

**Recherche**

Représentations sociales du trouble de l'usage de l'alcool chez les patients hospitalisés pour sevrage et leurs proches

Yonga Jean-Jacques¹, Gilles Kehoua², Girard Murielle^{3,4}, Beauseigneur Laurence⁵, Dominique Laurence⁵, Nubukpo Philippe^{3,4,5*}

¹ Centre Hospitalier Esquirol, Pôle universitaire d'Addictologie en Limousin, 15 rue du Dr Marcland, 87025 Limoges

² Institut d'Epidémiologie Neurologique et de Parasitologie Tropicale, Inserm 1094, 2 rue du Docteur-Marcland, 87025 Limoges

³ Unité de Recherche et de Neurostimulation, Centre Hospitalier Esquirol, Rue du Docteur Marcland 87025 Limoges.

⁴ Inserm Unité 1094 Faculté de médecine et de pharmacie, 2 Rue du Dr Marcland Limoges France

⁵ Pôle Universitaire d'Addictologie en Limousin Centre Hospitalier Esquirol, 15 rue du Docteur Marcland 87025 Limoges

* Correspondance : Pr Philippe NUBUKPO, Chef de Pôle universitaire d'Addictologie en Limousin, 15 rue du Docteur Marcland 87025 Limoges philippe.nubukpo@9online.fr

Résumé : En France, l'alcool est la substance psychoactive prééminente dans la culture. Son usage est lié à l'histoire de la société, et ne constitue pas culturellement un problème en soi. Pourtant, le nombre de sujets présentant un trouble de l'usage de l'alcool est estimé à deux millions avec 49 000 décès par an liés à des causes directes et indirectes. L'usage de l'alcool étant banalisé dans la culture française, la maladie peut être méconnue dans la population en général. L'objectif de cette étude est de décrire la connaissance de la maladie et des recours possibles en cas de recherche d'aide chez les patients hospitalisés souffrant d'un trouble de l'usage de l'alcool (TUA) en unité de soins résidentiels, complexes en addictologie à Limoges (France) ainsi que chez leurs aidants principaux. L'Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC), adapté au TUA en fonction des onze critères du DSM-5 le définissant, a été utilisé pour recueillir les données. Les résultats montrent que la maladie est peu connue selon ces critères tant chez les patients que les aidants principaux. Il est nécessaire d'améliorer la connaissance de la maladie dans ses déterminants essentiels tant chez les aidants principaux que chez les patients.

Mots clés : Représentations sociales, Troubles de l'usage de l'alcool, Patients, Aidants principaux.

Abstract: In France, alcohol is the predominant psychoactive substance deeply embedded in the culture. Its use is intricately linked to the societal history and is not inherently considered a cultural issue. However, an estimated two million individuals are affected by alcohol use disorder (AUD), leading to 49,000 deaths annually due to direct and indirect causes. Given the normalized use of alcohol in French culture, the disease may go unrecognized within the general population. This study aims to describe the awareness of AUD and available resources for seeking help among hospitalized patients with AUD in residential addiction treatment units in Limoges, France, as well as among their primary caregivers. The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC), adapted for AUD based on the eleven criteria defining it in the DSM-5, was utilized to collect data. Results indicate a limited understanding of the disease according to these criteria among both patients and primary caregivers. There is a pressing need to enhance knowledge of the disease and its fundamental determinants among both patients and primary caregivers.

Keywords: Social representations, Alcohol use disorders, Patients, Primary caregivers



1. Introduction

La maladie alcoolique est une maladie chronique évolutive, impliquant une consommation excessive d'alcool, avec des épisodes de rechutes élevées (1). Elle se caractérise par une impossibilité répétée de contrôler un comportement de consommation, malgré la motivation et les efforts déployés par le sujet pour arrêter ou diminuer. L'usage néfaste de l'alcool est le troisième facteur de risque concernant les décès prématurés et les inaptitudes dans le monde (2). C'est donc un problème majeur de santé publique (3). Avec la parution des critères du DSM-5 en Mai 2014, la maladie alcoolique est définie comme un « trouble de l'usage de l'alcool ou TUA ». Selon ces critères, le TUA peut se définir comme un désir compulsif, voire puissant, de consommer de l'alcool dont les conséquences entraînent un désinvestissement des autres activités (4). Le trouble de l'usage de l'alcool représente la première conduite addictive en France et dans de nombreux pays (5). En France, l'alcool est la substance psychoactive prééminente dans la culture, dont l'usage est lié à la société (6). Pour certains français, la consommation de l'alcool de manière répétée comporte des effets favorables à divers titres (gustatifs, relationnels, physiques, etc.). Pour d'autres, son usage entraîne des désagréments, des difficultés, des dommages et des souffrances (6). Dans le milieu hospitalier français, un patient sur sept, de même qu'un professionnel de la santé sur sept, ou de médecine générale, présente au moins un problème de santé lié à des consommations d'alcool (5). Ainsi, chacun est susceptible d'avoir dans son entourage « un malade de l'alcool ». Les personnes dépendantes à l'alcool ignorent ou minimisent les dangers associés à leur consommation et la maladie elle-même. Certaines personnes dépendantes à l'alcool ne trouvent aucun intérêt à consulter un professionnel de santé et à entrer dans une démarche de soin (1) car elles ne pensent pas qu'il s'agisse d'une maladie. Les représentations sociales de la maladie et du malade, pourraient influencer le diagnostic et le parcours des soins. Conformément à la psychologie sociale, les représentations sociales correspondent à l'ensemble organisé des connaissances, des croyances et des opinions, des images et des attitudes partagées par un groupe à l'égard d'un objet social défini, ici : la maladie alcoolique (7). Elles sont liées à la fois aux croyances, aux connaissances profanes ou scientifiques du sujet et/ou du groupe d'appartenance ; elles déterminent les comportements ou attitudes et ont en même temps une fonction de justification, d'explication de ces conduites ; elles sont plus ou moins ancrées au travers un noyau central difficile à mobiliser et des cercles périphériques et vont influencer la demande d'aide (7). L'objectif de cette étude, est de décrire la connaissance de la maladie chez des patients souffrant du TUA et pris en charge dans un service spécialisé d'addictologie au sein d'un hôpital psychiatrique (Le centre hospitalier Esquirol de Limoges), ainsi que chez un proche de chaque malade interrogé. Pour ce faire, la connaissance des critères définissant la maladie et constituant la référence au niveau international (DSM5) a été exploré.

2. Méthodes

Ce travail a été réalisé chez des patients hospitalisés souffrant du trouble de l'usage de l'alcool, et chez leurs aidants principaux respectifs afin de connaître les représentations sociales (en termes de connaissances) qu'ils se font de la maladie et du malade. L'objectif principal était de décrire les connaissances (Sémiologie du trouble conformément aux critères du DSM-5) des patients souffrant du trouble de l'usage de l'alcool et de leurs aidants principaux ; L'objectif secondaire était de décrire les différentes aides ou recours mentionnées par les patients souffrant du trouble de l'usage de l'alcool et leurs aidants principaux pour lutter contre le trouble de l'usage de l'alcool. Cette étude pilote, descriptive, transversale quantitative et qualitative, a été menée au Centre Hospitalier Esquirol, hôpital psychiatrique départemental de la Haute Vienne. Elle a reçu l'avis favorable du comité de protection de personnes sous les références N°ID RCB : 2017-AO 3523-50.

2.1. Outil de recueil des données

Le questionnaire Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) (8), a été utilisé : il s'agit d'un guide d'entretien semi-directif et à validité transculturelle, adaptable à l'environnement et à la pathologie étudiée (8). Il a été adapté au TUA, en fonction des onze critères du DSM-5 (4). Il explore 4 domaines : Causes perçues ou modèles explicatifs, stigma social perçu, connaissances ou familiarité avec la maladie, et aides recherchées. Les résultats relatifs aux connaissances et aides recherchées sont présentés ici.

La partie « connaissance de la maladie » du questionnaire comporte des questions sur le contact avec la maladie, les problèmes psychosociaux, le symptôme le plus préoccupant de la maladie, l'évolution de la maladie adaptée au trouble de l'usage de l'alcool selon les critères du DSM-5. La partie « aide recherchée » comporte les questions sur la lutte contre la maladie, les différentes sources d'aides et la première aide recherchée (cf. annexe).

2.2. Recrutement des patients souffrant du TUA et recueils des données

D'après les expériences des études qualitatives (9) et du fait de la saturation des données (10), la taille de la population d'étude a été estimée à 50 sujets, repartis de la manière suivante : 25 patients avec TUA et 25 aidants principaux. Les sujets (Hommes ou Femmes) inclus étaient âgés de dix-huit ans et plus diagnostiqués par un psychiatre ou addictologue au cours d'une période de douze mois selon les onze critères du DSM-5. Leurs aidants principaux (Conjoint, enfant, ascendant, fratrie ou à défaut ami et collègue), étaient des personnes (hommes ou femmes) âgés de 18 ans et plus, qui vivaient ou partageaient la vie du malade, le rencontre régulièrement. Après avoir fait un pré-screening sur 60 patients, 45 patients souffrant d'un trouble de l'usage de l'alcool étaient éligibles. 11 ont été perdus de vue, 2 autres étaient sous protection juridique (curatelle) et 18 autres étaient sans aidant principal et ont donc été exclus. Au total 14 patients souffrant du TUA ont été inclus. A chaque patient était associé un aidant principal. Ils ont tous signé un consentement éclairé et ont été interrogés en utilisant le questionnaire EMIC.

Les entretiens semi-directifs ont été réalisés du 05 février au 26 mars 2018. Ils duraient environ 1h-1h15 minutes en moyenne.

Un dictaphone, WS olympus 811, a été utilisé pour enregistrer ces entretiens qui ont ensuite été ordonnés, retranscrits littéralement avec la prise en compte des ponctuations. Ils ont été recueillis dans des fiches de synthèse d'entretien en format Word Excell, puis convertis en corpus de texte et l'analyse des données effectuée.

2.3. Méthodes d'analyse des données

Les critères de la maladie définis selon le DSM-5, les connaissances et les différents types d'aides mentionnés ont été recherchés en lisant dans les discours des patients souffrant du trouble de l'usage de l'alcool et de leurs aidants principaux. Pour l'analyse quantitative :

- Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne \pm écart types.
- Les variables qualitatives en fréquence et pourcentage

Les données ont été saisies sur base informatique à l'aide du logiciel Excel version 2018 ; l'analyse des données quantitatives a été réalisée à l'aide du logiciel Statview 5.0. L'analyse des données qualitatives a

utilisé, le logiciel Iramuteq version 0.7 alpha (logiciel d'analyse de données textuelles ou de statistiques textuelles sur des corpus de texte).

3. Résultats

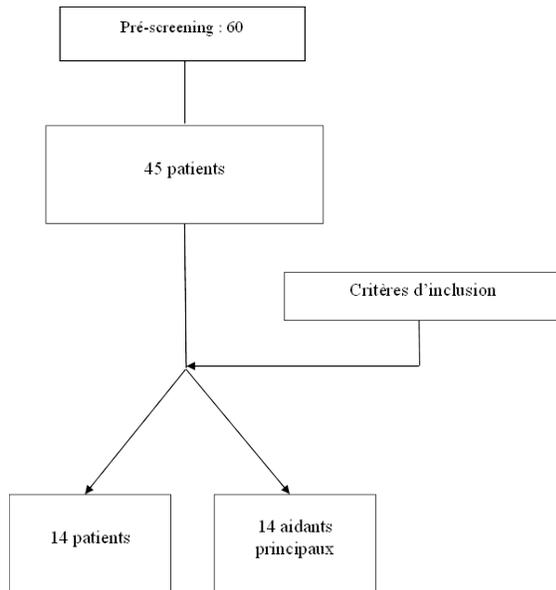


Figure 1 : Diagramme de flux

- 11 perdus de vue
- 2 protections juridiques
- 18 patients sans aidant principal

3.1. Caractéristiques de la population étudiée

	Patients		Aidants principaux		
	n=14	%	n=14	%	
Age	43±10		43±10		
Sexe					
	Homme	12	86	2	14
	Femme	2	14	12	86
Religion					
	Athée	7	50	10	71
	Autres	7	50	4	29
Revenus Réguliers					
	Oui	13	93	14	100
	Non	1	7	0	0
Profession					
	Chômage	8	57	2	14
	Ouvrier	4	29	5	36
	Autoentrepreneur	2	14	7	50

Tableau 1 : Données sociodémographiques des patients et leurs aidants principaux

Sur les 5600 salariés (personnel médical (n=550), soignant (n=3950), administratif et technique (n=1100)) du GHT, 191 se sont connectés au site (taux de participation = 3,41 %). Sur ces 191 personnes, 121 personnes ont complété la première partie et 75 d'entre eux ont répondu aussi à la seconde partie. Les données de la première partie seront donc basées sur un échantillon de 121 et celles de la seconde sur 75.

Les patients sont plus âgés en moyenne (43 ± 10 ans) que les aidants principaux (42 ± 10 ans).

Les femmes sont fortement représentées au sein des aidants principaux tandis que les hommes sont nombreux chez les patients souffrant d'un trouble de l'usage de l'alcool. Le Sexe ratio est de 6.

La grande majorité des sujets de l'étude, patients comme aidants principaux, est athée (50% chez les patients contre 71 % chez les aidants principaux) et une autre moitié (50%) est partagée en d'autres religions (catholiques, protestants) et une appartenance non religieuse (déistes) chez les patients. Chez les aidants principaux, 29% remplissent ce même critère.

Les patients comme leurs aidants principaux ont des revenus réguliers (100% pour les aidants principaux, 93% pour les patients, seul 7% des patients n'ont pas de revenus réguliers)

Les patients souffrant de troubles de TUA sont majoritairement au chômage (57 % des patients) comparés aux aidants principaux (14%) (cf tableau 1).

3.2. Connaissance de la maladie par les patients

3.2.1. Données Quantitatives

44% des patients souffrant du trouble de l'usage de l'alcool connaissaient la maladie selon la dénomination « Troubles de l'usage de l'alcool », contre aucun aidant principal. La maladie était connue sous d'autres dénominations (cf tableau 2).

	Patients		Aidants principaux	
	n=14	%	n=14	%
Connaissance de la maladie				
Oui	9	64	8	57
Non	5	36	6	43
Nom de la maladie				
Trouble de l'usage de l'alcool	4	44	0	0
Dépendance de l'alcool	1	11	3	37
Alcoolisme	1	11	1	13
Maladie alcoolique	3	34	3	37
Addiction à l'alcool	0	0	1	13

Tableau 2 : Connaissance de la maladie des patients et leurs aidants principaux

Critères du trouble de l'usage de l'alcool selon le DSM-5	Patients	Aidants principaux
Des activités socioculturelles abandonnées à cause de l'alcool	2	0
Envie impérieuse (craving) Fort désir de consommer l'alcool	2	1
Incapacité de remplir les obligations majeures au travail, ou à la maison	2	2
Efforts infructueux pour diminuer ou contrôler l'utilisation de l'alcool	2	2
Consommation répétée d'alcool dans les situations où cela peut être physiquement dangereux	2	2
Consommation répétée de l'alcool malgré les connaissances de conséquences	1	3
Consommation excessive de l'alcool pendant une période prolongée	0	2
Trop de temps passé à des activités nécessaires à l'obtention d'alcool	0	0
Utilisation de l'alcool malgré les problèmes occasionnés par ses effets	0	0
Besoin de grandes quantités d'alcool pour obtenir une intoxication	0	0
Syndrome de sevrage	0	0
Syndrome de sevrage	0	0

Tableau 3 : Connaissance de la maladie selon le DSM-5 chez les patients et leurs aidants principaux

Six critères ont été mentionnés par les patients souffrant de trouble de l'usage de l'alcool comme par les proches avec des fréquences différentes (variant entre 1 et 3 fois). La consommation excessive de l'alcool

pendant une période prolongée, qui est l'un des critères importants conduisant à la maladie, n'a été mentionnée par aucun sujets avec TUA tandis qu'il est présent comme critère chez leurs aidants principaux. Le syndrome de sevrage caractérisant l'état de dépendance physique n'a pas été mentionné tant chez les sujets avec TUA que leurs aidants principaux. L'état de manque psychique ou craving est faiblement mentionné chez les patients et leurs aidants principaux (cf tableau 3).

3.2.2. Données qualitatives

Concernant la mauvaise connaissance de l'alcoolisme comme une maladie chronique selon le concept DSM-5 de « Trouble de l'usage de l'alcool » ou d'autres concepts ou appellations, les récits de certains d'entre eux nous renseignent :

« Bien sûr, j'en ai déjà entendu parler du trouble de l'usage de l'alcool mais, c'est-à-dire, avant de venir ici, j'ai déjà fait d'autres séjours en région parisienne, donc on m'a déjà expliqué les troubles de l'usage de l'alcool justement. Je connais la maladie » (Michèle, 38 ans).

Mais pour la plupart des patients ce n'est pas le cas, comme nous montre ce récit :

« Non, non je n'ai jamais entendu parler du trouble de l'usage de l'alcool, on disait toujours maladie alcoolique, je ne pensais pas que l'alcoolisme est une maladie » (André, 48 ans).

Plusieurs discours dérivés des entretiens peuvent expliquer la raison de leur absence de connaissance :

- L'absence de connaissance :

« Non jamais, jamais, je ne connaissais pas la maladie, justement, que ce soit à l'école, que ce soit nulle part, personne n'en parle » (Willy, 35 ans).

- L'ambivalence, le déni et le défaut d'insight :

« Oui, j'ai quelques amis qui boivent assez souvent d'alcool, voire même quasiment tous les jours mais qui sont dans ce qu'on appelle le déni et qui n'acceptent pas le fait de dire qu'ils sont alcooliques puisque moi, enfin, je considère l'alcoolisme comme une maladie, donc, euh, eux, ils sont dans le déni. J'ai ma sœur aussi qui boit tous les jours pratiquement. Elle n'accepte pas qu'on considère qu'elle soit alcoolique » (Franck, 47 ans).

Certains d'entre eux s'identifient avant de parler d'autrui qui est malade également :

« Oui, beh moi, déjà, et en général, les gens qui sont addicts traînent avec d'autres addicts qui se ressemblent, s'assemblent. C'est bien souvent le cas » (Magaly, 36 ans).

Le récit suivant témoigne d'un patient qui semble moins concerné par la maladie car il se soustrait de ceux qui sont malades en parlant plutôt d'autrui

« Oui, j'ai connu mon papa, ma grand-mère, mon beau-père, mes cousins et du côté de mon mari, mon beau-père, ma belle-mère, ses deux oncles qui buvaient de l'alcool » (André, 42 ans).

3.3. Connaissance de la maladie par les aidants principaux

Chez certains aidants principaux ils sont plus de la moitié à connaître la maladie, dont un peu plus du tiers n'ont pas la notion du trouble de l'usage de l'alcool. Ils utilisent le terme « Dépendance d'alcool » et « maladie alcoolique » pour se référer à la maladie. Ceci est vérifié dans le récit de certains d'entre eux :

« Moi, je ne leur donnais pas ce nom-là, (en se référant au trouble de l'usage de l'alcool) j'appelais ça maladie alcoolique moi, bon voilà, bien sûr oui » (Sophie, 38 ans).

« Ah oui, bien sûr, bien sûr, euh, oui l'alcoolisme est une maladie pour moi (...) ».

Les aidants principaux qui affirmaient connaître la maladie la connaissaient pour avoir un membre de la famille ou une connaissance ayant ce problème c'est ce que dit ce proche :

« Oui mais par mes enfants depuis, euh, une trentaine d'année, euh, les problèmes d'alcool, euh, qui sont une véritable maladie, oui, à travers les problèmes de mes enfants » (Lydie, 50 ans).

En effet, 43 % des aidants principaux ne connaissent pas la maladie. Cela s'explique à travers les discours des entretiens que l'on peut analyser en donnant plusieurs raisons :

- Le déni

Certains aidants principaux affirment qu'ils étaient dans le déni. C'est comme le cas de ce père dont le fils était malade :

« Beh, ce n'est pas une maladie parce que je ne sais pas, moi, bon moi, enfin, moi l'alcool, euh, bon, je bois l'apéritif mais dès que j'ai pas soif, je ne bois pas, c'est tout. Pour moi, ce n'est pas une maladie (...) ou je suis dans le déni » (Jean-Luc, 56 ans).

- La non croyance de la maladie :

D'autres aidant principaux ne croient pas à l'existence d'une maladie :

« Non, je ne crois pas à la maladie, parce que, pour moi, euh, c'est une mauvaise façon de gérer son temps par la personne. Ouais, il est possible d'arrêter. Enfin, c'est mon avis personnel. On n'est pas obligé de boire, euh, pour se sentir bien. On n'a pas besoin de fumer pour se sentir bien et ça devait s'arrêter facilement comme ça avait commencé » (Christelle, 39 ans).

3.4. Différents types d'aides recherchées par les patients et leurs aidants principaux

3.4.1. Données quantitatives

	Patients		Aidants principaux	
	n=14	%	n=14	%
Médecin traitant	6	43	4	29
Hôpital	6	43	7	50
Psychothérapie	1	7	1	7
Addictologue	1	7	2	14

Tableau 4 : Différents types d'aides signalées par les patients et les aidants principaux

Nous observons une même proportion de la recherche d'aide chez les patients qui citent le médecin traitant et l'hôpital comme première aide recherchée (50 % pour les médecins et 50% pour l'hôpital) tandis que, chez les aidants principaux, l'hospitalisation prédomine comme première aide recherchée (50 % pour l'hôpital contre 29 % pour le médecin traitant). Bien que majoritairement présent (hôpital et médecin traitant), les sujets avec TUA comme leurs aidants principaux ont mentionné aussi d'autres aides comme la consultation chez un addictologue (7% pour les patients contre 14% pour les aidants principaux) ainsi que les psychothérapeutes (psychologue, psychiatre) qui sont mentionnés à un pourcentage très faible (7% par les patients et 7% par les aidants principaux) (tableau 4).

3.4.2. Données qualitatives

Parlant des différents types d'aides possibles, les malades mentionnent le médecin traitant (43 %) de la même manière que l'hospitalisation (43 %).

Les raisons sont les suivantes :

- La confiance :

Le patient recourt au médecin traitant comme première aide mentionnée parce qu'il existe avec le temps une relation de confiance, comme l'indique bien ce patient qui est satisfait des services que lui offrent son médecin traitant :

« Mon médecin traitant, c'est la personne que je connais le mieux et il connaît le mieux mes problèmes, donc je pense que c'est lui que je dois voir en premier. Il connaît déjà bien mes problèmes, même si cela ne fait pas longtemps que je suis à Limoges. Il connaît les problèmes que j'ai eu avant, donc il me connaît bien quand même » (Michèle, 38 ans).

- Le secret médical :

Le patient privilégie le médecin pour la relation de confiance mais également pour le fait qu'il soit capable de garder les confidences qu'il lui confie. Il respecte donc le secret médical :

« Le médecin traitant parce que c'est le premier à pouvoir vous aiguiller sur une façon de sortir de cet état alcoolique. Quoi, c'est, euh, et puis, c'est quelqu'un avec qui on peut avoir confiance pour donner suite au secret médical, et pour moi, c'est la première aide qui est qui est primordiale pour moi » (Faustin, 42 ans).

- L'Orientation :

Une autre raison qui justifie ce choix est le fait que le médecin traitant est capable de vous diriger vers le bon spécialiste, comme le dit si bien ce patient :

« Le médecin traitant parce que c'est quelqu'un de compétent et quelqu'un qui peut m'orienter plus facilement. Et voilà tout simplement quelqu'un de compétent qui peut comprendre le problème parce que c'est un professionnel de la santé, donc voilà, ça sera la personne adéquate pour me diriger, euh, et me dire où je dois aller (...) » (Franck, 47 ans).

- La confiance accordée au médecin traitant :

Ils justifient le fait que le membre de leur famille malade soit pris en charge par lui pendant de longues années fait naître une relation de confiance :



« Le médecin traitant ? Beh oui, parce que, comme lui, il est médecin alcoologue, je lui préviendrai pour lui dire Monsieur D a recommencé parce qu'il sait ce qu'il faut faire pour l'avoir déjà suivi plusieurs fois. Je sais que je vais sur un chemin qui va m'aider aussi. Non, il n'y a que vers cette personne là que je peux me retourner. Personne de l'entourage ne pourra m'aider » (Marie-Noelle, 44 ans).

- La longue attente chez le médecin traitant :

Pour certains, le fait d'attendre longtemps avant d'obtenir un rendez-vous chez le médecin traitant, ou la décision trop longue de celui-ci sur le traitement, les fait opter pour l'hospitalisation, comme l'explique cette aidante :

« L'hôpital, beh, parce qu'il n'y a que là. Son médecin traitant, qu'est ce qui va me dire ? Bien, il va m'arrêter, mais qu'est ce qui va me dire ? Pendant qui va aller cogiter toute la journée ? Eh bien, mon frère sera en train de picoler à nouveau et, bah, écoutez, beh, parce que, parce qu'il y a que là que l'on peut être soigné correctement, et puis pour dégager tout ça. Voilà, bah oui, moi, je ne vois pas d'autres solutions. Vous en voyez une vous ? » (Elisabeth, 47 ans).

- Le parcours de soin en France :

Certains d'entre eux disent voir le médecin traitant parce qu'ils n'ont pas de choix autre car cela fait partie du parcours de soins en France :

« Le médecin généraliste, oui, beh, avec le parcours de soins, eux, en France, machin là, on ne peut pas aller directement. Il faut passer par le généraliste. On ne va pas aller se pointer à l'hôpital directement, donc que voilà, le mieux, c'est de passer par le généraliste, donc voilà par le médecin traitant » (Claire, 45 ans).

Pour les patients qui ont recours à l'hôpital en premier, à travers les entretiens obtenus, ils le justifient par plusieurs raisons :

- La compétence des structures hospitalières :

Certains d'entre eux parlent plus de la qualité des soins prodigués dans ces différents centres tout en parlant de leurs propres expériences :

« L'hospitalisation à Esquirol parce que j'ai eu de bonnes expériences qui ont fonctionné, euh, je crois que c'est un endroit où les gens sont spécialisés dans les addictions et que c'est donc les mieux formés pour tenter de résoudre le problème quoi. Oui, je me poserai pas de questions. Oui, si je sens que je n'arrive plus à gérer effectivement, c'est-à-dire, c'est la première chose que je ferai, oui, l'unité de Simone de Beauvoir. Je le ferai parce que je connais maintenant Esquirol depuis 2012. Je connais les docteurs, les infirmières et la relation est plus facile finalement, puis elles aussi me connaissent et connaissent mon problème » (Johann, 42 ans).

- L'échec de l'auto-sevrage :

Certains patients y vont pour avoir déjà échoué à arrêter de boire par leurs propres moyens. C'est ce qu'explique ces patients :

« L'hôpital pour un sevrage. La première, c'est ça, parce que j'ai essayé de me sevrer tout seul et cela n'a pas fonctionné. La première aide sera plutôt là-bas » (Yoann, 36 ans).



- La difficulté à se battre seul face à la maladie :

D'autres faisant face seuls à la maladie se sentent démunis de toute aide pour être soignés et préfèrent recourir à l'aide hospitalière comme l'explique ce patient :

« L'hôpital, il y a l'équipe soignante et tout, il y a les infirmières, les médecins et puis, il y a un suivi, c'est encadré, c'est structuré, que dehors, il n'y a personne quoi. On fait quoi dehors ? On est tout seul, on est livré à nous-mêmes quoi. Il n'y a personne, ça avance pas, il n'y a rien quoi, tout simplement » (Christian, 40 ans).

Les aidants principaux, sont majoritaires à mentionner l'hôpital comme premier recours (50%), puis ils mentionnent le médecin traitant (29 %). Pour les aidants principaux mentionnant l'hospitalisation comme première aide, les raisons sont les suivantes :

- La compétence du personnel médical :

Certains aidants principaux se réfèrent à la compétence des hôpitaux comme raison invoquée et des relations qui sont déjà tissées entre eux :

« L'hôpital oui, Esquirol parce qu'il y a des médecins compétents. Ils savent ce que c'est donc que, euh, c'est pour ça que je me dirigerai à l'hôpital. Il y a des médecins compétents qui savent leur métier comme on peut dire, beh, parce que dans les coins, il n'y a pas d'autres hôpitaux psychiatriques » (Denise, 24 ans).

« Vers l'hôpital, je rappellerai ici (Simone de Beauvoir). C'est ce que j'avais fait. J'ai rappelé l'unité quand il y avait un problème. Ouais, ouais, je rappellerai ici comme j'avais fait à Giraudoux. J'avais une infirmière exceptionnelle d'ailleurs et, à chaque fois, je l'appelais. Laurence, elle s'appelait. Beh, à chaque fois que je l'appelais, je lui disais. C'est Madame P. Il se passe ça et ça et ça. Elle m'aidait parce qu'elle connaissait son métier. Et quand elle ne connaissait pas, elle disait je vais aller voir Docteur Beauseigneur et je vous rappelle, ouais » (Sophie, 38 ans).

- L'impuissance face à la maladie :

Certains aidants principaux expliquent le fait de se rendre à l'hôpital parce qu'ils se sentent démunis face à la maladie et qu'ils n'ont plus la force d'aider les membres de leur famille qui sont malades :

« L'hôpital parce que je n'ai pas les moyens, je n'ai pas les moyens de l'aider, je n'ai pas les capacités de l'aider, non. Pourquoi aller ailleurs ? Non, j'irai pas ailleurs parce que vous le connaissez déjà et vous savez comment peut-être vous comporter avec lui, que moi, je ne sais plus » (Sophie, 38 ans).

Les propos recueillis ont été conservés tels quels. C'est la raison pour laquelle l'on peut trouver des fautes de français conservées volontairement pour traduire la spontanéité du langage oral des patients et de leurs aidants principaux écoutés pendant les entretiens.

4. DISCUSSION

Notre étude avait pour objectif de décrire les représentations en termes de « connaissances » ou « symptômes clés et modèles explicatifs de la maladie » des patients souffrant du TUA et de leurs aidants principaux sur la maladie selon la nosographie actuelle (DSM-5) et, dans le même ordre d'idées, de décrire les différentes aides mentionnées par les deux parties (les patients et leurs



aidants principaux). Nous nous sommes rendu compte que le « trouble de l'usage de l'alcool », défini selon les onze critères de la nouvelle nosographie (DSM-5) était peu connu tant chez les patients que chez leurs aidants principaux. Si ceci pouvait être attendu du fait du caractère récent de cette nouvelle classification, force est de constater que des aspects déjà vulgarisés de chronicité, de tolérance, de syndrome de sevrage et de dommages sont encore insuffisamment mentionnés. Dans le cadre de l'aide mentionnée, les patients sollicitaient le médecin traitant et l'hôpital de manière proportionnelle tandis que chez les aidants principaux, l'hôpital était prépondérant en termes d'aide recherchée par rapport au médecin traitant.

Au cours de notre étude, nous avons constaté que les hommes étaient plus concernés par le trouble de l'usage de l'alcool que les femmes. C'est l'une des données qui va dans le sens de la littérature scientifique (11,12). Une revue de la littérature menée aux Etats-Unis sur les prédicteurs de l'usage de l'alcool durant la première année du collège a montré également que les hommes ont des consommations d'alcool plus élevées que les femmes (13), ce qui se justifie par le fait que les hommes sont plus nombreux à déclarer avoir un problème d'alcool (14) tandis que, chez les femmes, cela reste un sujet tabou ou difficile à aborder. Tout ceci est dû aux préjugés de la société. Elle s'explique aussi par le fait que l'alcoolisation de la femme est très mal perçue dans la société et fait l'objet d'un stigma important.

Les patients souffrant de troubles de l'usage de l'alcool étaient en majorité des chômeurs avec des revenus réguliers liées au statut d'invalidité ou des maladies engendrées par leur état, leur donnant ainsi droit à des aides de l'état. Ces résultats vont dans le sens de ceux rapportés dans une étude faite sur des usagers des substances psychoactives en région parisienne (15) et au centre hospitalier Esquirol de Limoges (2). Cela peut être vérifié à travers les récits des patients qui parlent de leur dépendance à l'alcool qui les a menés au chômage ou qui les a rendus invalides pour les activités de la vie quotidienne. En effet le TUA s'accompagne de nombreux dommages dont sociaux et professionnels.

Concernant la connaissance de la maladie selon les onze critères du DSM-5, les patients comme leur aidants principaux ont parlé de six critères sur les onze critères à des fréquences faibles (1 à 3 fois). Néanmoins, elle nous permet d'avoir une idée sur la question de la connaissance de la maladie par les symptômes bien définis. La « consommation excessive de l'alcool pendant une longue durée » qui est l'un des critères-clés de la maladie, n'a pas été citée chez les patients mais a bien été mentionnée dans les récits de leurs aidants principaux.

Ces résultats montrent que, même si les patients sont une majorité à connaître la maladie, plusieurs sont encore incapables de donner le nom de la maladie et ils sont encore moins nombreux à la décrire selon la nosographie actuelle (DSM-5) (4). Nos résultats peuvent être mis en perspective avec ceux trouvés dans une étude réalisée sur la stigmatisation des patients schizophrènes en Limousin concernant la connaissance de leur maladie, qui étaient moins nombreux à connaître la schizophrénie selon ses critères de définition et encore peu à la décrire (16).

Toutefois, les notions importantes pour la définition de la dépendance comme celui de « syndrome de sevrage » ou de « tolérance » dépendance physique ou de « craving » (dépendance



psychique) ne semblent pas connues par les patients ou leurs proches, ce qui laisse de grandes perspectives à l'éducation thérapeutique dans l'avenir.

Parlant des différents types d'aides mentionnés, les patients mentionnent le médecin traitant de la même manière que l'hospitalisation car ceux-ci comprennent le bien fondé d'être repérés le plus tôt possible afin de bénéficier d'une prise en charge personnalisée et adaptée à leur profil (1), comme l'ont témoigné les patients dans leur discours. Un faible pourcentage des patients a mentionné l'addictologue et le psychothérapeute. Cela peut s'expliquer par le fait que l'addictologie est une spécialité récente (17). Par exemple, il existe une méconnaissance fréquente chez les médecins hospitaliers ou les internes de spécialités de la gestion médicale d'un sevrage à l'alcool (18,19).

Une autre spécificité est la désignation du médecin et de l'hôpital au même niveau. C'est un résultat intéressant qui indique que pour les patients souffrant d'addiction à l'alcool de toutes les différentes aides disponibles, l'aide médicale est toujours celle recherchée premièrement. A la différence des représentations de la maladie mentale, notamment pour la dépression où le médecin est clairement identifié comme premier recours avant l'hôpital psychiatrique (20), ce n'est pas le cas encore pour l'addiction à l'alcool, ce qui montre le travail de formation et de sensibilisation à réaliser auprès de ces derniers pour mettre le médecin généraliste au cœur du dispositif.

L'obtention d'un petit effectif de patients et de leurs aidants principaux est l'une des principales faiblesses de notre étude. Néanmoins, elle nous permet d'avoir une idée de ce que peuvent être les opinions émises sur le sujet de recherche étudié. De plus, le temps de la réalisation du projet était limité. Les analyses par paires (patient et aidant principal) n'ont pas pu être approfondies, du fait du faible corpus de texte et de l'absence d'un questionnaire uniquement centré sur les onze critères du DSM-5 avec des objectifs précis. En effet les patients ont reçu la totalité du questionnaire EMIC même si ici ne sont présentés que des résultats partiels. Parmi les autres faiblesses de l'étude, signalons le fait que seules deux femmes buveuses ont été interrogées, or ce sont elles qui fournissent un tiers des réponses retranscrites. Cette proportion est conforme à la réalité des effectifs de l'unité du fait du moindre recours aux soins addictologiques par les femmes en lien probable avec le stigma, fardeau supplémentaire caché qui selon l'OMS, retarde la recherche d'aide (21). Enfin, il faut souligner aussi qu'une des limites des entretiens semi-directifs tient dans le fait que les réponses des patients et de leurs aidants dépendent aussi de l'enquêteur, du lieu de l'enquête, du biais de désirabilité etc. Peut-être qu'une méthode qualitative de type « focus groupe » aurait été plus pertinente laissant plus de place à la spontanéité.

La force de notre étude est dans son originalité car cette thématique n'est pas très abordée et pas en analyse qualitative, notamment le volet connaissance de la maladie à partir de la nouvelle critériologie du DSM-5. De plus, notre étude a été très bien acceptée des patients. Nous avons observé une très forte volonté chez plusieurs d'entre eux de participation. Les personnes interrogées parlaient de l'entretien autour d'elles dans l'unité aux arrivants et lors de leur groupe de parole en valorisant ainsi l'étude comme un moyen de partager leurs impressions et d'apporter leur aide pour lutter contre la maladie. L'étude a également été valorisée auprès des aidants

principaux qui trouvaient ainsi un moyen de partager leur ressenti vis-à-vis de la maladie, et leur vécu.

5. CONCLUSION

Cette étude sur les représentations sociales du TUA en termes de connaissances et de recherche d'aide chez 14 patients hospitalisés pour un sevrage résidentiel complexe et 14 aidants principaux, à l'aide d'un questionnaire adapté de l'EMIC, montre que la dépendance à l'alcool ou maladie alcoolique n'est pas bien connue aussi bien chez les patients hospitalisés que chez leurs aidants principaux. Il est encore beaucoup moins connu selon les critères de définition de la maladie actuelle (DSM-5). Beaucoup de patients ne sont pas conscients des risques liés au mésusage de l'alcool. Parfois, ils le savent mais sous-estiment les dangers auxquels ils sont exposés.

La connaissance de la maladie dans ses déterminants essentiels (craving, consommation excessive de l'alcool, syndrome de sevrage, perte de contrôle, dommages) reste donc largement à améliorer.

Les patients désignent l'hôpital proportionnellement au médecin traitant comme première aide recherchée. Pourtant, chez leurs aidants principaux, l'hôpital est plus sollicité que le médecin traitant. Les représentations sociales du trouble de l'usage de l'alcool restent encore peu étudiées. Pourtant, ce concept est très utile pour mieux adapter les prises en charge et l'éducation thérapeutique sur la maladie en fonction de la culture ainsi que des us et coutumes.

Il est nécessaire de faire une information aux patients et à leurs aidants principaux sur les spécialistes ciblés (addictologue, psychiatre, psychologue) qui interviennent dans la prise en charge de cette maladie et former les médecins généralistes à dépister précocement et à prendre en charge la maladie. Les professionnels de santé doivent prendre en compte les éléments relatifs à la représentation (connaissance ou modèle explicatif, causes perçues, recherche d'aide, stigma...) que se font les patients et leur aidants principaux sur le trouble de l'usage de l'alcool en vue d'affiner les stratégies de prise en charge.

6. REFERENCES

1. Dano C, Le Geay F, Brière M. [Diagnosis and management of alcohol-use disorders]. *Encephale*. 2014 ;40:276-85.
2. Nubukpo P, Girard M, Sengelen J-M, Bonnefond S, Varnoux A, Marin B, et al. A prospective hospital study of alcohol use disorders, comorbid psychiatric conditions and withdrawal prognosis. *Ann Gen Psychiatry*. 2016; 15:22.
3. Agoudavi K, Dalmay F, Legleyle S, Kumako K, Preux PM, Clément JP, et al. Epidemiology of alcohol use in the general population of Togo. *Addictive Behaviors Reports*. 2015;2(Supplement C):1-5.
4. Boyer P, Crocq M-A, Guelfi JD, Pull C, Pull-Erpelding M-C. Trouble liés à l'alcool. In: *Mini-DSM5 Critères diagnostiques*. 5ème édition Américaine. Issy- les -Moulineaux : Elsevier Masson; 2016. p. 209-210.
5. Paille F, Reynaud M. L'alcool, une des toutes premières causes d'hospitalisation en France. *Bull Epidemio Hebd*. 2015;(24-25):440-9.
6. Menecier P, Fernandez L, Plattier S, Ploton L. L'alcoolisme est-il toujours une maladie au XXIe siècle ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2018 ;176(1):42-7.
7. Apostolidis T, Dany L. Pensée sociale et risques dans le domaine de la santé : le regard des représentations sociales. *Psychologie Française*. 2012;57(2):67-81.
8. Weiss M. Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for Comparative Study of Illness. *Transcult Psychiatry*. 1997 ;34:235-63.
9. Menecier P, Fernandez L, Galiano AR, Ploton L. Attitudes et croyances de soignants hospitaliers envers le mésusage d'alcool de sujets âgés : étude par entretiens de recherche. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2018 ;1-7.



10. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Armand Colin; 2011.
11. Wémeau J-L. Alcool : métabolisme et consommation. In : Endocrinologie, Diabète, Métabolisme et Nutrition pour le Praticien. 2014. p. 475-81.
12. Richard J-B, Spilka S, Beck F. Les consommations de boissons alcoolisées parmi les 15-30 ans. In: Beck F, Richard J-B, éditeurs. Les comportements de santé des jeunes : analyses du Baromètre santé 2010. Saint-Denis: INPES; 2013. p. 87-112. (Baromètres santé).
13. Borsari B, Murphy JG, Barnett NP. Predictors of alcohol use during the first year of college: Implications for prevention. *Addictive Behaviors*. 2007;32(10):2062-86.
14. Richard J-B, Palle christophe, Guignard R, Nguyen-Thân V, BECK F, Arwidson P. La consommation d'alcool en France en 2014. *Evolutions Resul Etud Rech Prev Educ*. 32^e éd. 2015 ;1-6.
15. Simmat-Durand L, Vellut N, Lejeune C, Jauffret-Roustide M, Mougel S, Michel L, et al. Sortir des addictions : à l'alcool, par l'alcool ou vers l'alcool. *Encephale*. 2017 ;43(4):326-33.
16. Breton N, Aubreton C, Dalmay F, Bouysse A-M, Blanchard M, Nubukpo P. Stigmatisation de la schizophrénie : enquête auprès de quarante patients schizophrènes stabilisés. *L'information psychiatrique*. 2010; 86:785.
17. O'Connor PG, Sokol RJ, D'Onofrio G. Addiction Medicine: The Birth of a New Discipline. *JAMA Intern Med*. 2014;174(11):1717-8.
18. Gaughwin M, Dodding J, White JM, Ryan P. Changes in alcohol history taking and management of alcohol dependence by interns at The Royal Adelaide Hospital. *Med Educ*. 2000;34(3):170-4.
19. Hecksel KA, Bostwick JM, Jaeger TM, Cha SS. Inappropriate use of symptom-triggered therapy for alcohol withdrawal in the general hospital. *Mayo Clin Proc*. 2008 ;83(3):274-9.
20. Roelandt J-L, Caria A, Defromont L, Vandeborre A, Daumerie N. Représentations sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » en population générale en France. *L'Encéphale*. 2010 ;36(3, Supplement 1) :7-13.
21. Rafael F, Dubreuil C, Prado JA, Burbaud F, Clement J, Preux P, Nubukpo P. Social and cultural representation of Epilepsy in elderly aged 65 and more, during a community survey in two French Departments (Haute Vienne and Creuse). *Ann Neurosci*. 2010 Apr;17(2):60-2.