible et il répond aux balises éthiques qui encadrent la recherche. Il est somme toute acceptable et crédible aux yeux des communautés scientifique et professionnelle auprès desquelles les résultats de la recherche seront diffusés* ». (63, p. 100)

ayant été traités par ECT, et des explications sont données sur le traitement par les médecins et infirmiers du service. Il montre aussi le déroulé complet du traitement, la préparation de la séance, l'anesthésie, l'impulsion électrique et la crise convulsive, jusqu'au réveil. Nous avons pris en compte cet élément dans notre étude puisque, si les participants avaient visionné le film, on pouvait supposer que cela influencerait leurs représentations de l'ECT. Une question s'y rapportant a donc été ajoutée dans notre grille d'entretien.

V. Collecte des données

Une fois que les personnes contactées par téléphone donnaient leur accord pour participer aux entretiens, les modalités de la rencontre étaient précisées. Elles pouvaient choisir le lieu de la rencontre, l'enquêteur proposant de se déplacer, dans la limite d'un endroit permettant la confidentialité et limitant la possibilité d'être interrompus pendant l'entretien. Le jour de la rencontre, avant de débiter l'enregistrement de l'entretien, une nouvelle information détaillée était donnée sur l'objectif et les modalités de l'étude, afin de vérifier le consentement éclairé du participant (cette partie de la procédure est précisée plus bas dans la partie « aspects éthiques et déontologiques »). Avec l'accord des participants, l'entretien était enregistré au moyen d'un dictaphone mis en évidence. A la suite de l'entretien, l'enquêteur retranscrivait l'enregistrement sur un fichier informatisé et anonymisé. Les données non verbales (gestuelle, émotions manifestées) étaient également retranscrites.

La grille d'entretien (*Annexe 1*) comportait 11 questions. Celles-ci étaient en majorité des questions ouvertes, utilisant un langage simple et explicite. La première question concernait la situation pour laquelle le traitement avait été indiqué. Les questions suivantes exploraient les connaissances qu'ils avaient de ce traitement, comment ils se l'imaginaient, et comment ils l'appréhendaient. Puis des questions étaient posées sur les différentes sources ayant pu influencer ces représentations (où en avaient-ils entendu parler ? avaient-ils fait des recherches personnelles sur internet ?). Comme il s'agissait d'un entretien semi-dirigé, cette grille n'était pas établie pour respecter l'ordre des questions mais plutôt pour faire rebondir les participants sur les thèmes qu'ils allaient proposer spontanément et qui leur paraissaient importants, en les invitant à relater leur expérience. Ceci avait pour but d'obtenir des données riches et détaillées et d'explorer des réponses qui n'auraient pas été anticipées.

IV. Méthode d'analyse : IPA

Nous avons choisi d'utiliser la méthode d'analyse IPA (*Interpretative Phenomenological Analysis*). Elle est utilisée pour explorer l'expérience de la maladie, l'expérience des soins (67,69). Cette méthode d'approche phénoménologique s'intéresse au sens que le sujet met derrière son expérience et elle nous a semblé la méthode la plus appropriée pour mettre en évidence les mécanismes qui sous-

tendent les représentations de l'ECT et la manière de l'appréhender. L'approche phénoménologique permet de décrire l'essence d'un phénomène, non pas par la description de l'objet tel qu'il existe, mais par la description de l'expérience qu'en fait le sujet. L'IPA nécessite un travail d'interprétation qui suit des étapes rigoureuses et précises. L'analyse des entretiens ne se limite pas à répertorier les thèmes évoqués par les participants, elle cherche à mettre du sens derrière l'expérience en explorant comment les thèmes sont connectés entre eux et en faisant une analyse linguistique minutieuse qui permet de mettre en évidence quelle pensée se trouve derrière l'idée énoncée. C'est en cela qu'elle se différencie d'autres méthodes d'analyse (comme la théorie ancrée, l'analyse du discours).

Dans sa thèse de médecine sur l'apport des études qualitatives pour évaluer les soins psychiatriques chez l'adolescent, Sibeoni décrit les 6 étapes de l'IPA (65, p. 24-25):

1. Familiarisation : Lire et relire
2. Commentaires initiaux : descriptifs, linguistiques et conceptuels
3. Développement des thèmes émergents : « les commentaires initiaux sont transformés en phrases concises qui capturent l'essence de ce qui a été trouvé dans le texte »
4. Recherche de connections à travers les thèmes émergents : trouver des connections, hiérarchiser
5. Cas suivant : Analyser le cas suivant indépendamment du premier
6. Recherche de patterns à travers les cas : Comparaison de tous les cas analysés et développement des thèmes super-ordonnés

En tant qu'enquêteur je m'étais formée à la méthodologie IPA au cours d'une formation organisée par le Professeur Pierre Fournier et animée par le Professeur Anne Revah-Levy et le Docteur Jordan Sibeoni, auteurs de plusieurs publications d'études qualitatives utilisant la méthode IPA.

La recherche qualitative au moyen d'entretiens est nécessairement une co-construction entre le participant qui porte un intérêt pour la recherche, et le chercheur, qui aura fait un travail de réflexivité sur sa position vis-à-vis de son objet d'étude. L'analyse qualitative suppose une inversion des rôles entre profane et expert, et nécessite pour cela que le chercheur ait mis au clair sa « position » vis-à-vis du sujet de recherche. Afin de mettre autant que possible le participant dans sa position de « savant », nous avons explicité à chacun d'eux qu'il s'agissait d'un travail de thèse portant sur leur propre façon à eux d'appréhender le traitement, personnelle, et que l'enquêteur n'intervenait pas dans la prise en charge médicale et n'avait pas accès au dossier médical du patient.

La triangulation est un critère de rigueur des études qualitatives. Il a été possible de trianguler les méthodes de recueil des données. Ce travail ayant servi à la fois à valider un mémoire de Master 2 de sciences humaines et sociales et une thèse de médecine, la supervision par deux tuteurs de mémoire (le Professeur Jean-Philippe Pierron et le Docteur Yannis Gansel), des groupes de réflexion méthodologique organisés pendant le mémoire avec les autres étudiants du master, et la supervision

par le Directeur de thèse de médecine, le Docteur Filipe Galvao, ont permis d'échanger régulièrement sur l'étude, la méthodologie, les résultats. Concernant l'analyse, une triangulation stricto sensu par l'analyse IPA des entretiens par trois intervenants différents n'a pas pu être réalisée. Cependant, la discussion avec les différents intervenants cités ci-dessus et la relecture de tous les entretiens par Lucie Coeffic, interne en psychiatrie ayant participé à la formation à l'IPA, ont permis de vérifier que l'analyse ne s'éloignait pas des propos des participants et de vérifier l'absence d'omission importante dans l'analyse.

Un *feed-back* a été demandé aux participants, afin qu'ils puissent faire un retour sur les résultats de l'analyse et augmenter ainsi la crédibilité de ces résultats.

VI. Aspects éthiques et déontologiques

Afin que notre étude soit conforme à la législation en vigueur, elle a été réalisée en lien avec une assistante de recherche clinique. Notre étude de recherche portant sur le domaine des sciences humaines et sociales, elle n'entrait pas dans le cadre de la loi Jardé¹ sur les recherches impliquant la personne humaine (72). De ce fait, et après vérification auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP), un avis préalable de ce comité n'était pas nécessaire pour réaliser l'étude. Concernant le consentement et la confidentialité des données, l'étude entrait dans le cadre de la méthodologie de référence MR-003. Un avis favorable de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés) a été donné pour la réalisation de l'étude (numéro d'enregistrement : MR-003-2018-003).

Dans le cadre de la référence MR-003², les participants pouvant être des patients, ils étaient informés de l'identité et des coordonnées du chercheur et du Directeur de thèse. Le projet de recherche leur était présenté, ses finalités, ainsi que la confidentialité avec l'anonymisation des données. Les participants étaient informés du caractère facultatif de leur participation, et de leur retrait possible à tout moment. La non-opposition et leur participation, après information, avait valeur de consentement (73). Le caractère facultatif et la possibilité d'interrompre l'entretien étaient

¹ « I. – Sont des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches organisées et pratiquées sur des personnes volontaires saines ou malades, en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales qui visent à évaluer : 1° Les mécanismes de fonctionnement de l'organisme humain, normal ou pathologique ; 2° L'efficacité et la sécurité de la réalisation d'actes ou de l'utilisation ou de l'administration de produits dans un but de diagnostic, de traitement ou de prévention d'états pathologiques.[...] II. – 1° Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui, bien qu'organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I, et qui visent : [...] d) A réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé. » (Code de la santé publique - Article R1121-1, version en vigueur au 11 mai 2017)

² Délibération n° 2018-154 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative au traitement des données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches dans le domaine de la santé ne nécessitant pas le recueil du consentement de la personne concernée (MR-003) et abrogeant la délibération n° 2016-263 du 21 juillet 2016

régulièrement rappelés aux participants, et à chaque fois que l'enquêteur le jugeait nécessaire. L'enquêteur veillait à instaurer un climat de confiance et de confidentialité.

Pour sécuriser l'anonymat des participants, les enregistrements et entretiens ont été placés dans un dossier informatisé sécurisé auquel seuls avaient accès l'assistante de recherche, la directrice du service de la recherche, le directeur de thèse et l'enquêteur. Des mesures d'anonymisation ont été prédéfinies. Hormis le service « unité Cerletti » et l'hôpital « Le Vinatier », tous les noms de lieu (villes, hôpitaux) étaient effacés, ainsi que tous les noms propres. Il a été décidé que les enregistrements seraient supprimés à la fin de l'analyse des données et de ne conserver que les retranscriptions anonymisées.

Troisième partie – Résultats

I. Population de l'étude

Au total, 10 entretiens ont été menés, regroupant 11 participants, dont 5 patients et 6 proches. En effet, un couple a accepté de participer, mais il n'était envisageable pour aucun des deux d'être vu séparément. Ils ont donc été reçus ensemble.

Dans le *Tableau 1* nous détaillons certaines caractéristiques des participants : leur sexe, leur âge, l'âge du patient, l'antécédent ou non chez le patient de traitement par ECT, le visionnage ou non du film d'information, et le moment de l'entretien situé par rapport au début de l'ECT. Nous avons recueilli les professions mais avons choisi de ne pas les publier, afin de ne pas fragiliser l'anonymat des participants. Nous notons simplement que deux participants avaient une profession en lien avec la santé dont un avec la santé mentale. Les participants étaient issus de milieux socio-économiques variés.

Qualité du participant Patient/Proche	Âge du patient	Âge du proche	Sexe du patient	Sexe du proche	Antécédent d'ECT chez le patient	Film vu	Moment de l'entretien par rapport au début de l'ECT
Patiente	38	-	F	-	Oui	Oui	- 1 semaine
Patiente	57	-	F	-	Non	Non	- 5 jours
Patiente	55	-	F	-	Non	Oui	- 2 jours
Patiente + mari	70	74	F	M	Non	Oui	- 8 jours
Patient	43	-	M	-	Oui	Non	- 2 jours
Proche (colocataire, ex-compagne)	73	55	M	F	Non	Oui	+ 1 séance
Proche (compagne)	55	51	M	F	Non	Oui	+ 4 séances
Proche (fils)	74	39	F	M	Oui	Début	+ 1 séance
Proche (fille)	58	25	F	F	Non	Non	- 1 semaine
Proche (gendre)	87	64	F	M	Non	Non	+ 2 séances

Tableau 1 : caractéristiques des participants

Le diagnostic psychiatrique n'avait pas été défini comme un critère d'inclusion ou d'exclusion mais il s'est avéré que, pour les participants, l'indication de l'ECT n'a concerné que des épisodes dépressifs caractérisés sévères et résistants, parfois associés à un trouble de l'humeur bipolaire. La moyenne d'âge était de 61 ans, ce qui correspond à la moyenne d'âge des patients traités par ECT.

On a dénombré 9 refus. Les raisons du refus qui ont pu être collectées étaient les suivantes : deux patientes ont exprimé au téléphone que l'ECT les effrayait ; une patiente a d'abord accepté et a débuté l'entretien mais a souhaité l'interrompre du fait d'une anxiété invalidante (elle a été informée que l'enregistrement ne serait ni conservé ni analysé) ; les autres refus venaient de proches : ils décrivaient avoir d'autres problèmes de santé eux-mêmes ou dans leur entourage dont ils avaient à s'occuper et ne pouvaient se rendre disponibles.

II. Déroulé des entretiens

A la demande des participants, tous les entretiens sauf un ont eu lieu dans l'unité Cerletti. Un participant résidait en Suisse et l'entretien s'est fait sous forme de visioconférence.

La durée des entretiens était autour de 30 à 40 minutes pour la majorité d'entre eux. Un entretien a duré seulement 10 minutes et deux entretiens ont duré une heure et demi. Concernant l'entretien ayant duré 10 minutes, le participant habitait loin et s'était rendu à l'unité Cerletti à la fois pour sa consultation d'anesthésie et pour l'entretien. L'organisation était telle qu'après la consultation d'anesthésie il ne restait que peu de temps pour l'entretien. Nous ne l'avons pas exclu de l'étude car, même si l'entretien était court, le participant a délivré des éléments pertinents pour notre recherche. À l'issue des dix entretiens, les données ont été considérées comme saturées. En effet, les analyses des deux derniers entretiens n'ont pas apporté de nouvelles thématiques.

III. Analyse thématique

L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence quatre thèmes principaux :

- 1) La peur face à la violence la maladie et des soins
- 2) La situation d'impasse et de doute
- 3) La décision de recourir à l'ECT
- 4) Le besoin de réassurance

Les résultats sont présentés au moyen de citations issues des entretiens. Les citations qui ont été sélectionnées étaient celles qui illustraient le mieux les différents thèmes. Ces citations sont écrites entre guillemets et en italique. Il est à chaque fois précisé si le participant cité est un patient (P) ou un membre de la famille (F). La lettre (E) correspond à l'enquêteur. Les éléments gestuels ou émotionnels, les rires, sont retranscrits entre parenthèses. Les propos de l'enquêteur se distinguent en n'étant pas écrits en italique.

1. La peur face à la violence

Tous les participants ont partagé un sentiment de peur. Celui-ci était variable dans son intensité et dans ses objets. Tous les participants ont exprimé une peur de l'ECT même si quatre d'entre eux ont aussi dit qu'ils n'en avaient pas peur. Cette contradiction au cours d'un même entretien s'est retrouvée

sur d'autres sujets que la peur sur lesquels nous reviendrons. L'ECT suscitait de la peur pour différentes raisons (image du passé, de violence, crainte d'effets indésirables, atteinte au corps physique). Au cours des entretiens les participants s'éloignaient régulièrement du sujet de l'ECT pour exprimer d'autres peurs : la peur apparaissait ainsi soit comme un symptôme de la maladie (anxiété, angoisse), soit comme une réaction à la maladie. Les éléments qui étaient source de peur variaient d'un participant à l'autre. Nous les avons replacées dans un tableau (*Annexe 2*) qui permet de visualiser que les craintes différaient en effet entre les participants. La notion de violence aussi n'était pas uniquement reliée à l'ECT, elle se retrouvait lorsque la maladie et les soins étaient abordés.

A. La violence des soins

Les entretiens faisaient remonter une crainte vis-à-vis de l'ECT, qui ne pouvait être détachée d'une image de violence véhiculée par la société. Les participants ont tous décrits avoir vécu des difficultés liées aux soins : notamment il ressortait que l'accès à l'ECT pouvait les mettre à mal, et ils en décrivaient précisément les raisons. Plus largement, les participants décrivaient des violences dans les soins, même ceux qui n'avaient pas de lien avec l'ECT.

La violence de l'ECT

- Une image violente du passé et fictive

La majorité associait l'ECT à une image du passé et de violence.

- « C'était quel mot qu'on vous avait dit alors ? » « *Sismothérapie.* » « Et électrochocs vous en aviez déjà entendu parler ? » « *Si mais ça me semblait du domaine de la fiction. Je savais que ça avait existé mais en plus de façon assez brutale et violente mais je pensais vraiment pas que ça pouvait être encore une thérapie.* »

Cela se lisait dans la manière dont ils nommaient le traitement : certains utilisaient les termes de « sismo », « sismothérapie », « ECT » mais quand ils venaient à parler de leur représentation associée au passé ou à la fiction, ils pouvaient changer de terme, et utiliser le mot « électrochoc ». Un participant discute justement le choix entre ces différents termes :

- « *On utilise le terme ECT plutôt que choc parce que choc ça fait très psychiatrie des années 1920 et puis même si c'est pas loin d'être la même technique (rire) elle marche. Voilà je pense que le terme est mieux choisi, l'ECT.* » « Et vous l'entendez le mot choc parfois ? » « *Oui, enfin moi je l'entends très souvent. C'est un terme usuel. Je pense que si on demande dans la population française ou francophone, la plupart des gens la sismothérapie ils ne sauront pas ce que c'est, l'ECT encore moins, par contre les chocs ils sauront ce que c'est. [...] et puis moi je l'utilise comme ça parce que si je dis les gens font de la sismothérapie on va me dire « Qu'est-ce que c'est ? Les chocs électriques c'est pas un traitement.* » »

C'était le cas du participant que nous citons ensuite, qui utilisait le terme « sismo » en parlant de sa situation actuelle et le terme « électrochocs » quand il parlait du film d'information ou du passé. On

notait aussi une confusion entre l'ECT et les effets indésirables de la lobotomie qu'avait subie sa grand-mère :

- « Elle prenait des crises d'épilepsie. » « Après, vous voulez dire ? » « Non comme ça dans la rue ça lui prenait, parce qu'à l'époque elle avait été trépanée. » « Ah oui ? » « Et suite à cette opération du cerveau elle prenait des... Elle tombait dans la rue. Donc les pompiers venaient et puis après ça repartait, elle repartait chez elle. Et là ma sœur m'a dit ils lui faisaient des électrochocs. ». Il compare ensuite l'ECT d'aujourd'hui avec celle d'avant : « Il n'y avait pas l'anesthésie. Le malade il ressentait les chocs hein ! (rire) » « maintenant on m'a expliqué que c'est plus... soft ! (rire) » (F)

Lorsque l'ECT était reliée à la fiction c'était sous le thème de la torture.

- « Je dois assimiler ça aussi à la torture. Des films où il y a de la torture de guerre, où on voit des courants dans les gens des trucs comme ça, vous voyez... » « Ah l'électricité ? » « Oui l'électricité. Donc je pense que je fais un espèce de grand mélange, à la fois dans mes souvenirs et dans le reste, je pense que c'est plutôt lié à ça. Je n'ai pas vraiment le souvenir d'avoir vu des électrochocs dans les films ou dans les années cinquante... c'est pas « Vol au-dessus d'un nid de coucou » ? Je n'ai pas le souvenir s'il y avait des électrochocs dans « Vol au-dessus d'un nid de coucou », c'est possible, je ne sais pas. Mais voilà c'est un environnement un peu ancien dans lequel moi j'associe aussi les électrochocs à quelque chose de violent, parce que j'imagine que c'est violent, c'est pour ça ...ça provoque un peu... (mouvement de recul avec les paumes des mains en avant) de méfiance. »

Une participante a décrit l'image qu'elle associait à l'ECT, issue du film « Orange mécanique » où des courants électriques sont utilisés à visée de torture, sans aucun lien avec la psychiatrie et des crises d'épilepsie. Elle a même souhaité nous montrer l'image qu'elle avait retenue du film et qui est tout à fait « parlante » :



- Une technique actuelle encore imaginée comme violente et pouvant susciter de la peur

Si l'ECT pouvait éveiller un imaginaire violent associé au passé et à la fiction, réfléchir sur le geste thérapeutique en lui-même était source d'inquiétudes. Comme nous l'avons mentionné, les craintes variaient entre les participants, mais elles concernaient finalement tous les moments du traitement :

l'administration d'un courant électrique au cerveau, la crise convulsive secondaire au courant, l'anesthésie générale pendant le geste, et les potentiels effets indésirables, à court ou à long terme.

L'électricité

Pour certains c'était l'électricité qui éveillait des craintes :

- *« J'avais peur un peu de l'électricité, depuis toujours et que je savais pas trop, même si c'était une dose pas trop forte d'électricité, je le supporterai. [...] » « Depuis toujours alors ? » « Mon père a failli à cause de l'électricité mourir, une prise qui lui est tombée sur la main, une... y'avait du jus... » (P)*
- *« Après est-ce que c'est aussi violent que ce qu'on imagine dans la puissance des courants ou pas, est-ce que c'est quelque chose qui est véritablement dur ? Parce que j'imagine que s'il y a une anesthésie générale, j'imagine que ça doit être assez fort comme courant. » (F)*

« Toucher » le cerveau

Le fait que le traitement était directement appliqué sur la tête et donc au cerveau, organe vu comme plus noble que les autres, pouvait apeurer :

- *« Je pense que ce n'est pas une intervention anodine en fait, ça touche au cerveau et y'a cette appréhension-là. [...] Et c'est vrai que dès qu'on touche le cerveau on peut avoir cette crainte-là qu'il y ait des dommages qui fassent qu'après on soit plus maître de notre vie du tout quoi et là ce serait vraiment l'horreur. » (P)*
- *« Ce que dit ma mère c'est « j'ai peur qu'on touche à mon cerveau » et je lui dis pour essayer de la rassurer ou contrer un peu cette idée, je lui dis « tu sais maman avec les médicaments on touche à ton cerveau, on touche aux neurotransmetteurs, on touche... » donc c'est une autre forme quoi après c'est sûr que ça peut faire peur. » (F)*

La crise convulsive

Imaginer que le traitement induit une crise convulsive pouvait effrayer :

- *« Une fois ou deux j'ai vu des crises d'épilepsie. C'est assez impressionnant oui. [...] C'était une fois, un à l'armée, on était en train d'attendre pour passer des visites médicales et y'en a un qui a fait une crise d'épilepsie dans la file derrière moi. Il est tombé par terre, il a commencé à trembler de partout, à avaler sa langue. » (P)*
- *« Oui puis se dire... Même Docteur (D) dit qu'on induit une crise d'épilepsie quoi...Donc ça aussi... Donc je comprends que ça puisse faire peur. » (F)*

L'anesthésie

Si pour certains l'anesthésie permettait de « ne pas se rendre compte » du déroulé du traitement, elle pouvait être source d'inquiétudes du fait de ses risques propres :

- *« C'est pour ça que ce documentaire il est pas mal. Comme ça on a moins l'appréhension. On dit bon... » « Moins d'appréhension par rapport à quoi ? » « Par rapport à justement quand on*

est sur le lit, l'anesthésie. Des fois il y en a qui ne se réveillent pas, les chocs anesthésiques là. » (F)

- *« C'est-à-dire, parce que vu comme elle est maintenant, où on a de la peine à y aller, que ce soit avec les enfants. Elle a de la peine, elle ne veut pas que les enfants la voient comme ça, donc c'est compliqué. Elle ne peut pas profiter de la vie. A la limite je préfère qu'elle ait une durée de vie un peu raccourcie mais qu'elle profite. Pas comme elle est maintenant. C'est pour ça que je n'ai pas vraiment d'appréhensions sur l'ECT. Voilà il y a toujours une anesthésie générale donc voilà les anesthésies on sait que, à répétition, ce n'est pas la meilleure des choses, même si les techniques ont bien évolué mais au final, le bénéfice est plus grand. » (F)*

Effets indésirables

Les participants s'inquiétaient des potentiels effets indésirables :

- *« Oui alors oui en fait j'ai eu des appréhensions au niveau des troubles cognitifs parce qu'il y avait des personnes autour de moi qui parlaient de troubles cognitifs et du coup je m'imaginai en légume. » [...] « Qui est ce qui vous avait parlé de troubles cognitifs ? » « Euh là c'était dans mon unité c'était un infirmier et après en parlant un peu avec le psychiatre ce matin j'ai compris que troubles cognitifs c'était trouble de la mémoire, enfin que les deux c'étaient plus ou moins synonyme. Et que c'est pas forcément trouble de l'apprentissage. Enfin parce que troubles cognitifs ça peut aussi être large et du coup moi ça m'évoquait l'idée que je n'allais plus pouvoir réfléchir, penser. » (P)*
- *« Vous connaissiez déjà le traitement avant qu'on vous en parle ? » « Non, non, non... mais avant qu'on me fasse la sismo j'ai des choses à dire. » « D'accord » « Parce que je veux quand même pas mourir. » « Vous avez peur que ça arrive ça ? » « Oui. » (P)*

Un participant discutait sur le fait que son proche avait fait un AVC (accident vasculaire cérébral) de type AIT (accident ischémique transitoire) à cause de l'ECT, avant de nuancer plus loin sur le doute qu'il existait dans le lien de cause à effet.

- *« C'est à dire qu'elle a fait une première série et puis après elle a eu... Elle a fait un AIT, un accident ischémique transitoire. Un peu d'aphasie liée à l'examen ECT donc c'était arrêté un mois et demi, deux mois, parce qu'ils ont fait des explorations cardiaques et pulmonaires et puis c'était bon donc elle a pu recommencer. C'est pour ça que je dis que c'était en trois fois mais c'est deux et demi quoi. Elle n'a jamais été jusqu'au bout la première fois. » « Et vous dites que l'aphasie c'est à cause de la sismothérapie ? » « Moi c'est ce qu'ils m'ont dit. C'était suite à un ECT elle a eu, mais un quart d'heure, d'aphasie. Vraiment c'était un accident ischémique transitoire. Ça doit être inscrit dans les notes parce que c'est ce qu'ils m'avaient transmis. » « Lié à la sismothérapie ? » « Ben on ne sait pas. C'était lors d'une séance de sismo, d'ECT, quand elle s'est réveillée, elle ne trouvait plus ses mots, elle était comme dans un état aphasique, et après ça a disparu. » « Et finalement c'était un AIT alors. » « Moi c'est ce qu'ils m'ont dit mais je ne sais pas du tout ce qu'ils ont réussi à en conclure. Donc ils ont arrêté pendant un mois et demi ou deux les ECT parce qu'ils se sont dit, un, on ne sait pas si c'est lié à ça, on ne sait pas donc on arrête. » (F)*

Expressions corporelles et mimes

La majorité des participants ont fait ajouter à leur description de l'ECT des mimes associant des gestes et des sons ou un vocabulaire corporel, plutôt évocateurs de quelque chose d'agressif :

- « *Bien sûr ça fait peur des chocs électriques on s'imagine comme avant qu'ils mettaient le casque et puis « KKKSSS » (mime un casque sur la tête avec ses mains et le corps en train d'être électrocuté). (Rire). » [...] « Avant le film vous aviez une image assez vieille. » « Oui voilà assez brutal « DEUH DEUH » (même mime), la chaise électrique, moi ça me faisait penser, avec un casque et puis (même mime), je ne sais pas pourquoi mais enfin... » (F)*
- « *C'est beaucoup mieux contrôlé, surtout plus focalisé, etc... Par contre, c'est toujours la même chose, à gauche, à droite et puis « CLAC CLAC ». » (F)*
- « *Maintenant que ça va arriver est-ce que vous avez des appréhensions ? » « Ah ben toujours un petit peu, c'est en plus un traitement physique (accentue ce mot) quoi donc voilà » (F)*

Voir la scène de la convulsion dans le film

Visionner l'administration du traitement a provoqué de l'inquiétude chez la majorité des participants qui avaient vu le film d'information, en lien justement avec les mouvements corporels :

- « *J'ai regardé le documentaire hier. Bon ben apparemment ça a réussi à des personnes. Bien sûr ça fait peur des chocs électriques on s'imagine comme avant qu'ils mettaient le casque et puis « KKKSSS » (mime un casque sur la tête avec ses mains et le corps en train d'être électrocuté) (rire). Non mais enfin ça nous a pas trop choqué. Bon y'a juste le moment où, de la crise d'épilepsie, mais ça ne dure pas trop longtemps enfin je ne sais pas si c'est vrai ou si ils coupent au montage (rire). » (F)*
- F : « *Alors on a vu la vidéo. »*
E : « *D'accord. Et ça vous a apporté quelque chose ? »*
P : « *Ça m'a fait peur ! »*
F : « *Ça nous a pas plus rassuré. »*
E : « *Ah oui ça vous a fait peur Madame ? »*
F : « *Ça nous a pas plus rassuré hein. Je sais pas quel... Oui ça nous a pas plus rassuré donc j'sais pas si... si il faut... il faut la faire voir je ne sais pas. »*
E : « *Vous vous posiez des questions, avant de voir le film, auxquelles peut-être le film n'a pas répondu ? C'est ça que vous voulez dire ou... ? »*
F : « *Non (soupir). Bon ben l'anesthésie générale... le patient tressaute... Vous voyez ? (Mime des convulsions) »*
- « *Qu'est-ce que vous en pensez, vous, qu'il y ait ces images ? » « Ben on sait à quoi s'attendre mais ... (silence) Quand on n'est pas du milieu médical ça fait un peu peur. » « C'est quoi qui vous a fait peur en particulier ? » « Ben le fait de bouger un peu dans tous les sens, se raidir » (P)*

- Les contraintes autour de l'ECT

L'accès à l'ECT était vécu de manière contraignante.

Le délai d'attente

La majorité a attendu plusieurs mois entre l'instant où la décision a été prise de pratiquer l'ECT, et le début des séances. Cette attente leur paraissait longue, car cela signifiait attendre pendant que les symptômes persistaient :

- « Il y a une liste d'attente énorme, j'ai attendu hyper hyper longtemps et j'ai eu beaucoup souvent des idées noires et je me suis retenue parce que je savais qu'il fallait que je me raccroche à cet espoir mais je me dis qu'il y a certaines personnes qui n'arrivent pas à se raccrocher à cet espoir donc ... » (P)
- « Et là vous saviez qu'il allait faire des ECT ? » « Oui parce que c'était prévu déjà l'année passée, mais bon il était sur la liste d'attente parce qu'il paraît qu'elle est très longue la liste d'attente alors bon on attendait, mais ça quand même depuis le mois d'août qu'il était hospitalisé. Depuis le mois d'août oui. Alors ça fait long, aussi pour lui, mais il a plus goût à rien. C'est vraiment la dépression mélancolique. » (F)

Un proche a raconté comment un patient a essayé de profiter de cette attente pour retourner travailler mais la maladie venait contrecarrer ses plans :

- « Donc depuis octobre ça fait plus de 6 mois. » « C'est hyper long quoi. » « Et il était à la maison ? » « Il a été à la maison. Il a été hospitalisé jusque... il a été hospitalisé pas mal de temps. Après il est rentré à la maison, après il a voulu essayer de reprendre son travail à mi-temps. Il a repris un mi-temps thérapeutique : 3 semaines, et il a été en arrêt, en arrêt, puis hospitalisé puis... Et quand il a su qu'il allait avoir une place en sismo c'est là qu'il m'a demandé à retourner travailler. » (F)

Un proche expliquait que ce délai aurait été raccourci s'il avait eu les moyens financiers de se soigner dans une clinique privée. Dans cette situation, l'attente n'a pas été aussi longue que pour les autres participants, probablement du fait de la sévérité des troubles même si ce n'est pas présenté comme tel par le participant :

- « Donc comme ce sont des dépressions et puis j'ai aussi une amie médecin qui m'a parlé du sujet donc on a évoqué ça avec le Dr (D), et qui m'a proposé soit en immédiat à la clinique (C), mais vu les tarifs c'était pas possible parce que la mutuelle ne prend pas en charge le côté psychiatrique pour l'hospitalisation, quelque chose comme 4500 euros sur un mois, avec en plus la maison de retraite 3000 euros, ça fait énormément d'argent. Donc on a dit non, pas immédiatement, par contre le jour où c'est possible au Vinatier. Voilà donc là c'est le cas... On n'a pas attendu 3-4 mois on a attendu à peu près 1 mois. » (F)

L'hospitalisation et la durée du traitement

Pour certains participants la nécessité d'une surveillance hospitalière pendant la cure d'ECT était vécue comme une contrainte, pour plusieurs raisons. L'absence de certitude sur la durée exacte de la cure était difficilement vécue, avec l'optique d'une hospitalisation longue de plusieurs semaines. Ensuite, des contraintes inhérentes au cadre hospitalier pouvaient être mal vécues : le sentiment d'être infantilisé par exemple. Puis, plus particulièrement les règles strictes du cadre hospitalier psychiatrique et les règles de sectorisation empêchant le choix du service d'hospitalisation étaient contraignants.

- « Parce que ça se passe mal avec les soignants ? le médecin ? » « Non mais je pense que pour lui, être là-bas... Faut voir, le problème c'est que c'est tout mélangé. Ce n'est pas une unité de dépression, c'est vraiment tout mélangé, c'est l'horreur. » « Ah d'être avec des patients qui n'ont pas la même maladie ? » « Oui. Après je comprends, c'est sûrement un problème de place, c'est sûrement, mais... oui... » « Ca il le dit ? » « Oui il le dit. Il le dit clairement. Il y a eu des moments, avant d'aller en sismo, il y a eu des moments où il sautait de la voiture pour ne pas repartir... Il tirait le frein à mains de la voiture en route. Non mais c'est à ce point-là. Et le problème c'est que je me retrouve dans l'impossibilité de faire quoi que ce soit. J'aurais aimé qu'on me dise de pouvoir le mettre en clinique le temps de la sismo, j'aurais préféré. Et là apparemment c'est pas bien possible. » (F)
- « Moi j'aurais voulu que après 6 séances je me sente mieux. Pareil, beaucoup en ont subi davantage. Alors le fait de, d'être enfermée trop longtemps, ça me fait du souci aussi. » [...] « Vous n'aimez pas être à l'hôpital ? » « Non, il faut suivre le règlement. » « Vous trouvez que c'est strict à l'hôpital ? » « Un peu, oui. » « Sur quels points par exemple ? » « Là jusqu'à présent on m'a empêchée d'aller dans le parc. J'y suis allée hier, je croyais que le week-end j'aurais pu y aller donc je me suis permis d'y aller, et je me suis fait gronder en fait. » (P)
- « Elle est aussi réticente dans le sens où la sismothérapie c'est un traitement qui est long, du coup qu'il faudra qu'elle reste encore un moment et ça... Elle a toujours voulu se fixer un peu une date « il faut que je parte à telle date », le plus vite possible quoi, sortir. » (F)

- Le défaut d'accès à l'ECT

La longue attente avant le début des séances pouvait être liée au faible nombre de centres proposant le traitement par ECT. Mais parfois c'était en amont, avec une critique faite aux soignants sur leur méconnaissance du traitement qui avait pour conséquence un retard dans l'indication du traitement.

La méconnaissance des soignants

Même si elle n'était pas évoquée par la majorité des participants, la méconnaissance des soignants, et notamment le fait d'entendre des propos contradictoires sur l'ECT, notamment dans le corps médical, pouvait instaurer un sentiment de doute.

- « Les médecins ... ils sont... il y a des médecins qui sont un peu sceptiques. » « Ah oui ? » « Mon médecin traitant. Quand je lui ai dit, je lui ai parlé de sismo il... (mime un éclat de rire) » « Oui, c'est-à-dire... Vous faites le signe de rigoler c'est ça ? » « Oui donc à mon avis ils seront partagés. » « Ah oui ? Il vous a dit quelque chose ou il a juste rigolé ? » « Non, non, c'est une dame...elle m'a fait... (mouvement de balancement de la main) l'air de dire... » « Oui, l'air de dire quoi à peu près ? » « Ben c'est pas si efficace que ça. » « Ah oui ? » « Et moi j'ai peur que ça... ce terme il est dur mais... Ce soit des apprentis sorciers... parce que là... On provoque des chocs dans le cerveau...alors je me trompe hein peut être, certainement, mais voilà ce qu'on... à mon âge ce que je peux ressentir. Mais je crois bien que cette thérapie elle fait des progrès donc... » (F)
- « Ils avaient été surpris au CMP quand vous avez demandé ce traitement ? » « Je ne sais pas, je ne crois pas. Non parce qu'enfin y'avait... si j'ai bien compris y'avait d'autres patients qui sont passés par la sismo. » « A l'endroit où vous êtes suivie ? » « Oui. » « Donc ce n'était pas

nouveau pour eux, ils connaissaient ? » « *Ils connaissaient sans plus quand même. Et comment ça se passe dans le service, ils connaissaient pas.* » « Vous pensez qu'ils vous l'auraient proposé si vous n'aviez pas eu l'idée ? » « (...silence, écarquille les yeux) » « Vous faites un regard surpris » « *Oui je ne sais pas. Non j'ai l'impression que... Non je ne pense pas.* » (P)

Une patiente a dénoncé cette méconnaissance des soignants, qui participait selon elle au défaut d'accès à un traitement efficace, ce qui pouvait avoir des conséquences tragiques :

- « *Quand j'ai eu ce traitement pour la première fois c'était début 2014 j'ai entendu des choses contradictoires et qui ont pu me faire peur. J'ai entendu même certains médecins dire c'est barbare et donc j'ai aussi essayé de me documenter par moi-même* » [...] « Le médecin qui vous avait dit le mot « barbare » c'était quel médecin ? » « *(rire) Oui ben c'était une psychiatre.* » « Ah oui c'est étonnant. » « *Oui (rire) alors je ne sais pas si en psychiatrie il y a plusieurs écoles ou il y a parfois une méconnaissance de ce traitement-là.* » [...] « *Je me suis aussi dit après 2014 que la sismothérapie pouvait réellement sauver des vies et après comme moi dans ma famille proche il y a eu des suicides en fait... Je me suis dit à ce moment-là qu'il fallait garder en tête qu'il y avait aussi ce traitement- là même si c'est un traitement qui fait peur, qu'on le fait qu'en cas de force majeure et qu'il ne fallait pas le perdre de vue et que ce serait bien que, alors je ne sais pas je dis ça comme ça, que plus de médecins soient informés et peut être qu'il y ait plus de centres...* » (P)

Un retard dans l'indication

Certains estimaient que l'indication arrivait trop tard et ils auraient souhaité qu'elle ait été posée plus tôt :

- « *Je me rappelle qu'après coup quand je me sentais mieux, que je suis sortie de l'hôpital, je me suis fait la réflexion : si j'avais su que ça existait peut-être que j'en aurais moi-même parlé un peu plus tôt. Je n'aurais pas attendu un an de souffrance quoi.* » (P)
- « *Oui j'y crois, parce qu'il y a quand même vachement de résultats, et je ne comprends pas pourquoi on ne le fait pas plus tôt.* » « Vous trouvez que ça vient trop tard ? » « *Ah oui. Ben pour ça on est un peu en retard quand même. Je pense qu'il y a d'autres pays qui l'utilisent bien avant non ? Ben je trouve qu'on attend d'être allé trop loin avant d'avoir accès à la sismo.* » « Trop loin dans la maladie ? » « *Oui. Oui. Les gens sont vraiment axés sur l'effet des médicaments. Et voilà, je ne crois pas que ça amène grand-chose, juste à embrouiller un peu plus le cerveau.* » (F)

Peu de centres, à distance du lieu de vie

Le défaut d'accès lié au faible nombre de centres pratiquant l'ECT n'avait pas pour seul inconvénient de rallonger les délais d'attente, il obligeait les patients à parcourir de longues distances pour accéder à l'hôpital du Vinatier.

- « *Ce qui est un peu lourd c'est de faire ces aller-retours.* » « Ah oui c'est ce que vous disiez. Parce que vous ferez les aller-retours à chaque séance ? » « *C'est ça.* » « Là en ce moment vous êtes hospitalisée ? » « *Oui* » « Et les aller-retours c'est en ambulance ? » « *Oui je crois. Si je pouvais conduire j'irais toute seule (rire).* » (P)

- « Finalement ce traitement comment ça s'était passé la première fois pour vous ? » « Euh... ben j'ai assez peu de souvenir... C'était dans un autre établissement que là où j'étais donc y'avait pas mal de route pour y aller. » (P)

Un proche suspectait même que c'étaient ces aller-retours qui avaient conduit la patiente à arrêter les séances pendant une phase de traitement d'entretien :

- « Voilà après vous avez un centre pour une grosse région. Voilà donc ça... c'est assez fatiguant comme ... » « Elle fait les aller-retours depuis la maison de retraite ? » « Oui ça fait une heure et demi de route. Une heure et demi à deux heures de route, le temps d'arriver avec les bouchons de la ville de Lyon. Elle fait les ECT et après elle repart. Elle ne se souvient jamais mais... » « Mais ça fait loin... » « Oui voilà pour elle c'est fatiguant. Ça doit être un des critères qui l'ont fait arrêter un peu précipitamment, peut-être oui. Oui. Peut-être. J'é mets des hypothèses. » (F)

Une patiente décrivait que cette distance avec son lieu de vie limitait ses contacts avec ses proches pendant qu'elle était hospitalisée dans le service attendant à l'unité Cerletti :

- A la question sur de possibles visites de sa famille pendant son hospitalisation la participante a répondu : « Oui, seulement ils sont un peu loin et personne ne pouvait venir ce week-end. Mais bon on m'avait fait comprendre, à part ce week-end, les autres week-ends je pourrais rentrer à la maison. » [...] « Il aurait fallu trouver un... un hôpital qui... qui propose la sismo plus près mais bon il n'y en avait pas. » « Vous venez de (région), de loin. » « Oui. » « Et du coup votre famille est loin aussi. Vous allez faire comment les week-ends pour rentrer chez vous ? » « Ben moi je pensais que le taxi allait m'emmener » « Et ça va être possible ? » « Ben je ne sais pas. Le taxi l'autre fois, on se connaît un petit peu, il m'a dit qu'il allait se renseigner sur les conditions de remboursement, alors j'espère que ça sera faisable parce que... personne ne peut venir me chercher. » (P)

La violence des soins

La notion qu'un soin puisse être violent, contraignant, effrayant, ne se limitait pas à l'ECT. Les participants avaient un long parcours de soins derrière eux, et pouvaient décrire comment la violence avait été présente tout au long de cette histoire.

- La comparaison avec d'autres soins

Les participants rapportaient régulièrement les effets indésirables des traitements médicamenteux.

Un participant, partagé vis-à-vis de l'ECT, se souvient de l'effet que les médicaments avaient pu avoir sur son proche :

- « Ça m'inquiète moins quand on lui donne des médicaments. Quoi que on lui a donné des médicaments elle s'est retrouvée aux urgences donc... On peut pas dire que les médicaments aussi... soient exempts. Il y a un traitement qui lui allait pas du tout donc... » (F)

Pour une participante, les médicaments n'avaient que des effets négatifs :

- « Qu'est-ce que vous espérez avec la sismothérapie ? » « Déjà que ça lui apporte plus tous ces essais de traitement. » « Les médicaments ? » « Oui, pour moi mettre quelqu'un dans le seau

c'est pas la bonne solution. » « Ça veut dire... » « Il y a des fois où c'était un zombie. Je trouve que c'était pas la bonne solution. Quelqu'un qui n'arrive pas à se lever le matin parce que finalement les doses ne sont pas bonnes. » (F)

Une patiente espérait ne plus avoir besoin de médicaments grâce à l'ECT :

- *« Il y a un traitement que je prends là depuis un bon moment, en fait je... Oui c'est moyen mais surtout ça me donne de... enfin à une période ça me... ça me faisait dormir. » « Donc ça ne devait pas beaucoup vous aider si vous n'aviez déjà pas beaucoup d'énergie. » « Oui voilà. La sismo... avec la sismo j'aurais pensé que je n'aurais plus de traitement. Mais apparemment ce n'est pas le cas. Ils veulent même me donner un autre traitement. » (P)*

Le patient qui a fait une tentative de suicide à la soude compare l'ECT à l'opération chirurgicale qui l'attend :

- *« Ça par contre c'est une opération qui me fait peur, comparé à des ECT c'est de la rigolade. » « Vous sauriez me dire pourquoi, qu'est-ce qui vous fait plus peur ? » « Ah ben ils m'enlèvent carrément l'estomac, les trois quarts de l'œsophage pour relier un bout d'intestin qu'ils vont prélever et faire le lien... j'y laisse mon estomac et les trois quarts de mon œsophage [...] Ça, ça je le vis pas très bien. » (P)*

- La violence de l'information

La violence pouvait se manifester dans l'information délivrée (ou non) aux patients et leurs proches, et par ce biais-là concerner la relation médecin-patient/famille. Dans les cas où l'information était mal vécue, trois raisons pouvaient expliquer ce mal-être : soit il y avait un manque d'information, soit au contraire un sentiment d'excès d'information, soit une confrontation à des informations contradictoires.

Un manque d'information :

Certains avaient le sentiment de manquer d'informations sur l'ECT :

- *« Je suis censée tout savoir avec les informations qu'ils m'ont données, si remarquez j'exagère, parce que le premier jour ils m'ont donné l'info, sur papier. » « Sur papier. Ils ne vous en ont pas parlé ? » « Sur papier comme quand je suis venu à la consultation. » « Ça n'a pas été discuté ? » « Ça n'a pas été discuté. J'étais censée... oui enfin être au courant, avant d'arriver ici. » (P)*

Mais le manque d'information pouvait concerner les soins dans leur globalité. Une participante décrivait comment dans une situation où elle s'était sentie insuffisamment informée, la relation avec le médecin avait été compliquée.

- *« On avait même pris un rendez-vous avec sa sœur et ça ne s'est pas bien passé. J'avais sa sœur qui est venue avec moi étant donné qu'on n'a « rien en commun » comme on m'avait dit. Alors sa sœur est venue avec moi et ça ne s'est pas bien passé. » « Pour l'enregistrement je rappelle qu'on vous a dit que « vous n'aviez rien en commun » parce que ... » « On n'est ni marié ni pacsé. Donc je ne pense pas que les années changent grand-chose. » « Vous êtes venue avec*

sa sœur de ce fait ? » « *Oui à la suite de ça, j'ai pris l'initiative « je viens avec un membre de la famille ». Donc ça aurait été soit ses enfants, chose que je préfère préserver, et sa sœur, donc je suis allée avec sa sœur, et ce n'était pas mieux. On n'a jamais su... Déjà on n'a pas d'accès sur le dossier. J'ai appris qu'il avait fait un AVC seulement pratiquement un an après. » [...] « En fait ils ne me connaissaient pas, je les connaissais pas. » [...] « Ils le changeaient d'endroit on nous avertit pas. J'allais le voir d'un côté il n'y était pas. Je n'ai jamais su si il avait vu un neurologue. » (F)*

Un « trop » d'information

Des participants ont exprimé s'être retrouvé face à un excès d'information sur l'ECT, sur la maladie, les soins. Cet excès se manifestait soit dans la quantité (nombreuses sources d'informations, informations détaillées), soit dans la qualité (pour certains, le visionnage de la scène d'ECT montrée dans le film).

- « *Je ne vais jamais sur internet pour savoir, pour regarder, je ne suis pas hypocondriaque, je ne suis pas hanté par la maladie, mais là... On lit un tas de trucs sur tout ça et puis on se... on se pollue l'esprit je trouve, on a tendance à vouloir comment dire... on commence à voir des... lire des trucs où on vous classifie, on vous donne des pourcentages, des prévisions de guérison. On vous parle de tel type ou tel type de cellules cancéreuses, les petites, les grosses, enfin je ne sais pas... un tas de choses et donc... » (F)*
- « *Je sais qu'ils prennent toutes les précautions, mais voir l'électrochoc ça fait un peu... C'est un peu bizarre quand même. » [...] « Dans les reportages que vous aviez vus ils ne montraient pas ? » « Non je ne crois pas. Enfin ils parlaient de sismothérapie, mais n'allaient pas jusqu'à montrer les images. » (P)*

Des informations contradictoires

Les participants étaient exposés à des informations contradictoires sur l'ECT, y compris à l'intérieur même du corps soignant psychiatrique (nous les avons déjà cités).

Cette difficulté à trouver l'information correcte se manifestait aussi au travers de leurs recherches sur internet :

- « *Est ce que vous aviez cherché des informations sur internet ? » « Oui, j'avoue que oui. » « Et qu'en avez-vous retenu ? » « (rire) Ben c'est vrai je comprends les médecins qui disent ne regardez pas trop sur internet parce que vraiment j'ai vu de tout. » [...] « Oui ben il y avait des choses choquantes justement par rapport aux troubles cognitifs mais de façon générale. Donc après la part du vrai, du faux... » (P)*
- « *Par rapport à ma méfiance d'internet, je n'ai pas beaucoup creusé. » [...] « Donc le recul par rapport à tout ce que j'ai appris ou discuté avec eux sur la maladie de mon épouse il y a eu un moment où il y a eu des clarifications sur des contre-vérités qu'on peut lire parfois sur le net. Voilà il y a des choses il faut être extrêmement prudent avec tout ça, tout ce système-là. » (F)*

- Des aidants épuisés

Les proches que nous avons rencontrés racontaient comment leur rôle propre de soignant, d'aidant, pouvait les mettre en difficulté.

- « A la limite je me dis qu'on ne sait pas ce qui aurait pu se passer quoi. » « Il était incontrôlable. » « Oui. C'est difficile, toutes les familles qui vivent ça, je dis c'est difficile. Et puis même au départ... J'ai mes frères et sœurs qui m'ont dit « pense à toi aussi ». Alors que tu ne peux pas, c'est juste impossible. » « Pourquoi ? » « Ben c'est ce que je vous disais, penser à soi c'est une chose... Non je ne me vois pas me dire « pense à toi et lui il est malade quoi ». » « Ils vous ont dit « pense à toi » ... » « Parce qu'ils ont vu que ça allait trop loin. Donc il fallait que je pense je pense à me préserver. » (F)

Un proche décrivait que son rôle d'aidant l'avait lui-même fait changer de comportement, jusqu'à atteindre un degré d'agressivité inhabituel pour lui :

- « Dès qu'elle a vu que ma femme n'allait pas trop mal, étant donné... Elle a été rassurée, elle est repartie dans ses trucs. Je n'ai pas pu m'empêcher de lui rentrer dedans. Enfin rentrer dedans... Je lui ai dit « arrêtez votre cinéma parce que ça ne va pas le faire. On est ici, la seule chose que vous avez le droit c'est d'être contente de voir votre fille qui a subi une intervention, le reste vous le gardez pour vous parce que sinon ça ne va pas aller. » [...] « Les coups de colère quand je sentais que sa mère faisait du mal à ma femme, j'ai du mal avec ça, même si ce n'est pas volontaire. Je sais que ce n'est pas volontaire. Quand vous voyez que la personne que vous aimez souffre et que ça se déroule devant vous, c'est un peu plus fort que soi, j'ai un peu de mal. » (F)

B. La violence de la maladie

Les participants se sont amplement exprimés sur leur expérience de la maladie. Ils s'éloignaient régulièrement du sujet de l'ECT pour parler de la maladie. Ils y associaient un sentiment de peur, qui pouvait être un symptôme de la maladie mais aussi une réponse aux conséquences de la maladie, à ce qu'elle modifiait dans leur quotidien et à la violence qu'elle engendrait. La violence de la maladie se retrouvait dans la description des symptômes de la pathologie psychiatrique, et dans les conséquences de la maladie sur la vie des participants. Une conséquence récurrente de la maladie était l'altération des relations entre les patients et leurs proches. La majorité décrivait des maladies somatiques associées, décrites alors comme une accumulation de problèmes, venant s'ajouter à la maladie psychiatrique.

Des symptômes violents et la peur comme symptôme

La maladie se manifestait souvent par des peurs et de la violence, tous les deux symptomatiques de la pathologie psychiatrique. Les peurs étaient le plus souvent multiples et variées :

- F : « ... beaucoup d'anxiété »
P : « j'perds mes cheveux maintenant »
F : « beaucoup d'anxiété et beaucoup de dépression. Les idées fixes ... »

- « Elle n'allait plus au rendez-vous avec le psychiatre, elle n'allait plus au (HDJ)¹ et elle était tellement angoissée qu'elle prenait des anxiolytiques au point de ne plus pouvoir se lever tellement ça la rendait vaseuse. » (F)
- « Elle a commencé à toujours être dans un négatif avec des angoisses qui montaient très fortes... Qui étaient pas réalistes du genre « je n'ai plus de vêtements je n'ai rien à me mettre », « ils ne vont pas venir me chercher pour me descendre manger », « ils ne vont pas venir me chercher pour me changer », « j'ai plus rien, on va mettre à la rue ». Voilà plein de choses comme ça... » (F)
- A la question de l'enquêteur « Qu'est ce qui est dur pour vous ? » un participant a répondu : « Ben d'être angoissé tout le temps, de ruminer le passé, de penser qu'on va jamais guérir, de ne plus pouvoir se concentrer sur autre chose, de se sentir incapable de rien faire. Tout le corollaire qui va avec... ». (P)

Quand la maladie se manifestait par de l'agressivité, c'était vis-à-vis de soi ou des autres :

- « Elle avait des TOC depuis une dizaine d'années, donc j'ai pris la relève, bon ça... mais ça allait bien, y'avait pas d'agressivité. Et puis un jour elle est devenue un peu agressive, pour ça qu'on a consulté un psychiatre. » (F)
- « J'ai fait une tentative de suicide en buvant un verre de soude au mois de février et ça m'a sténosé l'œsophage et l'estomac donc je vais sûrement avoir une opération. » (P)
- « Elle est dans un système d'autodestruction depuis un an et puis elle nous entraine avec elle [...] c'est dur comme situation. » (F)

La maladie était aussi vécue comme une agression en soi, vis-à-vis de l'intégrité de la personne :

- « Si on a ces symptômes-là c'est parce qu'on a une dépression, c'est pas parce qu'on est comme ça, enfin moi je sais que ça m'a beaucoup aidé de dissocier les symptômes de moi comment je suis quand ça va bien quoi. Et ça permet de tenir. C'est une maladie que je combats, ce n'est pas moi. » (P)

Des interactions altérées

Cette violence inhérente à la maladie, vécue comme une agression ou se manifestant comme telle, modifiait les interactions entre les proches et les patients. Ces interactions devenaient violentes du fait de la manifestation physique ou verbale d'une agressivité, ou du fait de l'irrationnalité des patients et leur incapacité à être en relation avec d'autres.

- La difficulté de communication se manifestait directement dans l'entretien du couple :
E : « Parce que ça fait combien de temps que vous êtes malade, Madame ? »
F : « Trois-quatre ans. »
P : « Oh ben pas tant ! »
E : « Vous, vous avez l'impression que ça fait moins longtemps ? »
P : « Oui ! Et qui c'est qui va me payer pour aller chez le coiffeur ? »

¹ Hôpital de jour anonymisé

F : « *Oui, oui ... elle saute du coq à l'âne... »*

La mère d'un proche n'arrivait pas à s'empêcher d'évoquer ses délires devant ses petits-enfants et demandait à ne pas les voir pour éviter d'interagir avec eux de façon délirante :

- « *Elle a de la peine, elle ne veut pas que les enfants la voient comme ça, donc c'est compliqué. [...] Elle dit « les fais pas venir, prends-les pas, je ne veux pas qu'ils me voient dans cet état ». Quand ils sont là, parce qu'on vient, elle est quand même contente de les voir, elle fait l'effort, elle se...on voit qu'elle tient les trucs pendant dix minutes, un quart d'heure, puis qu'après il faut partir. Un quart d'heure, vingt minutes, parce qu'elle n'arrive plus. Mais parfois elle commence à raconter des trucs qu'elle voudrait pas. Elle ne veut pas que les enfants aient une image négative d'elle. » « Sur les idées délirantes c'est ça ? » « Oui, un peu délirant. Alors les enfants ils remarquent pas que c'est délirant, parce que des fois ils ont des idées encore plus... (rires)... on va dire délirantes (rires) ! Mais voilà, mais pour elle c'est surtout elle qui le perçoit mal. Elle va dire « je ne veux pas qu'ils viennent, parce que je ne suis pas bien, je ne veux pas qu'ils me voient comme ça ». » (F)*

Une participante décrit bien ces modifications dans l'interaction avec son proche, passant de la rupture de lien pendant la phase dépressive à l'action débordante et dangereuse en phase maniaque :

- « *Donc du coup à la maison il faisait quoi ? » « Rien » « Rien du tout ? » « Rien » « Si vous lui parliez... ? » « Il ne répondait pas. Non, non. En général il restait dans son lit, et puis impossible de le faire lever. Oui, oui, voilà. C'était... alors qu'il a eu un passage c'était l'inverse, c'était une tornade. » (F)*

Ces difficultés relationnelles liées à la maladie pouvaient aller jusqu'à la rupture complète de contact :

- « *De toute façon je ne vois plus ma famille. Bon effectivement, j'ai quand même là où je suis, et puis ma famille je vais pouvoir la revoir... en étant en meilleure forme » « Parce qu'en ce moment vous ne pouvez pas les voir ? » « Ce n'est pas que je ne peux pas les voir, c'est que j'suis pas bien donc je ne me sens pas bien, je ne tiens pas à les voir dans l'état où je suis. Oh c'est pas si grave que ça, c'est embêtant quoi. » « C'est qui dans votre famille ? » « Ma sœur. » « C'est que l'état dans lequel vous êtes ça vous ennuie ? » « Non, non, ça ne m'ennuie pas mais (soupir)... Ma sœur est fatiguée, j'ai pas besoin de la stresser. Comme on est très sensible je ne veux pas l'embêter. Elle est vieille maintenant ma sœur, donc je ne peux pas me permettre de l'angoisser quoi. » (P)*

L'accumulation de problèmes de santé

La majorité décrivait chez les patients des problèmes de santé physique qui se rajoutaient à la pathologie psychiatrique. Pour certains il s'agissait de problèmes de santé liés à la vieillesse, d'autres en revanche étaient des conséquences de la maladie psychiatrique ou de ses traitements.

- « *Avant je prenais du lithium, j'ai dû l'arrêter pour... parce que je faisais une insuffisance rénale sévère et quand je l'ai arrêté j'ai fait une phase maniaque. » (F)*

Ces problèmes de santé étaient vécus comme une accumulation de choses pouvant leur créer du souci. Souvent ces pathologies somatiques induisaient un doute sur le lien de cause à effet entre pathologie mentale et physique.

- « *Je ne sais pas exactement ce qu'il a eu mais il a eu antidépresseur... enfin je ne sais pas je ne connais pas. Et puis ça ne passait pas. Donc il est revenu ! et il est reparti ! et il est revenu et il est reparti !* » « *A l'hôpital vous voulez dire ?* » « *Oui, oui. Et puis il est devenu incontinent. En plus. Alors (rire) ... non mais ça a été affreux. Quand il est revenu ça a été terrible. La dernière fois quand il est rentré c'était terrible. Il fallait changer les draps, c'était trop pour moi j'pouvais plus.* » (F)
- « *Après je ne sais pas si cette maladie-là peut avoir une incidence avec l'AVC qu'il a fait, je ne sais pas. Puis des fois il se perdait en voiture.* » « *Même quand il n'était pas en phase maniaque ou dépressive ?* » « *Oui. Est-ce que c'est, je ne sais pas, est-ce que au niveau cérébral, ça peut avoir une incidence le fait d'avoir fait un AVC par rapport à ça ?* » (F)

Les participants ont ainsi mis en avant la souffrance engendrée par la pathologie psychiatrique, du fait de symptômes difficilement supportables et des conséquences sur leur vie quotidienne. Un sentiment d'accumulation ressortait des entretiens, avec notamment l'ajout de difficultés relationnelles, parfois immédiatement causées par la maladie.

Nous avons vu que les participants ont partagé au cours des entretiens un sentiment de peur et une expérience de la violence, qu'ils pouvaient relier à l'ECT mais plus globalement à la maladie et aux soins. Ils ont décrit de quelle manière les représentations sociales de l'ECT pouvaient négativement influencer leur imaginaire. En dehors de l'utilisation de l'électricité, de l'application au cerveau, c'est le côté « physique » du traitement qui pouvait les impressionner. Les participants ont longuement évoqué les conséquences négatives de la maladie sur leur vie, et faisaient le parallèle avec la difficulté d'accéder à l'ECT, indiquée tardivement face à la méconnaissance de soignants, puis peu accessible faute de centres de soins qui l'administrent. Ils ont montré que cette méconnaissance du corps soignant et de la population générale les mettait face à une difficulté à accéder à des informations fiables. Face à un traitement qui les impressionnait ils ont aussi exprimé qu'un excès d'information pouvait nourrir leur peur.

2. La situation d'impasse et de doute

Les participants ont exprimé le sentiment d'être dans une impasse. Saturés par la souffrance engendrée par la maladie, ils décrivaient toucher le fond. Ceci les amenait à s'interroger sur les raisons les ayant conduits à une telle situation et sur les moyens de pouvoir en sortir. L'analyse des entretiens a mis en évidence que les participants exprimaient de nombreuses interrogations. L'incertitude sur la cause de la maladie, sur la possibilité et les moyens d'en guérir, les mettait en difficulté et était exprimée au travers d'un sentiment de doute.

A. Le sentiment d'impasse

Les participants décrivaient donc un sentiment d'impasse, chacun avec leur vocabulaire. Certains utilisaient l'image d'un gouffre dont on ne pourrait pas s'échapper :

- « *Ça fait deux ans qu'il traîne et là il fallait le faire parce qu'il ne s'en sort pas. C'est... désespérant.* » [...] « *Et puis la personne elle ne veut pas se remettre dans le bain. Il dit « je sais mais JE-NE-PEUX-PAS » (accentue ces derniers mots).* » « *Se remettre dans le bain, c'est-à-dire ?* » « *Ben se remettre dans la vie* » (P)
- « *Après dans mon cas, voilà, j'ai du mal à voir quelles autres issues sont possibles quand les médicaments font pas effet comme ils devraient faire effet et quand on est en mode survie.* » (P)
- « *Alors clairement, pour le moment, c'est le seul qui aide. C'est le seul qui aide. Alors je ne sais pas si c'est en conjonction avec les neuroleptiques, mais en attendant, c'est le seul qui a fait qu'elle ressort du trou.* » (F)

Ce sentiment d'impasse n'était pas seulement décrit dans sa dimension imagée (gouffre, trou) il était aussi décrit dans sa dimension de temporalité : les participants utilisaient ainsi soit la notion d'infini, soit la notion d'être figé dans le temps, avec l'impossibilité de s'extraire de cette temporalité :

- « *C'est la quatrième ou cinquième fois mais c'est la première fois que ça dure aussi longtemps. Sur les autres dépressions que j'avais fait avant, elles ont dû durer 4 mois. Là c'est interminable.* » (P)
- « *Il y a beaucoup de choses qui font que sur le plan de l'angoisse c'est difficile aussi de se projeter.* » (F)

B. Le thème de la mort

Dans tous les entretiens, sauf un, la mort a été évoquée. Les raisons de son évocation étaient variées. La mort pouvait être évoquée comme un risque lié à la maladie ou un risque lié à l'ECT. S'il n'y avait pas eu d'autres évocations de la mort, probablement que ce thème aurait mieux trouvé sa place dans la première partie de l'analyse concernant les peurs. Mais ces évocations n'étaient pas majoritaires et les participants ont évoqué la mort pour diverses raisons. Un deuil avait parfois eu lieu et ils se questionnaient sur le lien de cause à effet entre cette mort et la dépression. Parfois, c'était le suicide qui était évoqué. Globalement, la mention de la mort semblait soulever des doutes et des interrogations, et le suicide illustrait alors l'impasse. C'est pour cette raison que nous avons choisi de la placer dans cette deuxième partie de l'analyse. Nous avons choisi de mentionner toutes les fois où la mort a été évoquée, ce qui nous a paru être le meilleur moyen de représenter ce qui avait été exprimé par les participants.

Nous retrouvions ainsi : un suicide d'un membre de la famille, un risque de décès d'un membre de la famille par électrocution, une tentative de suicide d'un patient, les précautions à prendre pour un patient en cas du décès d'un proche aidant, une menace de suicide proférée par une personne de l'entourage, le risque de décès par ECT, le risque de suicide d'une personne de l'entourage atteinte d'un trouble bipolaire, le deuil d'une tante, une mère morte à la naissance d'un patient, le désir de mourir chez un patient¹, un veuvage, un décès d'un membre de la famille quelques années plus tôt, une mort prochaine pour un patient âgé, la mort d'un chien, la mort récente de la mère d'un proche.

C. Des interrogations

Les participants posaient de nombreuses questions, mais plus particulièrement ils s'interrogeaient eux-mêmes pendant l'entretien. Ils évoquaient ainsi les doutes qui les assaillaient. Ces doutes pouvaient porter sur la maladie psychiatrique, ce qui avait pu la déclencher, et comment l'ECT pouvait l'améliorer. On remarquait d'ailleurs qu'ils doutaient de la capacité réelle de l'ECT à les mener vers la guérison.

Le mystère de l'ECT

Des questionnements portaient sur le mécanisme d'action de l'ECT, éveillant l'imagination des participants :

- « *Et je ne sais pas si ça atteint les neurones, enfin... ça atteint les neurones ?* » [...] « *(rire) je suppose que ça transperce ! enfin on se fait des idées hein !* » [...] « *c'est un mystère parce qu'on se demande comment les chocs électriques peuvent supprimer, enfin supprimer... alléger la dépression. Je ne sais pas si ça peut donner du tonus.* » « *Qu'est-ce qu'il se passe à l'intérieur, est ce que ça remue tout ? (rire) « TAC TAC TAC » et ça se remet dans l'ordre ? non mais c'est vrai on se dit mais comment ? (rire)»* (F)
- « *Voilà après c'est sûr que je ne sais pas en pratique comment ça se... enfin je n'en ai jamais vu donc j'imagine des trucs...* » (F)
- « *J'avais demandé justement à des médecins parce que ça m'intéressait de savoir comment un courant électrique pouvait aider le cerveau à aller mieux, enfin à aider la dépression à partir. Et là apparemment y'a plusieurs théories, enfin si j'ai bien compris il y a une part de mystère encore. Et ça pourrait être du côté des neurotransmetteurs et du côté de comment on appelle ça... la plasticité cérébrale.* » (P)

L'ECT : réellement efficace ?

Lorsque les participants réfléchissaient sur l'apport possible de l'ECT et sur leur attente vis-à-vis de ce traitement, revenaient régulièrement des éléments évocateurs d'une incertitude.

¹ Nous rassurons nos lecteurs en expliquant qu'il s'agissait là de propos rapportés par un proche, dont le patient était hospitalisé et dont les idées suicidaires étaient connues.

- « *Comme on ne subit pas ça nous donc on dit oui c'est bien faut le faire. Enfin c'est peut-être mieux que des médicaments aussi hein ?* » [...] « *Quelle image vous avez de ce traitement ?* » « *Ben pour l'instant j'ai une bonne image, pour l'instant ! Après on verra au fur et à mesure, c'est ça hein !* » (F)

Un participant avait dit en première partie d'entretien avoir accepté l'ECT du fait de son taux d'efficacité. Mais lorsque l'enquêteur lui a demandé en fin d'entretien s'il se posait encore des questions sur le traitement, paradoxalement il répondit qu'il aimerait connaître ce taux d'efficacité :

- Sur les questions portant sur la décision de pratiquer l'ECT le participant répondait : « *On me disait qu'il y avait de très bons taux de réussite avec cette technique. [...] On m'a annoncé des bons taux de réussite* ». Et en fin d'entretien : « *Est-ce que vous avez des questions qui restent en suspens ?* » « *(silence) Ben euh... Quel est le taux de réussite pour ceux qui vont... Quel est le taux de réussite de ce traitement ? Je ne sais pas exactement.* » (P)

Un proche verbalisait des doutes sur la bonne indication de l'ECT :

- « *Y'a une dame qu'était à côté de ma femme la dernière fois et ils nous ont dit « vous vous rappelez madame untel ? elle est partie parce qu'on lui a fait la sismo et elle va bien maintenant ». Et cette femme je l'avais vue, mais bon c'était pas le profil de ma femme. Elle était une femme qui était autonome. Bon elles avaient de la dépression, peut-être un peu dure, résistante mais elles étaient capables de s'auto-gérer. Alors là moi je me dis : « Est-ce que c'est adapté ? ». » (F)*

Le mystère de la maladie psychiatrique

Dans la majorité des entretiens les participants partageaient leurs interrogations et leurs hypothèses sur les mécanismes étiologiques de la maladie psychiatrique. Ils s'interrogeaient sur les raisons motivant des changements de comportement, sans pouvoir trouver de réponse.

- « *C'est quelqu'un qui aimait la vie, on a plein d'activités qu'on fait en commun, il aimait la convivialité, et là il a perdu goût à tout, pas d'envie de rien. Je me demande comment c'est possible.* » [...] « *Après on ne sait pas à quel moment quelque chose se déclenche comme ça. On dirait, je sais pas, à un instant quelque chose qui lui rappelle quelque chose qui est marqué en lui. Oui je suis venue à me poser cette question. Est-ce qu'il y a eu un fait marquant et qu'un instant précis lui rappelle ça pour que ça disjoncte.* » (F)
- « *Vous disiez que ça fait 4 ans que ça dure alors ?* » « *Oui, avec des hauts des bas. Parce que c'est vrai que en ce moment, je ne sais pas pourquoi, mais ça va un peu mieux.* » (P)
- « *Elle passe ses journées, elle est comme ça (fait des petits cercles avec son index sur sa cuisse).* » « *C'est-à-dire qu'elle fait des ronds ?* » « *Elle fait des ronds comme ça. Elle regarde... Elle regarde l'écran de la télé éteint. Et elle est comme ça (mime le même geste avec le doigt et fixe son regard comme s'il regardait un écran de télévision). Je ne sais pas ce qu'il se passe dans sa tête, elle passe sa journée comme ça.* » (F)

Les proches pouvaient ainsi s'interroger sur ce qui était de la maladie ou ce qui ne l'était pas :

- *« Comme elle ne se nourrissait pas toute seule ils l'ont passée du restaurant normal, traditionnel à un restaurant assisté mais... enfin... elle, elle dit que de toute façon c'est pareil ils l'aident pas, ils la forcent pas à manger, ça sert à rien. Comme elle est dans le négatif je ne sais pas si c'est vrai ou pas. Donc... » « Vous ne pouvez pas trop vous fier à ce qu'elle dit ? » « Je ne sais pas. J'ai pas forcément conscience que, quand il y a des choses qui la choquent et qu'elle veut tenir, avoir raison sur ce sujet je ne sais pas si ce qu'elle dit est vrai ou si c'est le fruit de son imagination. Voilà je... Je ne sais pas. Compliqué. » (F)*
- *« Parce que quand je lui demande : « Mais tu te souviens comment tu étais en décembre ? », elle me dit : « Ben non, je pense que j'aurais pu continuer à retourner au travail. ». Alors qu'elle n'allait plus au travail, elle n'allait plus à l'hôpital de jour. » [...] « Et elle ne s'en souvient pas ? » « Alors est-ce qu'elle ne veut pas s'en souvenir ou est qu'elle ne se souvient pas... ? » (F)*

D. L'ECT comme unique solution ? Entre espoir et désespoir.

Cette situation d'impasse plaçait l'ECT comme l'unique moyen de s'échapper de la maladie, et était ainsi la seule source d'espoir. Le doute permettait alors de diminuer les attentes des participants, de diminuer l'intensité de l'espoir qu'ils pouvaient placer dans ce traitement, ceci afin de diminuer le risque d'être confrontés à un échec et donc au désespoir.

- *« Vu depuis le temps que je traîne cette dépression, le nombre d'établissements que j'ai fait, le nombre de traitements différents que j'ai essayés et qui ne marchent pas, pour moi c'est un peu le traitement de la dernière chance là. Et d'être dans un service spécialisé là-dessus où on est quand même bien encadré, bien suivi, pas nombreux, et d'avoir recours à la sismo... J'espère vraiment que ça va marcher. Parce que si ça marche pas, là je serai un peu désespéré. » « Oui donc vous avez beaucoup d'espoir et comme vous dites, dernière chance... (silence) ça veut dire que si ça ne devait pas marcher il n'y aurait pas d'autres solutions ? » « Ben ça laisse peu... Après il reste modifier le traitement médicamenteux, mais y'a pas d'autres. Ils avaient l'air de dire que la stimulation magnétique transcrânienne c'était moins efficace que l'ECT donc si l'ECT ne marche pas ils ne feront pas ça je pense, donc je connais pas, je vois pas d'autre méthode après pour la dépression que celle-là. » (P)*
- *« Mais bon on espère... Après je dis que c'est peut-être le truc de dernière chance je ne sais pas. » (F)*
- *« Enfin je garde espoir parce que je me dis ça a marché une fois donc j'espère ça que va remarcher. Enfin j'ai énormément d'espoir. Après je préfère pas trop trop anticiper parce que sinon ça va me faire peur. Je me dis est ce que je vais m'en sortir. Voilà je garde cet espoir en tout cas c'est un espoir » [...] « Après c'est vrai que mon entourage proche, au vu de ce qu'il s'est passé en 2013-2014, ils mettent beaucoup d'espoir aussi dans les ECT. Et ça peut faire peur de mettre beaucoup d'espoir dans quelque chose donc... » (P)*

Les participants ont donc exprimé leurs doutes, et le fait de vivre une situation d'incertitude. L'ECT était source d'espoir face à l'impasse dans laquelle ils avaient le sentiment de se trouver, mais des interrogations étaient verbalisées sur la capacité réelle de l'ECT à leur permettre de s'en sortir. Le sentiment de désespoir n'était jamais loin, que ce soit chez les patients ou les proches.

3. La décision de recourir à l'ECT

Les participants ont décrit comment l'idée de recourir à l'ECT avait émergé. Dans l'échantillon de participants que nous avons rencontrés, cette décision arrivait après un long parcours de la maladie.

A. Un long parcours

Avant d'arriver à la décision de pratiquer l'ECT, la maladie psychiatrique évoluait déjà depuis un long moment. Le parcours avait été semé d'embûches pour les patients et leurs proches.

- *« En fait les choses ont beaucoup évolué du jour où il m'a dit : « Je suis malade, emmène-moi à l'hôpital, je suis malade je veux me faire soigner. ». Parce qu'il y a eu un refus pendant des années. Pendant 2 ans ça a été un refus, c'était moi qui le voyait malade, il comprenait pas ces crises qui le prenaient, des choses comme ça. Il prenait des crises de jalousie on n'en cause pas... C'était intenable à la maison, c'était devenu agressif donc il fallait arrêter. Donc là un jour comme ça, un dimanche, il m'a dit : « Ben voilà je suis malade, tu m'emmènes à l'hôpital, je dois me faire soigner » et les choses ont vraiment évolué en très peu de temps. C'est à la suite de ça qu'il est revenu pour la sismo. » (F)*
- *« Les premières sismothérapies où elle était au Vinatier, elle est revenue à domicile. Et puis après ça allait de nouveau pas donc elle a fait des aller-retours. Elle a été un moment à l'hôpital militaire qui est en face de chez vous là, en psychiatrie, pour attendre la sismothérapie. Puis la troisième fois non ça n'allait plus, elle n'arrivait plus à être lucide, donc elle a dû aller en neurologie, et puis après on a trouvé une place en maison de retraite. » (F)*
- *« C'est venu progressivement. Depuis 3-4 ans. Après on a consulté le médecin généraliste mais il a dit : « Faut... Je vais vous donner l'adresse d'une psychiatre. » et voilà ça a commencé. Comme ça après la psychiatre lui a donné des médicaments. ». Puis après un passage aux urgences le psychiatre des urgences propose une hospitalisation : « Qui nous a dit « on la garde. » et donc ils l'ont gardée et le soir ils l'ont transférée à ... ben ici. Et de là elle a effectué son premier séjour. Elle est restée deux mois, après elle est rentrée. Elle a fait un deuxième séjour. Un troisième séjour qui a duré 6 mois. Et là c'est le quatrième séjour. Dans la même unité. » (F)*

B. Une décision partagée

Les participants décrivaient qu'ils avaient pris la décision de recourir à l'ECT après avoir sollicité de nombreux avis, auprès de médecins, de soignants et auprès de leur entourage.

- *« Je vais au CMP de (ville), et c'est là que j'ai demandé aux infirmiers, c'est avec eux en fait que l'idée s'est généralisée en fait. » « Donc ils étaient d'accord avec cette idée ? » « Oui. » [...] « Et votre fils il est au courant que vous allez en avoir ? » « Oui. Il sait pas trop... enfin avec internet il s'est informé. Alors il me dit que si c'est pour que j'aille mieux après ça vaut le coup de le tenter. » (P)*
- *« On a entendu parler, déjà de la part du psychiatre de ville de maman, et aussi dans notre entourage. Enfin quelques neurologues dans l'entourage qui se sont renseignés, et du coup nous ont parlé de cette unité. Et c'est vrai que ça on en avait parlé déjà, pour en discuter, peut-*

être depuis février et puis quand on a vu que ça n'avancait pas et puis même que des fois ça avait tendance à s'aggraver un petit peu. » (F)

Un proche expliquait qu'après avoir discuté de l'ECT avec des amis et des médecins, il s'était retrouvé face au refus de la patiente, décrit comme irrationnel, et il avait dû la convaincre.

- *« J'ai un copain qui... des amis là, la fille était complètement anorexique, et ils lui ont fait ce traitement ce qui lui a permis de récupérer, même si ça a pas complètement guéri mais au moins, assez rapidement elle s'est remise à remanger etc... la petite. Donc comme ce sont des dépressions... et puis j'ai aussi une amie médecin qui m'a parlé du sujet donc on a évoqué ça avec le Dr (D) » [...] Mais la patiente refuse : « Donc là elle a dit non ? » « Donc là elle a dit non. Donc on a discuté avec elle. Bon après elle finit par accepter, parce qu'elle était assez dominée par son mari donc elle a l'habitude un peu de se faire imposer les choses. Bon c'est pas qu'on veut pas lui imposer, mais à un moment donné comme elle dit toujours non... » « Prendre les décisions pour elle... » « Pour l'aider à ... pour moi c'est que pour son... pour qu'elle soit bien... L'objectif c'est ça quoi. La voir comme ça, ça me mine, comme ça, ça me détruit de l'intérieur. » (F)*

Une proche insistait pour que la décision soit prise par le patient mais décrivait bien comment elle était issue de l'aboutissement de plusieurs avis :

- *« Il a fallu du temps avant que... c'est le psychiatre du CMP qui nous a indiqué qu'il existait la sismothérapie et il nous a envoyé ici, faire les tests et tout ça. » [...] « Vous n'en aviez pas entendu parler ? » « Non, et du jour où en a parlé, j'ai une de mes nièces qui a fait des études aussi en psychiatrie qui m'a dit, oui ça vaut le coup de le tenter. » [...] « Et lui il y croit ? » « Ah oui autrement il ne l'aurait pas fait. Mais comme je lui ai dit, je lui ai dit : « c'est ta décision ». Je me permettrais pas de faire ça ou ne pas le faire si c'est pas ta décision. D'ailleurs il y a eu une première fois où il était venu, ça s'était mis en place, et quand on a voulu lui faire la sismo il a dit : « Non je vais mieux ». J'ai dit : « ça, c'est que t'as la trouille, c'est que pour toi c'est pas acquis ». Donc on a dit ok, et puis c'est reparti dans la dépression, et à nouveau hospitalisé, on est reparti dans le ... dépression, maniaque... Enfin l'été passé, donc il était hospitalisé. Donc là après il est revenu ici, et c'est à ce moment-là qu'il était vraiment pas bien et qu'il nous a dit qu'il était malade, qu'il a demandé à la faire. Ça a été à la faire. Ça a été sa demande. » (F)*

C. Une idée parfois amenée par les patients ou les proches eux-mêmes

Dans trois entretiens, les participants ont expliqué avoir eux-mêmes proposé de recourir à l'ECT. Même si cela n'était donc pas la majorité des cas, ce fait nous paraissait suffisamment important pour être évoqué. Cela signifiait que ce traitement, malgré son image impressionnante, et la méconnaissance du grand public, pouvait trouver sa place dans l'idée d'un moyen thérapeutique. Une participante a amené l'idée car elle en avait déjà eu, mais les deux autres participants n'en avaient jamais bénéficié.

- *« Alors moi pour ma part on m'a proposé ce traitement car j'ai déjà fait un épisode de dépression résistante en 2013 et pendant toute une année on a essayé plein de molécules, et donc le docteur qui me suivait à l'époque m'a parlé de la sismothérapie et voilà à ce moment-là je l'ai vu un peu comme une issue de secours possible et donc là de nouveau j'ai rechuté et j'ai réessayé des antidépresseurs mais qui ne donnent pas vraiment une réponse satisfaisante*

et c'est même moi qui ai dit voilà la sismothérapie m'a déjà aidée donc j'ai moi aussi été active dans la demande en fait. » (P)

- *« Donc ça fait 4 ans et, donc moi je savais qu'il y avait la sismo, et c'est un peu moi qui l'ai demandée, enfin je... j'espère un peu au remède miracle. » « Comment vous saviez que ça existait ? vous aviez déjà eu de la sismo ? » « En regardant des reportages. » (P)*
- *« C'est moi qui ai évoqué... parce que j'avais entendu parler de la sis... enfin des électrochocs, dans les traitements d'anorexie. J'ai un copain qui... des amis là, la fille était complètement anorexique, et ils lui ont fait ce traitement. » [...] « Et donc finalement c'est vous qui avez amené le sujet ? Qui avez proposé l'ECT ? » « Et ben un petit peu oui c'est moi qui en ai parlé en disant « qu'est-ce que la sismothérapie ? » au Docteur (D), en fin de l'entretien, quand elle était dans le couloir, qu'elle avait quitté ma belle-mère : « Ça, ça existe, c'est possible ? Ça donne quoi ? », « Oui c'est quelque chose qu'on peut beaucoup envisager, ça correspondrait bien à son état ». » (F)*

4. Le besoin de réassurance

Tous les participants ont verbalisé autour du thème de la réassurance, parfois en utilisant directement ce terme, parfois indirectement, en décrivant les moyens qu'ils utilisaient pour diminuer leurs craintes et leurs doutes. Le tableau de l'Annexe 2 retrace en plus des différentes peurs exprimées, les moyens de réassurance utilisés dans chaque entretien.

A. « Autoréassurance »

Certains essayaient de se rassurer eux-mêmes au cours de l'entretien.

- *« C'est vrai que c'est un petit peu dur, je ne pensais pas forcément repasser par là. Donc je sais qu'il va falloir que je reste courageuse et que je gère mon anxiété et que je me dise pour m'aider que c'est un soin, voilà, comme il peut y avoir d'autres soins médicaux. » (P)*
- *« Après je me dis que c'est un traitement qui n'est pas nouveau, il y a du recul, et que si c'est fait c'est que... c'est... » « Vous êtes rassurée que ça se fasse encore aujourd'hui ? » « Et puis surtout je me dis, après c'est des statistiques mais... le Docteur (D) l'a répété plusieurs fois, qu'il y avait 90% de succès en tout cas à court terme. Après ça n'empêche pas les rechutes mais bon ça vaut le coup de tenter. » (F)*

Une patiente, inquiète d'éventuels effets indésirables, essayait de rationaliser ses craintes :

- *« Ben je me dis on verra bien. Chacun peut réagir différent, différemment. » (P)*

Et certains se rassuraient en se disant que c'était une décision médicale :

- E : *« Est-ce que vous pensez que ça peut apporter quelque chose ? »*
F : *« Mais je veux suivre l'avis des médecins donc... Les médecins disent que oui donc moi je me dis et ben allons-y hein ! »*
[...]
F : *« Moi je voudrais pas que ce soit pire après voilà. »*
P : *« Oh ben ça... ! »*
E : *« Oui qu'est-ce que vous en pensez, vous, Madame ? »*

P : « Ça peut pas être pire. »

F : « Non, mais puisque les médecins nous le recommandent. »

B. Réassurance entre proches

Les patients décrivaient comment leurs proches essayaient de les rassurer et les proches racontaient comment ils tentaient de rassurer les patients qui allaient recevoir ce traitement :

- « La consultation d'anesthésie ils ne m'avaient pas prévenu donc elle est venue toute seule. Je sais que je préfère être avec elle parce que ça la rassure. Elle monte dans l'ambulance elle est angoissée, elle est dans l'ambulance elle est angoissée. » « Et ça la rassure... » « Moi je sais que je peux récupérer une partie de ses angoisses, essayer de la calmer, de la dissuader, lui dire que les choses sont... Quand elle est venue ici, qu'elle est arrivée, elle nous dit « ce n'est pas ici, tu t'es trompé d'endroit ». Je suis venu avec l'ambulance... Elle dit « tu t'es trompé d'endroit, ce n'est pas ici. », « Si, je vous dis que c'est ici, c'est ici ! » (rire). » (F)

Le mari du couple que nous avons rencontré, essayait de rassurer sa femme au cours de l'entretien :

- P : « Qu'est-ce que je vais devenir ? »
F : « Ben comme maintenant, qu'est-ce que tu veux faire ? Si j'étais pas là bon... bon d'accord. Mais bon, je suis là, je m'occupe de toi. »

Un proche aurait même souhaité accompagner sa mère à la séance d'ECT :

- « Je n'ai jamais pu assister à comment c'est fait. » « Vous auriez souhaité assister ? » « Oui, alors pour moi, non, mais pour ma maman, oui. » (F)

C. Le besoin de se raconter

Dans la majorité des entretiens, les participants ont raconté des histoires personnelles, des histoires familiales. Cela leur permettait de recontextualiser leur histoire de vie dans ce contexte de maladie et de soins psychiatriques. On remarque que ce sont les proches qui ont raconté plus amplement leurs histoires, alors que les patients les évoquaient plus en superficie. Pour ne pas rompre l'anonymat des participants nous n'avons pas pu montrer certains extraits.

- « Alors quand on était jeune, les couples c'étaient des couples modernes et si et ça... et nous on était un peu relégué. Mais en définitive nous on est là et les autres, ils... Mais j'ai toujours bien été avec ma femme, ça a toujours bien fonctionné ! Ah oui donc y'a pas de raison. On n'a eu qu'une fille mais ma fille elle a ses parents, voilà elle a ses deux parents. Quand elle vient chez nous elle trouve pas sa mère avec un beau-père ou moi avec une belle-mère. Ça lui maintient quand même un certain équilibre à ma fille, bon elle n'est pas toute jeune maintenant mais... Donc voyez c'est... c'est triste d'en arriver là quoi. Enfin il arrive un moment il arrive la maladie. Elle aurait pu... maladie grave... bon c'est ça, c'est ça...c'est la tête. » (F)
- « Est-ce que vous avez l'impression qu'on a fait le tour, est-ce qu'il y a des choses importantes dont on n'aurait pas parlé ? » « Non, après les histoires de famille je peux vous en parler pendant trois jours, je peux vous écrire... donc y'a pas de soucis mais je ne crois pas que ça vous intéresse. » « Ben ça dépend si vous avez l'impression que ça a une importance dans votre

situation actuelle ? » « *Non mais pourquoi on est arrivé à cette situation-là, c'est quarante ans d'histoire...* » (F)

Deux proches ont été émus lorsqu'ils ont évoqué avoir eux-mêmes eu des périodes de vie personnelle difficile :

- « *Moi j'ai eu une sorte de dépression quand j'ai perdu ma sœur, ma mère, mon père... J'ai pris trois mois des antidépresseurs, et après je me suis dit « Allez, allez, faut pas te laisser aller comme ça. Toujours en train de pleurer (soupir). Ah ben voilà j'ai l'œil qui pleure (larmes aux yeux). »* » (F)
- « *Donc il fallait que je pense à me préserver, parce que malheureusement je sortais d'un divorce qui était difficile.* » « *Ils avaient peur que vous souffriez de nouveau ?* » « *Oh ben ça... (larmes aux yeux). Ça fait partie du lot...* » (F)

Un proche a clairement exprimé que se raconter au cours de l'entretien lui avait été bénéfique :

- « *Finalement, maintenant que je suis là, de parler de tout ça, moi, quelque part, ça me fait du bien d'en parler. C'est pas un sujet... vous n'êtes pas ma thérapeute, je n'en ai pas forcément besoin mais ça fait aussi du bien d'en parler. C'est aussi un moment d'échange.* » (F)

D. Le besoin d'identification...

La réassurance au moyen de témoignages positifs sur l'ECT était évoquée dans la majorité des entretiens. Au-delà du simple témoignage, c'était l'identification aux autres qui se retrouvait dans tous les entretiens sauf un.

...positive

Les participants étaient rassurés par les témoignages d'expérience positive de l'ECT, recueillis directement auprès d'autres patients ou entendus dans le film d'information.

- « *Qu'est-ce que vous savez du fonctionnement de l'ECT ?* » « *Ce que j'en ai vu. Moi j'en ai retenu que d'après les témoignages ça doit être pas mal finalement. Il faut tenter. Il faut tenter le coup parce que...* » « *Oui le témoignage de personnes...* » « *...qui vont mieux. Parce qu'on n'a pas eu l'inverse donc... (rire). On ne peut pas... alors c'est mieux de montrer des gens qui s'en sont sortis. Parce que c'est nouveau pour nous.* » [...] « *Là, il faudrait parler avec des personnes qui ont subi et qui s'en sont sortis, il faudrait qu'on ait des personnes, là, en vrai.* » (F)
- « *J'ai toujours cette peur de l'électricité qui me faisait reculer mais après non. Donc...* » « *Vous avez peur que ça vous tue l'électricité ?* » « *Non pas qui tue parce que je connais des personnes qui ont été très bien soignées, qui vont nettement mieux, qui ont repris une vie normale.* » [...] « *Je connaissais une dame, elle était vraiment mélancolique. Avec ce genre de traitement, maintenant elle a une vie formidable, elle vit formidablement bien, elle a repris sa vie courante quoi.* » (P)

Recueillir des témoignages, pour une proche, permettrait de mieux appréhender ce qu'allait vivre sa mère qui allait être traitée par ECT :

- « Vous n’aviez pas vu le film d’information ? » « Non, en fait mon frère l’a vu jeudi et moi je ne pouvais pas. Du coup on en a un petit parlé. Il m’a surtout dit que c’était à peu près la même chose que nous avait expliqué le Dr (D) en entretien et avec les témoignages des patients. » [...] « Est-ce que vous avez encore des questions en suspens sur la sismothérapie ? » « Des questions...enfin, non. Je pense que ce que j’aimerais c’est voir ce film. » « Pourquoi ? » « Surtout pour les témoignages en fait. » « Qu’est-ce que vous en attendez ? » « Comprendre le ressenti des patients, peut-être avant et après, ce qu’ils avaient comme a priori, pour aussi comprendre ce qu’il peut se passer dans la tête de ma maman et aussi pour pouvoir la rassurer. Je pense que ça peut être... quand on ne connaît pas trop c’est un peu difficile. » (F)

Un médecin, en s’identifiant à une patiente, l’a rassurée :

- « Je me souviens qu’à l’époque j’étais allée voir un neurologue parce que j’avais envie d’avoir un peu l’avis de quelqu’un qui était un peu distancié et lui ça m’avait touché parce que ce qu’il m’avait dit c’est que si ça lui arrivait, c’est ce qu’il ferait pareil en fait dans ma situation, et du coup ça m’a aidé à passer le cap. » (P)

...et d’éviter les identifications négatives

En revanche, les témoignages négatifs étaient vivement rejetés et évités, car ils pouvaient augmenter les craintes.

- « A un moment donné, oui. Maintenant l’échéance approche... et bon j’en ai entendu parler un peu autour de moi là, j’espère que ce n’est pas trop...j’aurai pas trop des effets secondaires, qu’ils indiquent, parce que, ce n’est pas que ça me fait peur mais bon ça... quand j’y pense ça m’inquiète un peu. » « Quand vous dites autour de vous, c’est... » « Là j’ai entendu des personnes qui en ont parlé avec d’autres. » « Qui ont dit quoi ? Qu’est-ce qui vous a inquiété ? » « Ben au réveil, le réveil est quand même difficile, c’est surtout ça, un réveil difficile, confus. » « Ils ne vous ont pas rassuré alors les autres patients ? » « (fait signe que non avec la tête) » (P)

Le proche qui vivait en Suisse, s’inquiétait que sa mère, ancienne infirmière en psychiatrie, s’identifie négativement aux patients qu’elle avait soignés, car dans leur pays l’ECT n’était qu’exceptionnellement pratiquée et dans des situations extrêmes :

- « Ben elle connaît l’ECT ; elle a vu, en tant que professionnelle, et je pense qu’elle a... elle sait que ça l’aide mais elle a toujours ce côté... c’est toujours associé à la maladie chronique. La maladie psychiatrique chronique. Ce qui n’est pas toujours forcément le cas. Mais voilà en (pays) c’est toujours les chroniques. Et je pense que ça, ça lui pose un petit souci. » « Oui parce qu’elle compare avec les personnes qu’elle a soignées. » « Oui voilà exactement, il y a un peu de confrontation effet mémoire qui est un peu... et puis c’est comme les neuroleptiques c’était les gros cas lourds. Quand on faisait un épisode dépressif comme ça peut arriver à tout le monde en psychiatrie, les gens en général ne finissent pas avec des neuroleptiques. Voilà. Les neuroleptiques et/ou la sismothérapie c’est associé vraiment à un gros trouble psychiatrique. » (F)

Pour une patiente, éviter de lire des témoignages négatifs sur internet était une nécessité :

- « Si je regarde trop je lis trop les témoignages de personnes pour qui ça n’a pas marché, soit ça a été vraiment très difficile. Après je sais moi-même que ça ne va pas m’aider, j’ai besoin de

croire dans ce traitement. » « Il y a des choses que vous avez remarqué dans ce que les personnes pouvaient dire qui pouvait être choquant ? » « Oui ben il y avait des choses choquantes justement par rapport aux troubles cognitifs mais de façon générale donc après, la part du vrai du faux, je ne sais pas. Mais en tout cas, ce que je sais, c'est que c'était des sites clairement orientés et que j'ai arrêté de regarder ça car sinon c'était du masochisme. » (P)

L'identification aux autres passait donc par la recherche de témoignages positifs. Pour l'un des participants, cette recherche d'identification n'a pas abouti ; elle n'a pas permis de rassurer justement parce que l'identification n'avait pas pu se faire, car il trouvait que sa situation différait de celle témoignée. L'identification permettait le partage de l'expérience. Une proche expliquait qu'elle aurait souhaité rencontrer d'autres aidants qui auraient pu partager leur expérience d'aidant et lui donner des conseils.

E. Une information concrète et une relation soignante de qualité

La transmission d'informations sur l'ECT par les soignants, notamment les médecins, était un moyen de réassurance recherché par la majorité des participants. L'information leur avait été délivrée lors de consultations, par voie orale, écrite, ou encore à travers le film d'information. Dans les propos tenus par une participante, la transmission d'information était corrélée à la relation avec le médecin et les soignants :

- *« On est tombé sur le médecin, Docteur (D), très bien. Avec qui on a pu parler, et ils nous ont fait voir le film, ce qui est bien parce que ça permet d'avoir une approche différente. » [...] « J'ai beaucoup apprécié de voir les personnes qu'on a vu aussi, au moins trois ou quatre fois, qui vous mettent à l'aise par rapport à l'appréhension qu'on a au départ, qui vous expliquent que voilà c'est juste pour son bien. » (F)*

Une patiente décrit que l'apport d'informations amène du « concret » et permet ainsi de diminuer les craintes, suscitées par l'inconnu :

- *« ...je m'imaginai en légume. Après le fantasme part vit et là ça m'a fait du bien de reposer des questions concrètes et voilà de savoir quels étaient les effets secondaires. » [...] « Du coup vous avez l'impression qu'avec le film vous avez des nouvelles connaissances ou c'était des choses que vous saviez déjà avant ? » « Alors je pense que c'était des choses que je savais. Après comme ça faisait quelques années ça m'a permis de savoir comment ça se déroulait concrètement en fait. Concrètement que fait l'infirmier, ça m'a un peu plus montré le déroulement concret de la prise en charge. » (P)*

Un participant sortait tout juste de sa consultation d'anesthésie au moment de l'entretien, et avait été rassuré sur ses craintes :

- Concernant l'intensité du courant électrique administré : *« en fait c'est absolument bénin »* et concernant les effets secondaires sur la mémoire : *« en fait non y'a pas de soucis, et puis ça peut se corriger ».* (P)

Quant aux informations trouvées sur internet, lorsqu'elles n'apparaissaient pas suspectes, elles avaient aussi permis de les rassurer sur certains points. Ainsi, alors que l'information pouvait troubler les participants car dans le contexte de l'ECT elle pouvait apparaître contradictoire, excessive ou manquante, la recherche d'une information fiable était le moyen de réassurance le plus fréquemment cité dans les entretiens. Une information fiable et adaptée était donc un moyen recherché pour apaiser les doutes et les craintes. On remarque que le film d'information, qui avait soulevé des inquiétudes chez certains en montrant une séance de traitement, permettait pourtant de rassurer, à la fois par la délivrance d'informations précises sur les risques et de le déroulé des séances, et grâce à l'apport de témoignages positifs, que les participants recherchaient aussi autour d'eux.

Les patients et les proches cherchaient donc différents moyens pour se rassurer par rapport à l'ECT. Cependant, l'analyse des entretiens a mis en évidence l'absence de déroulé linéaire entre les principaux thèmes, avec plutôt un va-et-vient entre les craintes, l'espoir placé dans l'ECT, les doutes, les moyens de réassurance. Ceci montrait que les craintes et les doutes persistaient, et expliquait la nécessité de rechercher des moyens de réassurance.

Quatrième partie – Discussion

Nous rappelons que dans le cadre des études qualitatives, les résultats ne sont pas généralisables de prime abord, et que c'est la notion de transférabilité qui doit être utilisée. L'analyse qualitative, et en particulier l'IPA, s'intéresse au cas particulier, et non aux statistiques. Ainsi, c'est au lecteur d'évaluer si l'étude peut être transférée à la situation dans laquelle il se trouve. Cela peut se faire uniquement si la méthode de recherche a été explicitée de manière détaillée. Nous avons donc tenté de décrire le plus précisément notre étude. Dans le cadre de notre sujet de recherche, la transférabilité des résultats peut être évaluée sur trois niveaux : au niveau de l'unité Cerletti du CH Le Vinatier, au niveau des autres services prenant en charge des patients traités par ECT, et enfin au niveau de la réflexion plus générale sur le traitement par ECT en lui-même.

Nous soulignons que malgré l'état dépressif dans lequel se trouvaient les patients qui ont participé aux entretiens, et une certaine confusion dans le discours qui se retrouvait à la fois chez les patients et chez les proches, l'analyse thématique a mis en évidence la richesse du contenu des entretiens. Au moyen de l'analyse qualitative, des thèmes sont ressortis, qui n'auraient pas pu l'être dans un cadre plus restreint que l'entretien semi-dirigé, et qui ont permis d'explicitier la manière dont les patients et les proches peuvent appréhender l'ECT. De plus, la complexité de l'état d'esprit des participants, qui se reflétait dans la confusion de leurs propos, n'a pu être comprise qu'au travers d'une analyse minutieuse de ces entretiens. Nous pensons que l'analyse qualitative avait donc toute son utilité pour compléter les études déjà réalisées sur ce sujet.

I. Les principaux résultats

1. La population étudiée

Même si le diagnostic psychiatrique n'était pas un critère pour former l'échantillon, la population qui a participé à cette étude était constituée uniquement de patients ou de proches de patients atteints d'épisodes dépressifs caractérisés d'intensité sévère et ayant un caractère de résistance aux traitements. Cela pouvait expliquer que la plupart des participants avait déjà des connaissances sur l'ECT avant qu'elle n'ait été indiquée pour le patient, et que certains aient eux-mêmes proposé l'application de ce traitement. Probablement que face à une pathologie résistante, des patients et des familles vont plus facilement avoir tendance à s'informer sur les possibilités thérapeutiques qui existent, que lorsque la pathologie répond bien aux premières lignes thérapeutiques. Nous rappelons que dans le cadre des études qualitatives, les échantillons restreints ne sont pas représentatifs, et qu'il est possible qu'avec un échantillon représentatif de nombre suffisant, la fréquence de la connaissance antérieure de l'ECT fût moindre. Une raison pour laquelle seule la pathologie dépressive était représentée dans notre échantillon était que l'autre grande indication de l'ECT est la schizophrénie, et

que dans cette indication elle est proposée pour traiter essentiellement des symptômes positifs très bruyants, ce qui fait que ces patients sont difficilement évaluables par ce type d'entretiens.

Malgré ce manque de variabilité de l'échantillon dans le critère de la pathologie pour laquelle les patients recevaient de l'ECT, les entretiens ont montré une diversité qui pouvait être liée à la présence ou non d'antécédent de trouble bipolaire, la présence ou non d'antécédent de traitement par ECT, et par le fait que l'intensité de leur crainte d'être traité par ECT était très différente entre les participants. Les proches qui ont participé avaient des liens relationnels variables avec les patients, ce qui favorisait aussi la variabilité de l'échantillon (voir le *Tableau 1*).

2. La peur de l'ECT et ses mécanismes

De manière similaire aux études réalisées sur le sujet, la peur était le thème principal des résultats de l'analyse. Comme dans les autres études, les résultats montraient que la peur était variable entre les participants, que ce soit dans son intensité ou dans ses objets. Par exemple, dans l'étude de Koopowitz, la peur était le thème central, variable entre les participants, le plus souvent anticipatrice (comme avant une chirurgie), et portait des objets variés (dommages cérébraux, ne pas se réveiller) (60). En cela, les résultats de notre étude ne s'éloignaient pas de ceux des précédentes études.

L'analyse des entretiens a mis en évidence certains mécanismes sous-jacents à cette peur. Du fait des controverses sur l'ECT et des représentations sociales négatives qui en sont véhiculées, les participants ont décrit la situation paradoxale dans laquelle ils se trouvaient, puisque ce traitement pouvait aussi leur être présenté comme étant le plus bénéfique dans leur situation. Ils ont exprimé la manière dont leurs représentations de l'ECT était empreinte de violence et la difficulté face à laquelle ils se retrouvaient du fait de la controverse. La mésinformation à laquelle ils étaient confrontés et la méconnaissance des soignants ne facilitait par leur approche du traitement. En résultaient nécessairement des doutes et des craintes chez les patients et leur famille. Ces éléments n'étaient pas spécifiques à notre étude et ne pouvaient pas uniquement s'expliquer par le fait que nous ayons choisi d'évaluer les représentations en amont de la cure d'ECT. En effet on remarque que ces craintes persistent plusieurs années après le traitement : dans son étude, Taieb a mis en évidence que la crainte d'effets indésirables persistaient plusieurs années après et était favorisée par une méconnaissance du traitement (59). Le fait d'être traité par ECT ne permettrait donc pas en soi de rassurer sur les effets du traitement.

La notion de traitement « physique » est ressortie des résultats de l'analyse comme pouvant ajouter une part spectaculaire au traitement, par les mimes et le vocabulaire associé à la gestuelle. Le fait que ce traitement soit vécu comme physiquement intrusif peut expliquer une part de la peur qu'il inspire. Les participants ont décrit leur dégoût des médicaments psychotropes, sources de nombreux effets

indésirables, et ainsi parfois leur préférence pour l'ECT. Mais ils ont aussi dit que la peur de l'ECT était plus grande que celle des médicaments, du fait du côté physique, direct et intrusif de l'ECT. Ceci peut expliquer que la chirurgie était encore plus source de craintes, puisqu'elle est aussi plus intrusive corporellement. Ceci peut expliquer que dans d'autres études, les participants trouvaient similaire leur peur anticipatoire avant l'ECT et celle avant des soins dentaires (55).

La peur de l'ECT était également liée aux doutes qui existaient chez les participants quant à sa capacité réelle à pouvoir guérir les patients. Ceci était un point essentiel car ils décrivaient un sentiment de désespoir face à la maladie et l'ECT apparaissait comme leur seul espoir d'en sortir. Les participants décrivaient se trouver dans une situation extrême du fait de la sévérité de la maladie et de ses conséquences sur leur vie, de la souffrance engendrée, ce qu'ils exprimaient en disant être arrivés au bout de ce qu'ils pouvaient supporter.

Le sentiment de désespoir se reflétait également dans le fait que dans leur discours, la plupart des participants semblaient arrêtés dans le temps. L'extrémité, dans la notion de la temporalité, était un élément majeur des entretiens. Cela était exprimé au travers du sentiment d'être dans une impasse, mais cela pouvait aussi se refléter de deux autres manières. Premièrement, si notre analyse thématique semble suivre une logique temporelle (un vécu de violence et de peur, qui amènerait à un sentiment d'impasse et de doute, qui viendrait soutenir la prise de décision et pour cela nécessiterait de la réassurance), elle n'apparaissait pas comme telle dans les entretiens. En effet, les participants faisaient plutôt des allers-retours dans leur discours, évoquant leurs doutes, puis leur espoir, pour revenir à la violence vécue, etc... Cela se retrouvait dans tous les entretiens et pouvait amener à des contradictions que nous avons relevées dans notre analyse : avoir de l'espoir et plus loin, être désespéré, avoir peur puis plus loin dire ne pas avoir peur... La construction de leur discours reflétait ainsi l'impasse dans laquelle ils se trouvaient, avec l'absence de continuité linéaire dans leur réflexion. Secondairement, ils ne se projetaient presque pas dans l'avenir, exprimant des « on verra ». Ce, à la fois chez les patients dont l'état dépressif pouvait les empêcher de se projeter, mais aussi chez les proches.

Ainsi, l'ECT s'inscrit ainsi dans une situation désespérante et il existe chez les patients et leurs proches une réelle peur qu'elle ne soit pas efficace pour apporter de nouveau de l'espoir. On peut aussi faire le lien avec le fait que l'altération de la perception de l'écoulement du temps soit un symptôme de la dépression. Aussi, les longs délais d'attente annoncés d'emblée, suspendent un peu les patients et familles dans le temps.

Claire Marin, philosophe, décrit cette notion d'arrêt dans le temps secondaire à la maladie, dans le chapitre qu'elle a rédigé dans le *Dictionnaire de la violence*. Cette incapacité à se projeter n'est

probablement pas uniquement lié à l'état dépressif dont il est un symptôme, mais lié à l'état de malade :

« L'avenir est suspendu à l'évolution de la maladie, le malade parfois est même condamné à ne penser qu'au présent, dans cette incertitude que la maladie fait planer sur la possibilité même d'un avenir ou parce que l'intensité de la souffrance l'emprisonne dans l'instant immédiat. ». (69, p. 843)

On peut poser l'hypothèse que cette notion d'extrémité au sens de la temporalité pouvait aussi être expliquée par le moment choisi pour réaliser les entretiens, juste avant ou juste au début du traitement. Ce moment pourrait être particulier dans le sens où il y aurait une attente dans ce traitement, et que tout serait figé dans cette attente. Nous remarquons que seuls deux participants ont exprimé à certains moments de l'entretien la notion de changement : il s'agissait des deux participants pour lesquels la cure d'ECT était la plus avancée au moment de l'entretien, et qui avaient commencé à voir un changement dans l'état de leur proche. Ces deux participants ont aussi réalisé les entretiens les plus longs en durée, nettement démarquée des autres (plus d'une heure alors que les autres duraient une trentaine de minutes). Est-ce que c'est le début du changement, la sortie de l'impasse, qui leur a permis de s'exprimer plus longuement ? C'est possible, mais nous avons aussi relevé dans ces deux entretiens un vécu de violence bien plus fréquent et plus intense que dans les autres entretiens. Ceci pourrait aussi expliquer que ces entretiens aient duré plus longtemps, et que c'est la violence qui avait besoin d'être verbalisée plus longuement.

Malgré leurs peurs, les patients et proches placent beaucoup d'espoir dans l'ECT, décrivant qu'ils n'ont pas d'autre choix. Seuls les soins peuvent leur permettre de sortir de l'impasse et de la violence de la maladie, et ils acceptent ainsi de recevoir un traitement qui s'accompagne d'une image de violence. Claire Marin évoque la légitimité de la violence dans le soin qu'elle nomme « la subtilité de la violence médicale » : « légitimité exceptionnelle, qui tient à l'efficacité de gestes agressifs dans la thérapie » (69, p. 845). Cette légitimité de la violence, que Missa nomme l'éthique du risque (3, p. 102), se retrouve dans le discours d'une proche : « *Le fait d'être réveillé et d'être mieux, si c'est une contrainte ça vaut le coup de la vivre !* ». Peut-être que c'est ce que montre le film d'information avec la séance d'ECT : le paradoxe du soin. Il montre une image qui peut paraître violente mais qui est un soin.

Nous notons par ailleurs que la crainte de troubles mnésiques ne ressortait pas comme un point majeur dans l'analyse des entretiens, contrairement aux études déjà réalisées sur le sujet. Si certains l'évoquaient comme un possible effet secondaire, c'était une crainte importante chez un seul participant. Les autres l'évoquaient rapidement sans exprimer en avoir peur, ou disaient avoir été rassurés sur ce point par l'information délivrée. D'autres ne l'évoquaient aucunement. Il nous semble

que cette différence avec les études antérieures peut s'expliquer de deux manières : soit l'information sur les possibles troubles mnésiques avait réellement permis de rassurer les participants, soit ils n'ont pas osé évoquer ces craintes. Au vu de l'intensité des craintes exposées sur d'autres sujets, des doutes parfois révélés sur la fiabilité des médecins, on peut supposer que les participants avaient réellement été rassurés sur cette question des troubles mnésiques.

3. Une information adéquate

Les participants ont exprimé que leur acceptation du traitement dépendait fortement de l'information qu'ils en avaient reçu. Cependant, ils étaient confrontés à la méconnaissance de l'ECT chez les soignants et à la médiatisation d'informations plus ou moins fiables (documentaires, fictions, internet). Plusieurs participants ont relaté avoir été confrontés à la méconnaissance des soignants, avec comme conséquence un retard dans l'indication du traitement. Cette méconnaissance peut aller jusqu'au refus d'appliquer ce traitement. La poursuite de la formation des psychiatres, des étudiants en médecine, des infirmiers, est une absolue nécessité pour ne pas accroître les craintes que ce traitement peut provoquer et pour en faciliter l'accès. Hersh, une patiente qui a été traitée par ECT, explique que, d'après elle, rajouter du doute ou un aspect négatif au traitement n'est pas supportable lorsqu'on est en état de dépression, et peut favoriser l'abandon de la procédure alors que le traitement a prouvé son efficacité (72).

Il est souvent reproché à l'ECT que son mécanisme d'action ne soit pas clarifié, mais la diffusion d'informations erronées sur ce qui se sait réellement et aussi sur la manière réelle dont le traitement est appliqué n'est pas justifiée. De nombreuses sources d'informations fiables sont disponibles et cette confusion ne devrait pas être présente, en particulier dans le corps médical.

Il n'est pas aisé d'informer les patients et les familles sur l'ECT. Nous avons vu que l'information pouvait augmenter la peur et les doutes lorsqu'elle était ressentie comme excessive, insuffisante ou contradictoire. Cette difficulté à informer tient du fait qu'il existe encore une part d'inconnu dans ce traitement, mais aussi du fait qu'il faut informer des patients atteints de pathologies mentales pouvant moduler leur capacité à recevoir l'information. Ottosson et Fink l'expriment ainsi :

« Patients who are ignorant, sick, frightened, or inexperienced are a challenge to the communication skills and the patience of clinicians » (6, p. 26).

La notion d'information adéquate peut être proposée. Chakrabarti l'utilise dans sa revue de la littérature :

« Finally, it is not always easy to define what is meant by the term “adequate information” and how much people should be told. Too much information may be overwhelming and too little information is often inaccurate and misleading. A compromise is obviously required, both to be able to satisfy the patients receiving ECT, and also to guide further research in this area. ». (49, p. 527)

L'information adéquate serait celle qui permet d'informer convenablement les patients et leurs proches. L'analyse des entretiens a en effet montré que l'information pouvait être source de violence lorsqu'elle était insuffisante ou excessive, mais cette notion de quantité suffisante d'information était variable entre les participants. Alors que des participants disaient qu'ils auraient préféré ne pas voir la vidéo d'information car ils avaient été choqués par la scène montrant une séance d'ECT, d'autres se montraient plus mitigés, voire n'exprimaient aucun mal-être. De plus, l'information était citée par la majorité des participants comme un moyen de réassurance, et que ceux qui avaient pu être choqués par la scène de traitement exprimaient que voir le déroulé du traitement dans son intégralité les avait rassurés. Il semblait donc que l'information qui permettait de rassurer les participants variait d'une personne à l'autre.

Cela mis en lien avec la variabilité des craintes que nous avons présenté sous forme de tableau, peut nous amener à réfléchir sur la manière d'informer les patients et leurs proches de manière adéquate. En effet, s'ils n'ont pas les mêmes craintes et pas les mêmes attentes vis-à-vis de l'information médicale, cela signifie qu'une démarche uniforme de délivrance de l'information ne peut pas être adaptée.

La possibilité d'accéder aux informations par différents moyens était appréciée des participants (information orale, écrite, audiovisuelle) et devrait être favorisée. Le fait que les personnes cherchent des informations sur internet est difficile à empêcher. Il est donc utile de pouvoir guider ces recherches en transmettant le nom de références fiables, comme le site « psycom », dont c'est l'objectif d'informer le grand public sur la psychiatrie.

Quant à la vidéo d'information diffusée à l'unité Cerletti, nous proposons qu'elle soit systématiquement proposée avant le début du traitement, en laissant la possibilité de choisir de visualiser la scène de traitement ou non. Il serait intéressant de proposer la diffusion de cette vidéo sous un format « DVD » avec la possibilité de sélectionner soi-même chaque partie du film : les témoignages, le déroulement du traitement, et les informations délivrées par les médecins sur ses indications et ses risques.

Dans le contexte de pathologies pouvant altérer la mémoire, associées à la confusion et aux troubles mnésiques que crée l'ECT, il faudrait itérer cette délivrance d'information au cours de la cure, afin qu'elle reste suffisante. Il faudrait continuer à interroger les patients et les familles sur les craintes et

les doutes qu'ils ont car ils peuvent se modifier avec l'avancée dans le traitement. Quant à l'excès d'information, il apparaît plus difficile à identifier. Nous avons l'exemple d'une patiente qui était grandement rassurée d'avoir vu le déroulé exact de la séance dans le film, même si voir le traitement l'avait choquée. Des participants avaient été choqués d'apprendre que l'ECT avait un lien avec l'épilepsie. Pourtant on ne peut pas imaginer retirer toute information choquante, car cela pourrait rapidement se transformer en un manque d'information. La limite n'est donc pas évidente. Une information adéquate serait donc adaptée aux craintes des personnes, craintes qu'il faudrait rechercher, afin d'y répondre et de ne pas les augmenter, et sans toutefois éviter de délivrer l'information, essentielle à la réassurance.

4. L'identification aux patients et aux familles concernées par l'ECT

Le besoin de s'identifier à d'autres patients ayant été traités par ECT était un point essentiel des résultats de l'analyse et assez marginal en comparaison avec les autres études sur le sujet où nous ne l'avons pas retrouvé.

Probablement que la diffusion de témoignages positifs dans le film d'information a permis de mettre ce point en valeur, car même si la recherche d'identification positive ne concernait pas uniquement le documentaire, il a permis d'augmenter la fréquence d'expression de ce thème et de voir à quel point cette question de l'identification était essentielle pour les participants.

Ce besoin d'identification était décrit comme un moyen de se sentir moins isolé face à un traitement qui pouvait paraître impressionnant et qui serait une épreuve, vues les contraintes (anesthésie, hospitalisation, réveil confus...). L'identification favoriserait ainsi un partage d'expérience.

Il serait donc utile d'accompagner les patients et les familles dans ce partage d'expérience. Les noms d'associations de patients et de familles peuvent leur être communiqués. Le développement actuel de pairs-aidants, des patients se donnant pour mission d'en aider d'autres pour faciliter l'expérience de la maladie et du soin, pourrait être proposé dans le cadre spécifique de l'ECT. Au vu de la controverse et des témoignages extrêmes disponibles sur internet, la mise en relation avec des patients dont c'est le but d'aider d'autres patients à accéder aux informations fiables pourrait être source de réassurance. Il est possible que les patients et les familles se retrouveraient par ce biais confrontés à des personnes ayant fait une mauvaise expérience de l'ECT. Même si les participants ont souligné qu'ils voulaient éviter autant que possible d'entendre des témoignages négatifs sur l'ECT, il ne semble pas adapté, ni même éthique, d'empêcher ces rencontres.

II. Les limites de l'étude

La principale limite de cette étude était l'absence de triangulation rigoureuse dans l'analyse des entretiens. Si les entretiens n'ont été analysés avec la méthode IPA que par l'enquêteur, un partage régulier tout au long de l'étude sur la méthodologie et les résultats de l'analyse, a toutefois permis de

bien définir la problématique de l'étude et d'en comprendre les résultats. La relecture complète des entretiens par une personne ayant été formée à l'IPA a permis aussi de renforcer la validité de l'analyse thématique.

Le fait que l'enquêteur était interne en psychiatrie a pu créer un biais. On note que presque tous les entretiens ont eu lieu à l'unité Cerletti, et donc le lieu où est pratiquée l'ECT. Ces éléments ont pu influencer la participation à l'étude, et le contenu du discours. Mais, comme nous l'avons mentionné, les participants n'ont pas hésité à verbaliser certaines craintes ou certains mécontentements vis-à-vis des soins, ce qui peut laisser supposer qu'ils ont pu s'exprimer sans contrainte.

Faute de temps, il n'y a pas eu de phase pilote pour tester la grille d'entretien. Comme prévu, des discussions avec les superviseurs ont permis d'affiner la méthodologie au cours de l'étude. Quelques modifications ont été faites suite aux trois premiers entretiens. Nous avons remarqué avec les premiers entretiens que l'équilibre entre expert et profane n'était pas encore inversé, et avons noté à certains moments de l'entretien que le participant recherchait l'approbation du chercheur, en particulier sur les questions portant sur les connaissances du traitement. Une souplesse a donc été nécessaire pour faire ressembler l'entretien plus à une discussion qu'à un interrogatoire et laisser place à l'inattendu. Les questions sur les connaissances du traitement ont par exemple été mises de côté, sauf si le participant les abordait de lui-même, ce qui a souvent été le cas, mais à ce moment-là ce sujet apparaissait plus comme une discussion que comme une récitation de cours.

Tous les participants ont accepté de faire au *feed back* sur les résultats, mais un seul nous a recontacté avant l'impression des résultats. Il a exprimé s'être tout à fait retrouvé dans les résultats présentés.

Conclusion

La première partie de notre travail a consisté à retracer l'histoire de l'ECT et à décrire et discuter les sujets de controverse autour de ce traitement. Comme nous l'avons vu, l'ECT souffre de son image véhiculée au grand public, mais la controverse existe aussi à l'intérieur même du corps soignant. Dans ce contexte, nous nous sommes intéressés aux représentations qu'ont les patients et leur famille de l'ECT, et à la manière dont ils appréhendent ce traitement lorsque celui-ci va débuter, l'objectif étant d'améliorer l'expérience qu'ils font de ce soin et son acceptation. Notre étude, qui a consisté en l'analyse d'entretiens semi-dirigés en utilisant la méthode IPA, a mis en évidence quatre thèmes principaux : la peur face à la violence de l'ECT, des soins et de la maladie ; le sentiment d'impasse et de doute ; la décision de recourir à l'ECT ; le besoin de réassurance. Ces résultats permettent de conclure que l'ECT est un traitement qui continue à susciter de la peur. Celle-ci est bien sûr liée au traitement en lui-même et à son caractère spectaculaire. Mais cette peur est renforcée par les informations contradictoires qui circulent sur ce traitement, y compris dans la communauté médicale. Ainsi, la question de l'information apparaît comme centrale. Elle intervient dans l'accès aux soins puisque des patients accèdent trop tard ou n'accèdent pas à l'ECT par défaut d'information. Elle joue aussi un rôle dans l'acceptation du traitement, si elle permet de lever les doutes et les peurs.

Au vu de ces résultats, nous proposons de :

- Limiter autant que possible la diffusion d'informations contradictoires par le corps soignants, y compris psychiatres eux-mêmes, afin qu'une information uniformisée puisse être délivrée aux patients et aux familles. Ceci nécessite de renforcer la formation délivrée aux étudiants en santé, et de la poursuivre chez les soignants en psychiatrie.
- Délivrer une information adéquate, c'est-à-dire 1) justement proportionnée : l'excès comme le défaut d'information pouvant être préjudiciables ; 2) adaptée : qui cible les craintes spécifiques qu'il faut rechercher.
- Concernant la vidéo d'information produite par l'équipe de l'unité Cerletti, on peut suggérer qu'une vidéo sans la scène de traitement soit disponible, et que les patients et leurs proches aient le choix entre les deux versions. Mais continuer à proposer le visionnage de ce film apparaît essentiel, au regard du bénéfice apporté selon les participants par l'information qu'il délivre et par les témoignages de guérison.
- Favoriser l'accès à des témoignages de personnes ayant fait l'expérience de l'ECT : film de témoignages, pair-aidants, associations de malades et de familles, groupes de parole.

La méthode qualitative nous a permis d'approcher plus finement l'expérience faite du soin. Nous avons ciblé notre travail sur le début du traitement. Comme certains participants l'ont d'ailleurs souhaité, il serait intéressant d'utiliser cette méthode pour étudier l'expérience du soin plus tardivement dans l'avancée du traitement par ECT, soit pendant ou en fin de cure, voire même plusieurs mois à plusieurs années après. Plus globalement, il serait intéressant de poursuivre la réalisation d'études qualitatives dans le but d'explorer les expériences faites du soin psychiatrique, dont de nombreux aspects font tout autant débat que l'ECT.

Bibliographie

1. REPRÉSENTATION : Etymologie de REPRÉSENTATION [Internet]. [cité 18 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/etymologie/repr%C3%A9sentation>
2. Représentation. In: Wikipédia [Internet]. 2018 [cité 18 sept 2018]. Disponible sur: <https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Repr%C3%A9sentation&oldid=147473642>
3. Missa J-N. Naissance de la psychiatrie biologique: histoire des traitements des maladies mentales au XXe siècle. Presses universitaires de France; 2006.
4. Fournier E. Electrochoc. In: Dictionnaire de la pensée médicale. PUF. 2004. p. 392-7.
5. Bation. Historique de la technique. In: L'électroconvulsivothérapie De l'historique à la pratique clinique: principes et applications. D. Szekely & E. Poulet; 2012. p. 23-44.
6. Ottosson J-O, Fink M. Ethics in electroconvulsive therapy. Routledge; 2004.
7. Cerletti U. Old and new information about electroshock. *American Journal of Psychiatry*. 1950;107(2):87–94.
8. Porot M. La mauvaise réputation. L'électro-choc: réflexions et souvenirs. *Psychologie médicale*. 1987;19(10):1853–1854.
9. Castelain A. Electroconvulsivothérapie et éthique. In: *Annales médico-psychologiques*. Elsevier; 2000. p. 413–418.
10. Petit L-M. Les représentations sociales de l'électroconvulsivothérapie: analyse historique, filmographique et médiatique du traitement. Université Grenoble Alpes; 2017.
11. Micoulaud-Franchi J-A, Quilès C, Cermolacce M, Belzeaux R, Adida M, Fakra E, et al. Électroconvulsivothérapie et niveau de preuve: de la causalité à la relation dose-effet. *L'Encéphale*. 2016;42(6):S51–S59.
12. Beaudreau SA, Finger S. Medical electricity and madness in the 18th century: the legacies of Benjamin Franklin and Jan Ingenhousz. *Perspectives in biology and medicine*. 2006;49(3):330–345.
13. Finger S, Zaromb F. Benjamin Franklin and shock-induced amnesia. *American Psychologist*. 2006;61(3):240.
14. Arthuis A (Dr) A du texte. L'Électricité statique et l'hystérie, mémoire précédé d'une Lettre à M. le professeur Charcot, par le docteur A. Arthuis... [Internet]. 1881 [cité 16 sept 2018]. Disponible sur: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k5620839m>
15. Décret no 94-1050 du 5 décembre 1994 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé en ce qui concerne la pratique de l'anesthésie et modifiant le code de la santé publique. *JORF n°284 du 8 décembre 1994 page 17383*; 1994.
16. LOI n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. 2011-803 juill 5, 2011.

17. Department of Health. Electro Convulsive Therapy: Survey covering the period from January 2002 to March 2002, England [Internet]. 2002 [cité 9 janv 2018]. (Statistical Bulletin). Report No.: Bulletin 2003/08. Disponible sur: http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20120907234848/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4023559.pdf
18. SEAN. Report 2017 Scottish ECT Audit Network (SEAN). 2017.
19. Richa S, De Carvalho W. Les principes éthiques de l'électroconvulsivothérapie. *L'Encéphale*. 2016;42(6):594–597.
20. Sherlock R. Consent, competency and ECT: some critical suggestions. *Journal of medical ethics*. 1983;9(3):141–143.
21. Lesser H. Consent, competency and ECT: a philosopher's comment. *Journal of medical ethics*. 1983;9(3):144–145.
22. Taylor PJ. Consent, competency and ECT: a psychiatrist's view. *Journal of medical ethics*. 1983;9(3):146–151.
23. ANAES. Indications et modalités de l'électroconvulsivothérapie [Internet]. 1997 [cité 7 janv 2018]. Disponible sur: http://sfar.org/wp-content/uploads/2015/10/2_FFP_Indications-et-modalites-de-lelectroconvulsivothérapie.pdf
24. Blumberger DM, Seitz DP, Herrmann N, Kirkham JG, Ng R, Reimer C, et al. Low medical morbidity and mortality after acute courses of electroconvulsive therapy in a population-based sample. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2017;136(6):583–593.
25. Lalanne L, Elowe J, Danion JM, Vidailhet P. ECT et cognition. In: *L'électroconvulsivothérapie: De l'historique à la pratique clinique: principes et applications*. D. Szekely & E. Poulet; 2012. p. 161-82.
26. Sterling P. ECT damage is easy to find if you look for it. *Nature*. 2000;403(6767):242.
27. UK ECT Review Group. Efficacy and safety of electroconvulsive therapy in depressive disorders: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 8 mars 2003;361(9360):799-808.
28. Fédération Française de Psychiatrie. Modalités de l'électroconvulsivothérapie [Internet]. 2013 [cité 11 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.hosmat.fr/hosmat/bonnes-pratiques/electroconvulsivothérapie/modalites-electroconvulsivothérapie-11-04-2013.pdf>
29. NICE. Guidance on the use of electroconvulsive therapy. National Institute for Clinical Excellence; 2003.
30. Anderson C, Skegg P, Wilson R, Hackett M, Snelling J, Grover A. Use of electroconvulsive therapy (ECT) in New Zealand: a review of efficacy, safety and regulatory controls. Wellington, New Zealand: Ministry of Health. 2005;
31. Milev RV, Giacobbe P, Kennedy SH, Blumberger DM, Daskalakis ZJ, Downar J, et al. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) 2016 clinical guidelines for the management of adults with major depressive disorder: section 4. Neurostimulation treatments. *The Canadian Journal of Psychiatry*. 2016;61(9):561–575.

32. World Psychiatric Association. WPA Position Statement on the Use and Safety of Electroconvulsive Therapy. 2004. (Science and Care). Report No.: 1:7-11.
33. American Psychiatric Association. The practice of electroconvulsive therapy: recommendations for treatment, training, and privileging (A task force report of the American Psychiatric Association). American Psychiatric Pub; 2008.
34. Read J, Bentall R. The effectiveness of electroconvulsive therapy: a literature review. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*. 2010;19(4):333–347.
35. Blease CR. Electroconvulsive therapy, the placebo effect and informed consent. *Journal of medical ethics*. 2012;medethics–2012.
36. Mukherjee S, Sackeim HA, Schnur DB. Electroconvulsive therapy of acute manic episodes: a review of 50 years' experience. *The American journal of psychiatry*. 1994;
37. Tharyan P, Adams CE. Electroconvulsive therapy for schizophrenia. *The Cochrane Library*. 2005;
38. Hawkins JM, Archer KJ, Strakowski SM, Keck Jr PE. Somatic treatment of catatonia. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*. 1995;25(4):345–369.
39. Sackeim HA, Haskett RF, Mulsant BH, Thase ME, Mann JJ, Pettinati HM, et al. Continuation pharmacotherapy in the prevention of relapse following electroconvulsive therapy: a randomized controlled trial. *Jama*. 2001;285(10):1299–1307.
40. Barton JL. ECT in depression: the evidence of controlled studies. *Biological Psychiatry*. 1977;12(5):687.
41. Erb A, Poulet E. L'ECT d'entretien : données de la littérature et conduite pratique. In: *L'électroconvulsivothérapie De l'historique à la pratique clinique: principes et applications*. D. Szekely & E. Poulet; 2012. p. 357-80.
42. Rustom M, Guillin O. Histologie et biochimie chez l'Homme. Modifications de la neuroplasticité, facteurs neurotrophiques (BDNF), peptides endogènes, mARN et ECT. In: *L'électroconvulsivothérapie De l'historique à la pratique clinique: principes et applications*. D. Szekely & E. Poulet; 2012. p. 121-32.
43. Galinowski A. Excitabilité et ECT : la théorie de l'effe anticonvulsivant. In: *L'électroconvulsivothérapie De l'historique à la pratique clinique: principes et applications*. D. Szekely & E. Poulet; 2012. p. 133-47.
44. Auquier P, Hodgkinson M, Thirion X, Tramoni A. Typologie des psychiatres face à la sismothérapie. *L'Encéphale*. 1994;20(6):713–717.
45. Hugnet G. Electrochocs : vers la reconnaissance ? *Sciences et Avenir*. mars 2006;52-6.
46. Damasceno C, Poulet E. Représentations de l'ECT chez les infirmiers en psychiatrie. *Santé mentale*. 2008;125:15–21.
47. Hermann R, Dorwart R, Hoover C. Variation in Ect Use in the United States. *Year Book of Psychiatry and Applied Mental Health*. 1997;1997(10):480–481.

48. Définitions : électrochoc - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 17 sept 2018]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9lectrochoc/28224>
49. ÉLECTROCHOC : Définition de ÉLECTROCHOC [Internet]. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL). [cité 17 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/definition/%C3%A9lectrochoc>
50. Wikipedia. Électroconvulsivothérapie. In [cité 11 déc 2017]. Disponible sur: <https://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89lectroconvulsivoth%C3%A9rapie>
51. McDonald A, Walter G. Hollywood and ECT. *International Review of Psychiatry*. 2009;21(3):200–206.
52. Takács R, Ungvari GS, Gazdag G. Electroconvulsive therapy on Hungarian websites. *Psychiatria Danubina*. 2012;24(1.):86–89.
53. Aki OE, Ak S, Sonmez YE, Demir B. Knowledge of and attitudes toward electroconvulsive therapy among medical students, psychology students, and the general public. *The journal of ECT*. 2013;29(1):45–50.
54. Chakrabarti S, Grover S, Rajagopal R. Electroconvulsive therapy: a review of knowledge, experience and attitudes of patients concerning the treatment. *The World Journal of Biological Psychiatry*. 2010;11(3):525–537.
55. Freeman CP, Kendell RE. ECT: I. Patients' experiences and attitudes. *The British Journal of Psychiatry*. 1980;137(1):8–16.
56. Rose D, Fleischmann P, Wykes T, Leese M, Bindman J. Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: systematic review. *Bmj*. 2003;326(7403):1363.
57. Arshad M, Arham AZ, Arif M, Bano M, Bashir A, Bokutz M, et al. Awareness and perceptions of electroconvulsive therapy among psychiatric patients: a cross-sectional survey from teaching hospitals in Karachi, Pakistan. *BMC psychiatry*. 2007;7(1):27.
58. Tang WK, Ungvari GS, Chan GW. Patients' and their relatives' knowledge of, experience with, attitude toward, and satisfaction with electroconvulsive therapy in Hong Kong, China. *The journal of ECT*. 2002;18(4):207–212.
59. Taieb O, Flament MF, Corcos M, Jeammet P, Basquin M, Mazet P, et al. Electroconvulsive therapy in adolescents with mood disorder: patients' and parents' attitudes. *Psychiatry research*. 2001;104(2):183–190.
60. Frank Koopowitz L, Reid S. The subjective experience of patients who received electroconvulsive therapy. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 2003;37(1):49–54.
61. Rajkumar AP, Saravanan B, Jacob KS. Voices of people who have received ECT. *Indian J Med Ethics*. 2007;4(4):157–164.
62. Rose D, Fleischmann P, Wykes T. Consumers' views of electroconvulsive therapy: A qualitative analysis. *Journal of mental health*. 2004;13(3):285–293.
63. Crumpton E, Brill NQ, Eiduson S, Geller E. The role of fear in electro convulsive treatment. *The Journal of nervous and mental disease*. 1963;136(1):29–33.

64. Froede E, Baldwin S. Toronto public hearings on electroshock: Testimonies from ECT survivors—Review and content analysis. *International Journal of Risk & Safety in Medicine*. 1999;12(3, 4):181–192.
65. Johnstone L. Adverse psychological effects of ECT. *Journal of Mental Health*. 1999;8(1):69–85.
66. Vamos M. The cognitive side effects of modern ECT: patient experience or objective measurement? *The journal of ECT*. 2008;24(1):18–24.
67. Antoine P, Smith JA. Saisir l'expérience: présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française*. 2017;62(4):373–385.
68. Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives*. 2006;5:99–111.
69. Smith JA, Jarman M, Osborn M. *Doing interpretative phenomenological analysis. I: Qualitative health psychology*. Sage, London; 1999.
70. Sibeoni J. L'apport des méthodes qualitatives dans la recherche sur les soins en psychiatrie de l'adolescent [PhD Thesis]. Université Paris-Saclay; 2017.
71. Code de la santé publique - Article R1121-1. Code de la santé publique.
72. Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine. 2016-1537 nov 16, 2016.
73. Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement Méthodologie de référence MR-003 | CNIL [Internet]. [cité 18 août 2018]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-003-recherches-dans-le-domaine-de-la-sante-sans-recueil-du-consentement>
74. Marin C. Maladie. In: *Dictionnaire de la violence*. PUF; 2011. p. 842-7.

Annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien

Vous allez être traité par ECT / Vous avez un proche qui va être traité par ECT. Pourquoi vous/lui a-t-on proposé ce traitement ?

Que savez-vous de ce traitement ?

Que connaissez-vous de son fonctionnement ?

Quelle image en avez-vous ?

Aviez-vous déjà entendu parler de ce traitement ? Si oui : où en aviez-vous déjà entendu parler ? Qu'en aviez-vous alors pensé ?

Pensez-vous que ce traitement peut vous aider/aider votre proche ? Comment peut-il aider ?

Avez-vous des appréhensions vis-à-vis de ce traitement ? Si oui : Lesquelles ?

Un film d'information vous a été montré, qu'en avez-vous pensé ? Quels sont les éléments que vous en avez retenus ?

Avez-vous cherché des informations sur internet ? Qu'en avez-vous retenu ?

Vous a-t-on demandé votre avis pour débiter le traitement ?

Vous reste-t-il encore des questions en suspens concernant ce traitement ?

Annexe 2 : Tableau 2 : Récapitulatif des peurs exprimées et des moyens de réassurance (chaque ligne correspond à ce qui a été exprimé au cours d'un même entretien)

La peur comme symptôme	Peur de l'autre ¹	ECT	Électricité	Cerveau	Crise convulsive	Anesthésie	Effets indésirables	Film	Autres soins	Autre peur	Pas peur de l'ECT	Auto-réassurance	Réassurance entre proches	Narration	Témoignages positifs	Information (dont le film)	Autre moyen de réassurance
X	X	X		X			X			X		X		X	X	X	
X			X			X								X	X	X	
		X				X			X			X	X	X			X
X						X					X		X			X	
			X				X								X	X	
					X			X	X		X						X
	X									X	X	X	X	X		X	
							X	X				X			X	X	
X		X		X			X		X			X	X	X	X	X	
	X	X									X		X	X	X	X	

Les peurs

La réassurance

¹ Autre = patient ou proche

Table des matières

Première partie - Introduction	1
I. L'électroconvulsivothérapie : un nœud dans les débats sur la psychiatrie	2
1. Resituer la découverte de l'électroconvulsivothérapie dans l'histoire de la psychiatrie.....	2
A. Une thérapie de « choc »	2
B. Un moyen : l'électricité ; un but : la crise convulsive	5
2. L'électroconvulsivothérapie, un sujet de controverse	6
A. Les dérives et la question du consentement aux soins	6
B. Les effets indésirables : les fantasmes et la réalité	8
C. Une efficacité réelle débattue.....	10
D. Un mécanisme d'action incertain.....	12
E. Un sujet de controverse au sein même de la psychiatrie	12
F. Les conséquences des désaccords	13
II. Les représentations sociales de l'ECT.....	13
1. Un nom équivoque	13
2. L'image médiatisée de l'ECT	14
3. Les études sur les représentations dans la population générale	15
III. État des lieux sur les études explorant les représentations de l'électroconvulsivothérapie chez les patients et leurs proches	16
1. Résultats	16
2. Les études qualitatives	19
Deuxième partie – Méthodologie	23
I. Définition de la population d'étude	23
II. Composition de l'échantillon.....	23
III. Modalités d'inclusion des personnes	24
IV. Visionnage d'un film d'information.....	24
V. Collecte des données.....	25
IV. Méthode d'analyse : IPA.....	25
VI. Aspects éthiques et déontologiques	27
Troisième partie – Résultats.....	29
I. Population de l'étude	29
II. Déroulé des entretiens.....	30
III. Analyse thématique.....	30

1.	La peur face à la violence	30
A.	La violence des soins	31
	La violence de l'ECT	31
	- Une image violente du passé et fictive	31
	- Une technique actuelle encore imaginée comme violente et pouvant susciter de la peur.....	32
	- Les contraintes autour de l'ECT	35
	- Le défaut d'accès à l'ECT	37
	La violence des soins	39
	- La comparaison avec d'autres soins	39
	- La violence de l'information	40
	- Des aidants épuisés.....	41
B.	La violence de la maladie	42
	Des symptômes violents et la peur comme symptôme	42
	Des interactions altérées	43
	L'accumulation de problèmes de santé.....	44
2.	La situation d'impasse et de doute	45
A.	Le sentiment d'impasse.....	46
B.	Le thème de la mort	46
C.	Des interrogations	47
	Le mystère de l'ECT	47
	L'ECT : réellement efficace ?.....	47
	Le mystère de la maladie psychiatrique	48
D.	L'ECT comme unique solution ? Entre espoir et désespoir.....	49
3.	La décision de recourir à l'ECT.....	50
A.	Un long parcours	50
B.	Une décision partagée.....	50
C.	Une idée parfois amenée par les patients ou les proches eux-mêmes	51
4.	Le besoin de réassurance	52
A.	« Autoréassurance ».....	52
B.	Réassurance entre proches	53
C.	Le besoin de se raconter	53
D.	Le besoin d'identification... ..	54
	...positive.....	54
	...et d'éviter les identifications négatives	55
E.	Une information concrète et une relation soignante de qualité	56
Quatrième partie – Discussion		58
I.	Les principaux résultats.....	58

1. La population étudiée	58
2. La peur de l'ECT et ses mécanismes	59
3. Une information adéquate.....	62
4. L'identification aux patients et aux familles concernées par l'ECT	64
II. Les limites de l'étude.....	64
Conclusion	66
Bibliographie	68
Annexes	73
Table des matières	75
Résumé.....	81



Nom, prénom du candidat : HAÏK Anita

CONCLUSIONS

L'objectif de la thèse était d'étudier les représentations et le vécu de l'électroconvulsivothérapie (ECT) chez les patients et leur famille.

La première partie du travail a consisté à retracer l'histoire de l'ECT et à décrire et discuter les sujets de controverse autour de ce traitement. Nous avons aussi fait un état des lieux de la recherche sur les représentations des patients et des familles de ce traitement.

Au vu de ces éléments nous avons établi un protocole de recherche qualitative utilisant une méthode d'entretiens semi-dirigés. Ceux-ci ont été réalisés auprès de patients et de familles concernés par ce traitement, au début de son administration. Les participants étaient recrutés au sein du service de neurostimulation du Centre Hospitalier Le Vinatier, l'unité Cerletti. Une grille d'entretien comprenant majoritairement des questions ouvertes a été utilisée pour les entretiens. Les questions portaient sur l'image que les participants avaient de l'ECT et la manière dont ils l'appréhendaient. Le cas échéant, les participants ont pu être interrogés sur ce qu'ils avaient pensé du film d'information sur l'ECT dont le visionnage est proposé dans l'unité Cerletti. Les entretiens ont été enregistrés au moyen d'un dictaphone puis retranscrits par l'enquêteur. Ils ont été analysés au moyen de la théorie IPA (Analyse Phénoménologique Interprétative). Le principal critère d'exclusion était l'incapacité physique ou mentale à participer à un entretien.

Dix entretiens ont été réalisés, regroupant onze participants (cinq patients et six proches). Deux participants étaient en couple et ont souhaité être reçus ensemble pendant l'entretien. Le diagnostic psychiatrique n'avait pas été défini comme un critère d'inclusion ou d'exclusion mais il s'est avéré que pour les participants, l'indication de l'ECT n'a concerné que des épisodes dépressifs caractérisés sévères et résistants, parfois associés à un trouble de l'humeur bipolaire. La moitié des participants avait visionné le film d'information sur l'ECT.

L'analyse thématique des entretiens a mis en évidence quatre thèmes principaux : la peur face à la violence des soins et de la maladie, le sentiment d'impasse et de doute, la décision de recourir à l'ECT et le besoin de réassurance.

- Le sentiment de peur était variable dans son intensité et dans ses objets. L'ECT suscitait de la peur pour différentes raisons (image du passé, de violence, crainte d'effets indésirables, atteinte au corps physique). Tous les participants ont exprimé une peur de l'ECT même si quatre d'entre eux ont aussi dit qu'ils n'en avaient pas peur. L'information pouvait augmenter la peur et les doutes



lorsqu'elle était décrite comme excessive, insuffisante ou contradictoire. Ainsi, les participants étaient confrontés à la méconnaissance de l'ECT chez les soignants et à la médiatisation d'informations plus ou moins fiables (documentaires, fictions, internet). Le film d'information avait pu créer de l'angoisse chez certains du fait de la scène d'ECT qui y est diffusée. Au cours des entretiens les participants s'éloignaient régulièrement du sujet de l'ECT pour exprimer d'autres peurs : la peur apparaissait ainsi soit comme un symptôme de la maladie (anxiété, angoisse), soit comme une réaction à la maladie.

- Les participants ont exprimé le sentiment d'être dans une impasse et d'avoir atteint la limite de ce qu'ils pouvaient supporter. L'ECT apparaissait comme l'unique solution. Mais un sentiment de doute était associé à l'ECT, avec une incertitude quant à son efficacité et des interrogations sur son mode d'action. Le doute exprimé était diffus et ne concernait pas seulement l'ECT, mais aussi la maladie, ses origines, son pronostic.
- Le processus décisionnel était un point sur lequel les patients se sont longuement exprimés. La décision de recourir à l'ECT était décrite comme issue d'un long parcours, avec la sollicitation de plusieurs avis, auprès de soignants et de leur entourage. On peut relever que certains participants avaient eux-mêmes demandé à recourir à l'ECT. Des participants ont aussi regretté que le traitement ne leur ait pas été proposé plus tôt.
- Différents moyens de réassurance étaient utilisés pour apaiser les peurs et les doutes. La recherche d'une information claire et adéquate était le moyen de réassurance le plus souvent exprimé au cours des entretiens. Un autre moyen était la recherche de témoignages d'expérience positive de l'ECT, que les participants pouvaient retrouver dans le film d'information ou auprès de personnes rencontrées. Parallèlement, ils évitaient de se retrouver confrontés à des expériences négatives, telles qu'elles peuvent notamment être véhiculées sur internet.

Ces résultats permettent de conclure que l'ECT est un traitement qui continue à susciter de la peur. Celle-ci est bien sûr liée au traitement en lui-même et à son caractère spectaculaire. Mais cette peur est renforcée par les informations contradictoires qui circulent sur ce traitement, y compris dans la communauté médicale.

Ainsi, la question de l'information apparaît comme centrale. Elle intervient dans l'accès aux soins puisque des patients accèdent trop tard ou n'accèdent pas à l'ECT par défaut d'information. Elle joue aussi un rôle dans l'acceptation du traitement, si elle permet de lever les doutes et les peurs.

Au vu de ces résultats, nous proposons de :

- Limiter autant que possible la diffusion d'informations contradictoires par les psychiatres eux-mêmes, afin qu'une information uniformisée puisse être délivrée aux patients et aux familles.
- Délivrer une information adéquate, c'est-à-dire 1) justement proportionnée : l'excès comme le défaut d'information pouvant être préjudiciables ; 2) adaptée : qui cible les craintes spécifiques qu'il faut rechercher.
- Concernant la vidéo d'information produite par l'équipe de l'unité Cerletti, on peut suggérer qu'une vidéo sans la scène de traitement soit disponible, et que les patients et leurs proches aient le choix entre les deux versions. Mais continuer à proposer le visionnage de ce film apparaît

Faculté de Médecine Lyon Est
<http://lyon-est.univ-lyon1.fr/> • téléphone : 33 (0)4 78 77 70 00

ACCOMPAGNER
 CRÉER
 PARTAGER



essentiel, au regard du bénéfice apporté selon les participants par l'information qu'il délivre et par les témoignages de guérison.

- Favoriser l'accès à des témoignages de personnes ayant fait l'expérience de l'ECT : film de témoignages, pair-aidants, associations de malades et de familles.

Le Président de la thèse,
Pr. Thierry d'AMATO

Vu :

Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est



☆ **Professeur Gilles RODE**

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le **24 SEP. 2018**

Résumé

Objectif : L'électroconvulsivothérapie (ECT) reste un traitement largement controversé malgré son efficacité et l'amélioration de ses conditions d'application. L'objectif de la thèse était d'étudier les représentations et l'expérience des patients et de leur famille, au moment de débiter le traitement.

Méthode : Des entretiens semi-dirigés ont été menés et analysés en utilisant une méthode qualitative, l'IPA (Analyse Phénoménologique Interprétative). Les participants ont été recrutés au sein du service de neurostimulation du Centre Hospitalier Le Vinatier, l'unité Cerletti.

Résultats : Dix entretiens ont été réalisés, regroupant onze participants (cinq patients et six proches). Le diagnostic psychiatrique n'avait pas été défini comme un critère d'inclusion ou d'exclusion mais il s'est avéré que pour les participants, l'indication de l'ECT n'a concerné que des épisodes dépressifs caractérisés sévères et résistants, parfois associés à un trouble de l'humeur bipolaire. L'analyse thématique des entretiens a mis en évidence quatre thèmes principaux : un sentiment de peur face à l'ECT mais aussi face à la violence de la maladie et les contraintes du soin ; un sentiment d'impasse et de doute lié à une situation extrême de la maladie ; le cheminement vers la décision de recourir à l'ECT ; les différents moyens de réassurance pour apaiser les peurs et les doutes. Les participants ont décrit la manière dont les représentations sociales négatives de l'ECT et la méconnaissance des soignants de ce traitement pouvait accroître leur perplexité face à ce traitement.

Conclusion : L'ECT est un traitement qui continue à susciter de la peur. Celle-ci est liée au traitement en lui-même mais elle est renforcée par les informations contradictoires qui circulent sur ce traitement, y compris dans la communauté médicale.

HAÏK Anita

Etude qualitative explorant les représentations de l'électroconvulsivothérapie chez les patients et leur famille à l'initiation du traitement

RESUME

Objectif : L'électroconvulsivothérapie (ECT) reste un traitement largement controversé malgré son efficacité et l'amélioration de ses conditions d'application. L'objectif de la thèse était d'étudier les représentations et l'expérience des patients et de leur famille, au moment de débiter le traitement.

Méthode : Des entretiens semi-dirigés ont été menés et analysés en utilisant une méthode qualitative, l'IPA (Analyse Phénoménologique Interprétative). Les participants ont été recrutés au sein du service de neurostimulation du Centre Hospitalier Le Vinatier, l'unité Cerletti.

Résultats : Dix entretiens ont été réalisés, regroupant onze participants (cinq patients et six proches). Le diagnostic psychiatrique n'avait pas été défini comme un critère d'inclusion ou d'exclusion mais il s'est avéré que pour les participants, l'indication de l'ECT n'a concerné que des épisodes dépressifs caractérisés sévères et résistants, parfois associés à un trouble de l'humeur bipolaire. L'analyse thématique des entretiens a mis en évidence quatre thèmes principaux : un sentiment de peur face à l'ECT mais aussi face à la violence de la maladie et les contraintes du soin ; un sentiment d'impasse et de doute lié à une situation extrême de la maladie ; le cheminement vers la décision de recourir à l'ECT ; les différents moyens de réassurance pour apaiser les peurs et les doutes. Les participants ont décrit la manière dont les représentations sociales négatives de l'ECT et la méconnaissance des soignants de ce traitement pouvait accroître leur perplexité face à ce traitement.

Conclusion : L'ECT est un traitement qui continue à susciter de la peur. Celle-ci est liée au traitement en lui-même mais elle est renforcée par les informations contradictoires qui circulent sur ce traitement, y compris dans la communauté médicale.

MOTS CLES Electroconvulsivothérapie, étude qualitative, expérience, famille, information, IPA , patients, représentations.

JURY

Président : Monsieur le Professeur Thierry D'AMATO
Membres : Monsieur le Professeur Emmanuel POULET
Monsieur le Professeur Pierre FOURNERET
Monsieur le Docteur Rémy BATION

DATE DE SOUTENANCE 26 octobre 2018

ADRESSE POSTALE DE L'AUTEUR 47 Cours Docteur Long - 69003 Lyon

EMAIL DE L'AUTEUR anita.haik@hotmail.fr