



HAL
open science

La participation occupationnelle des personnes porteuses d'un trouble schizophrénique avec un sentiment d'auto-stigmatisation

Marion Coissieux

► To cite this version:

Marion Coissieux. La participation occupationnelle des personnes porteuses d'un trouble schizophrénique avec un sentiment d'auto-stigmatisation. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02269126

HAL Id: dumas-02269126

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02269126>

Submitted on 22 Aug 2019

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License



**Faculté
de Médecine**
Aix***Marseille Université**

Ecole des Sciences de la Réadaptation - Formation Ergothérapie

Marion, COISSIEUX

UE 6.5 S6 :

Mémoire d'initiation à la recherche

16 Mai 2019

**La participation occupationnelle des personnes porteuses d'un trouble
schizophrénique avec un sentiment d'auto-stigmatisation.**

Sous la direction de Mme Laetitia ZIOLA et Mme Sophie ALBUQUERQUE

Diplôme d'Etat d'Ergothérapie

« Toute société juste doit pouvoir garantir, à travers chaque sphère de reconnaissance, les conditions intersubjectives à la réalisation individuelle de soi »

Axel HONNETH, La lutte pour le reconnaissance.

Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement :

Laetitia ZIOLA, maître de mémoire, pour son soutien, sa disponibilité et ses conseils.

Sophie ALBUQUERQUE, référente méthodologique, pour son accompagnement et son partage d'expériences pour la science de l'occupation humaine.

Je remercie également tous les professionnels ayant consacré leur temps pour enrichir mon travail de leurs expériences professionnelles.

Merci à l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille.

Merci à toute ma promotion et tout particulièrement Estelle, Horsande, Laurine et Pauline pour leur bonne humeur.

Je tiens à remercier également ma famille, mon frère et mes proches pour leur soutien durant ces 3 belles années. Merci à mes parents qui m'ont toujours encouragé dans mes projets.

Merci à Camille pour sa présence, sa patience et son amour inconditionnel.

SOMMAIRE

1.	Introduction	1
1.1.	Contexte.....	1
1.2	Thème général	2
1.3	Enjeux socio-économiques, professionnels, de santé publique.....	4
1.4	La revue de littérature.....	5
1.4.1	<i>Méthode pour réaliser la revue de littérature</i>	5
1.4.2	<i>La revue de littérature établie en 4 sous-parties</i>	7
1.4.3	Synthèse	11
1.4.4	Analyse critique de la revue de littérature	12
1.5	Problématique pratique.....	12
1.6	L'enquête exploratoire.....	13
1.6.1	Méthodologie pour la construction de l'enquête exploratoire	13
1.6.2	Analyse des résultats de l'enquête exploratoire.....	15
1.6.3	Analyse critique de l'enquête exploratoire	22
1.7	Question initiale de recherche	23
1.8	Cadre de référence	24
1.8.1	La participation, un concept clé en ergothérapie	24
1.2.1	La résilience	29
1.9	Question et objet de recherche.....	32
2.	Matériel et méthode	33
2.1	Méthodologie pour la construction du dispositif de recherche.....	33
3.	Résultats	38
3.1.	Les données descriptives	38
3.2.	L'analyse thématique.....	39
4.	Discussion des données	42

4.1. Interprétation des résultats en lien avec les problématisations théorique et pratique et réponse éléments de réponse à l'objet de recherche.....	42
4.2. Discussions autour des résultats et critiques du dispositif de recherche	45
4.3. Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle	46
4.4. Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle	47
4.5. Perspectives de recherche et ouverture vers une nouvelle question de recherche.....	48
BIBLIOGRAPHIE	49
ANNEXES	52
ANNEXE 1 : Tableau des résultats des banques de données.....	52
ANNEXE 2 : Tableau de synthèse de l'analyse de la revue de littérature	53
ANNEXE 3 : Matrice conceptuelle	55
ANNEXE 4 : Grille d'entretien	56
ANNEXE 5 : Retranscription de l'entretien avec E1	57
ANNEXE 6 : Retranscription de l'entretien avec E2	62
ANNEXE 7 : Retranscription de l'entretien avec E3	67
ANNEXE 8 : Tableau de synthèse de l'analyse thématique	72

1. Introduction

1.1. Contexte

Durant mon stage dans un centre de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive, j'ai découvert des programmes de réhabilitation utilisés auprès de personnes atteintes de troubles psychiques. Ces programmes ont pour finalité d'accompagner ces personnes vers le rétablissement. Ce dernier est un cheminement personnel où les personnes redonnent un sens à leur vie et s'incluent pleinement dans la société en y participant socialement malgré les contraintes liées à leur pathologie. Il m'a été donné de constater, cependant, que ces personnes reviennent au fil des années bien qu'elles suivent des programmes de réhabilitation. Cela m'a mené à me questionner sur l'existence d'un ou plusieurs obstacles agissant sur l'efficacité des programmes de réhabilitation limitant le rétablissement des personnes avec un trouble psychique.

En participant au 10ème congrès Réh@b' à Lyon, où les équipes de professionnels se rencontrent, échangent sur leurs pratiques et leurs recherches autour de la réhabilitation dans l'objectif de faire évoluer leurs savoirs, une jeune femme a fait le récit de son histoire. Elle a décrit son parcours rempli d'obstacles : ses difficultés à l'insertion sociale, les stéréotypes négatifs que les personnes ont sur son état de santé, et la conséquence de ces derniers retardant son accès aux soins. Avec des années de recul, elle a dit qu'il fallait « accepter ses limites et découvrir ses propres possibilités » et qu'elle a appris à « mieux tomber pour mieux se relever ». Aujourd'hui elle est médiatrice de santé pair, et accompagne les personnes avec un trouble psychique dans leur quotidien. En faisant un lien parallèle avec le thème du congrès : « on positive ! », le concept de déstigmatisation était mis en avant.

La réhabilitation psychosociale est en plein essor ces dernières années en France. La loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 va permettre l'ouverture de nombreux centres ambulatoires spécialisés dans la réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive (1). Par ailleurs, le décret du 27 juillet 2017 préconise « la lutte contre la stigmatisation des troubles psychiques et la promotion ou leur engagement dans la vie active, sociale et citoyenne choisie. » (Franck, 2018) (1). Ces mesures sont conjointement liées à la réhabilitation psychosociale qui promeut les performances de la personne et son inclusion au sein d'un environnement favorable. En effet, la réhabilitation accompagne également l'entourage de ces

personnes et les soutient grâce à une communication adaptée pour réduire les *a priori* du grand public envers cette pathologie.

J'en suis venue à me questionner sur comment les programmes de réhabilitation prennent en compte le concept de déstigmatisation ? En quoi ces programmes améliorent le retour vers une citoyenneté et une participation dans la cité ? L'auto-stigmatisation influence-t-elle sur le rétablissement ?

1.2 Thème général

Ce mémoire d'initiation à la recherche va s'intéresser aux personnes adultes vivant avec un trouble schizophrénique. Ces personnes sont stabilisées sur le plan de la symptomatologie clinique et sont suivies en ambulatoire dans un centre de réhabilitation psychosociale en France. Elles ont pleinement ou partiellement conscience de leur pathologie.

Les champs disciplinaires sont la santé mentale, la psychiatrie, les sciences humaines, médicales, sociales et la sciences de l'occupation humaine.

Terminologie :

Le concept de schizophrénie est initié par Eugen Bleuler en 1908. L'OMS¹ définit cette pathologie comme un trouble mental sévère et chronique qui touche plus de 23 millions de personnes à travers le monde (2). La personne vivant avec ce trouble présente des symptômes de distorsion de la réalité (idées délirantes, hallucinations, etc.), réduction des capacités d'expression, difficultés dans les actes de la vie quotidienne et un retrait social (3).

Selon Farkas, chercheuse et directrice du centre collaborateur pour la réhabilitation psychosociale de l'OMS, la réhabilitation psychosociale se définit « par la somme des actions à développer pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet et atténuer les difficultés résultants de ses conduites déficitaires ou anormales. Son but est d'améliorer le fonctionnement de la personne afin qu'elle puisse remporter des succès et éprouver des satisfactions dans un milieu de son choix et avec le moins d'interventions professionnelles possible. » (1) Le but de

¹ Organisation Mondiale de la Santé

la réhabilitation psychosociale est de réduire l'impact des difficultés que rencontrent les personnes avec un trouble psychique pour faciliter leur rétablissement (4). Les programmes de réhabilitation sont élaborés pour répondre à ces problématiques.

Dans l'ouvrage « Se rétablir de la Schizophrénie » (3), Favrod (2015) décrit le rétablissement comme un processus évolutif en 5 étapes : la phase moratoire où la personne est dans le déni, le rejet de sa pathologie ; la conscience où la personne voit de l'espoir et ne se considère pas seulement comme malade ; la préparation quand la personne se questionne sur sa propre identité et rencontre des groupes de pairs ; la reconstruction lorsque la personne se construit une nouvelle identité plus positive et la croissance quand la personne sait gérer ses symptômes, adapte son quotidien et a de nouveaux projets pour son avenir. Ces 5 stades du rétablissement ont pour objectif de redonner du sens à la vie de la personne, vivre de façon indépendante, lui redonner son pouvoir d'agir, et avoir des interactions sociales.

La déstigmatisation consiste à lutter contre la stigmatisation. L'association mondiale de la psychiatrie définit 2 types de stigma (1) : la stigmatisation publique et l'auto-stigmatisation. Cette première se définit comme un concept multidimensionnel. Elle est induite par la méconnaissance d'une situation qui provoque des conduites et des comportements de discrimination à l'égard des personnes qui en sont victimes. Cela génère une réaction émotionnelle telle que la crainte et la peur et provoque un comportement d'exclusion : obstacle majeur à l'intégration dans la cité (5). Les personnes stigmatisées internalisent les représentations stigmatisantes sur elles-mêmes c'est ce qu'on appelle l'auto-stigmatisation ou stigmatisation internalisée.

D'après son référentiel de formation, l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé (6) : « Il met en œuvre des soins et des interventions [...] de réinsertion et de réhabilitation psychosociale visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne ». Par sa vision holistique l'ergothérapeute vise l'autonomie et l'indépendance des personnes pour qu'elles soient pleinement actrices de leur propre vie.

L'ensemble des échanges avec différents professionnels rencontrés dans la pratique et les recherches personnelles déterminent le thème de recherche suivant :

La déstigmatisation dans les programmes de réhabilitation auprès des personnes vivant avec un trouble schizophrénique.

1.3 Enjeux socio-économiques, professionnels, de santé publique.

Selon l'OMS, la schizophrénie affecte plus de 23 millions de personnes dans le monde (2), soit 0,7% de la population mondiale d'après l'INSERM²(7). De plus, en France plus de 600 000 personnes sont porteuses de cette maladie soit 1% de la population française. Ces données montrent que la santé mentale et en particulier la schizophrénie sont devenues aujourd'hui un enjeu de santé publique (8).

Également, l'OMS fait la constatation suivante(2) : « Il y a une forte stigmatisation des personnes avec une schizophrénie contribuant à des discriminations qui, à leur tour, limitent l'accès aux soins de manière générale, à l'éducation, au logement et à l'emploi ». L'ergothérapeute a sa place pour remédier à cela, puisqu'il accompagne la personne, au sein de son environnement, dans la réalisation d'activités significatives pour elle et significatives pour son entourage afin de retrouver une meilleure confiance en soi et en son avenir. (6)

De plus, l'OMS a lancé plusieurs plans d'action dont un intitulé *Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020* (9). Ce plan se réfère à la loi du 11 février 2005 avec comme finalité : « L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté de toutes personnes en situation de handicap »(10). Ce plan a pour objectifs de favoriser le transfert des services des institutions vers la communauté tout en favorisant l'insertion dans de bonnes conditions. De plus, il cherche à favoriser le bien-être mental afin que les individus se réalisent, surmontent les tensions normales de la vie, accomplissent un travail productif et contribuent à la vie de leur communauté. En ergothérapie les objectifs ciblés sont le retour à l'autonomie et l'indépendance antérieure à travers l'amélioration du bien-être, de la qualité de vie et favoriser la réinsertion socio-professionnelle pour une meilleure inclusion sociale.

² Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

Par ailleurs, en France, le ministère de la santé et de la solidarité a construit une feuille de route le 28 juin 2018 (8) et synthétise les dépenses économiques et sociales des troubles mentaux, soit 109 milliards d'euros par an en France. C'est une somme considérable dont le ministre de la santé et des solidarités cherche à faire diminuer dans les années à venir.

En ce qui concerne les enjeux professionnels l'ANFE³ a rédigé en 2016 un livre blanc intitulé ergothérapie en santé mentale : enjeux et perspectives (11). Il a pour objectif de redéfinir le rôle de l'ergothérapeute et de sa pratique au sein de la santé mentale. Des constatations sont faites. L'ergothérapeute possède une place primordiale dans l'accompagnement des personnes porteuses d'un trouble psychique puisque : la durée de l'hospitalisation diminue considérablement et les personnes présentant un trouble psychique sont orientées « vers la réhabilitation dans la cité, hors des murs de l'institution hospitalière ».

Dans sa pratique, l'ergothérapeute place la personne au centre des préoccupations de son activité humaine au sein de son environnement et de sa participation sociale. Il a toute sa place pour accompagner vers une citoyenneté et une inclusion sociale de chaque personne porteuse d'un handicap qu'il soit psychique ou non.

Pour apporter plus de précision et enrichir le thème de données scientifiques, un ensemble de recherches documentaires est effectué.

1.4 La revue de littérature

1.4.1 Méthode pour réaliser la revue de littérature

Différentes banques de données sont utilisées pour comparer avec les mêmes mots clés la recherche pour avoir une vision globale du thème. Des lectures opportunistes, étroitement liées avec le thème, enrichissent les recherches.

Les mots clés utilisés sont les suivants :

- Schizophr* pour schizophrénie, schizophrène
- Stigmatis* pour chercher stigmatisation, stigmatiser
- Auto-stigmatis* puisqu'on s'intéresse à la réduction de l'auto-stigmatisation

³ Association Nationale des Ergothérapeutes en France

- Participation sociale puisque nous nous intéressons à la participation sociale des personnes vivant avec une schizophrénie.
- Ergothérap* pour ergothérapeute, ergothérapie en lien avec la pratique professionnelle

En anglais, les mots clés sont les suivants :

- Schizophren*
- Social participation
- Stigma et Self-stigma
- Occupational therap*

Ces mots clés sont utilisés dans les banques de données suivantes et les résultats sont répertoriés dans un tableau (Cf. Annexe 1 p. 52).

- EM-Premium, ScienceDirect, Cairn : bases de données spécialisées dans le médical et le paramédical des sciences humaines et sociales. Utilisées pour recueillir des études sur les troubles de la schizophrénie, la stigmatisation/auto-stigmatisation et la participation sociale.
- PubMed et Taylor & Francis online, recherche à l'internationale sur des articles en anglais
- OTDbase : BJOT British Journal of Occupational Therapy, base de données de l'ANFE spécialisée dans les recherches en ergothérapie.

Avant de réaliser la recherche des critères d'inclusion et d'exclusion sont établis. Cela permet de faire un tri sélectif centré sur le thème de la recherche et d'établir un état des lieux aussi pertinent que possible.

Sont inclus :

- Les articles réalisés depuis 2005 à aujourd'hui en France et à l'international pour avoir des données récentes et actualisées à travers le monde entier. Cette date se réfère à la loi du 11 février 2005.
- Les études réalisées auprès de personnes avec un trouble mental et en particulier schizophrénique. Les articles en lien avec la psychiatrie et la santé mentale.
- Les personnes majeures qui ont plus de dix-huit ans pour participer aux études.
- Les articles en lien avec la stigmatisation, l'auto-stigmatisation ou stigmatisation internalisée, la déstigmatisation et la participation sociale.
- Les articles en lien avec la pratique de l'ergothérapie.

Sont exclus :

- Les articles apparus avant 2005 car le thème évolue avec le temps.
- Les articles ne parlant pas de psychiatrie ou de santé mentale.
- Les articles qui ne parlent pas des personnes vivant avec un trouble mental ou schizophrénique.
- Les articles qui ne parlent pas de stigmatisation, l'auto-stigmatisation ou stigmatisation internalisée, la déstigmatisation et la participation sociale.

1.4.2 La revue de littérature établie en 4 sous-parties

Les articles sur la stigmatisation, auto-stigmatisation et la déstigmatisation sont recherchés. Peu de recherches sont répertoriées sous le mot-clé déstigmat*. Avec le mot clé stigmat* sont trouvés des articles en lien avec la stigmatisation internalisée aussi appelée auto-stigmatisation. Un tableau de synthèse de l'analyse de la revue de littérature est réalisé (Cf. Annexe 2 p.53).

- La schizophrénie et la stigmatisation internalisée

Une étude sur les représentations sociales de la schizophrénie interroge des personnes vivant ou non avec ce trouble sur ce que représente la pathologie selon eux (12). Les résultats montrent que les personnes avec et sans trouble définissent la schizophrénie comme un dysfonctionnement psychique. Selon les chercheurs ce résultat est induit par « l'internalisation des représentations stigmatisantes ». La stigmatisation vécue par les personnes vivant avec une schizophrénie est définie par l'auto-stigmatisation ou stigmatisation internalisée (13). L'auto-stigmatisation génère un isolement social, des attitudes de retrait et d'inhibition. Cette auto-stigmatisation nuit à l'estime de soi, à l'autonomisation et aurait un impact sur la qualité de vie et la participation sociale de ces personnes. (13).

Par ailleurs, un questionnaire (Breton et al., 2010) (14) élaboré par des psychiatres cherche à décrire ce que ressentent les personnes avec une schizophrénie. Les résultats sont les suivants : 70% des personnes estiment qu'elles sont malades, 47% connaissent le nom de leur maladie, 52% ne se sentent pas stigmatisés et 43% pensent que la maladie les empêche d'avoir un travail et de faire des études. Ces résultats montrent que la moitié des personnes vivant avec une schizophrénie internalisent le sentiment de stigmatisation.

Après lecture de ces enquêtes, il persiste la question de l'évaluation de l'auto-stigmatisation par les chercheurs ? Est-elle évaluée ? Est-elle prise en compte ? »

Dans le cadre de l'étude INDIGO, (Thornicroft et al., 2016) (15) qui s'intéresse au point de vue des personnes souffrant de la stigmatisation, une échelle est construite pour déterminer comment se manifeste cette stigmatisation et ce qu'il faudrait envisager de mettre en place pour prévenir le rejet social des personnes vivant avec une schizophrénie. Cette étude fait le constat que « plus de la moitié des personnes avec un trouble avait anticipé une discrimination qu'elles n'avaient jamais expérimentée ». Cela confirme les études précédentes sur l'auto-stigmatisation. La personne avec un trouble schizophrénique possède les mêmes représentations que la société et qu'il a ainsi « de lui-même l'image que s'en fait la société ». D'où l'importance d'accroître l'estime de soi des personnes vivant avec ce trouble. Cette étude indique l'importance des programmes de réhabilitation pour développer l'estime de soi et la confiance en soi (5).

Dans le cadre de l'étude sur l'INSIGHT (16), le constat est semblable. L'insight se caractérise comme le niveau de conscience de la maladie. Les chercheurs utilisent diverses échelles sur l'Insight (Birchwood et al 1994, Insight Q8 adaptée Bourgeois 2002, Insight cognitif de Beck) et concluent que l'insight est une valeur subjective difficilement évaluable. Les chercheurs déterminent les enjeux thérapeutiques de l'insight et déclarent que la réhabilitation psychosociale et en particulier la remédiation cognitive ou la psychoéducation sont des techniques essentielles pour que la personne ait un bon insight et qu'elle devienne pleinement actrice de son parcours de soins. L'insight favoriserait également l'alliance thérapeutique avec les professionnels de santé, la compréhension et l'acceptation de sa pathologie en adhérant aux soins.

De la théorie à la pratique, comment les professionnels utilisent les échelles pour évaluer l'auto-stigmatisation ?

- **Les échelles d'évaluation de l'auto-stigmatisation**

Dans la littérature, les professionnels utilisent peu d'échelle pour évaluer l'auto stigmatisation des personnes vivant avec un trouble schizophrénique (1). Par ailleurs, il existe dans la littérature 4 échelles principales pour évaluer l'auto-stigmatisation. L'échelle d'estime de soi (de Birchwood), ISMI⁴, IMS⁵ et BACE⁶ la plus fréquente des échelles validées (1). Cette dernière permet d'évaluer plus précisément les facteurs susceptibles de gêner ou de retarder

⁴ Internalized Stigma of Mental Illness

⁵ Identity Management Strategies

⁶ Barriers to access to care

l'accès aux soins. Selon la littérature, l'utilisation de ces échelles permettrait aux professionnels d'intégrer la lutte contre l'auto-stigmatisation dans les objectifs de prise en soin.

- **Les programmes de réhabilitation et leur limite**

Le professeur Franck, responsable du centre ressource de réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive en France, a répertorié de nombreux programmes dans l'ouvrage « Outils de la réhabilitation psychosociale : pratique en faveur du rétablissement, (2016) (17) ». Cependant, très peu sont établis pour réduire l'auto-stigmatisation. Certains programmes associent des séances de psychoéducation avec des techniques de restructuration cognitive, d'autres se basent sur le partage d'expérience, l'approche métacognitive de l'enrichissement du récit de soi, quand d'autres se concentrent sur la divulgation de la pathologie dans son environnement (1). A ce jour dans la littérature, ces programmes sont décrits comme étant des médiateurs « partiellement efficaces », car ils n'agissent que sur certains domaines spécifiques et non sur l'ensemble des problématiques rencontrées chez une personne. Il n'existe pas de programme spécifique et global pour améliorer les capacités cognitives des personnes vivant avec une schizophrénie pour faire face à la stigmatisation qu'elles rencontrent dans leur quotidien, tout en agissant sur la diminution « des biais cognitifs liés à l'auto-stigmatisation, les capacités de cognition sociale et la symptomatologie négative » (1). Cependant, des programmes expérimentaux se développent. Ainsi, par exemple, appelé programme de remédiation « écologique » des troubles de la cognition sociale dans la schizophrénie, RemedRugby est un programme visant à retrouver le pouvoir d'agir sur sa propre vie pour faire face à la stigmatisation internalisée. Par l'activité sportive, le renforcement de la cognition sociale et la mise en pratique, le programme suivrait le principe d'autodétermination en renforçant le sentiment d'efficacité et le pouvoir d'agir des participants.

- **L'ergothérapie, la schizophrénie et la participation sociale**

Une étude exploratoire qualitative conçue parallèlement avec un Essai Contrôlé Randomisé (ECR) a lieu au Royaume-Uni (Cook et al., 2009) (18). L'objectif principal est de rassembler les points de vue des personnes avec un trouble psychique pour connaître ce qui les aide ou non à réaliser ce qu'elles veulent dans leur vie quotidienne et si l'ergothérapie est considérée comme bénéfique pour elles. En effet, les participants qui suivent des ateliers en ergothérapie, ou des soins tel que des soins infirmiers ou psychologiques, donnent plus de sens à leur vie. Par ailleurs, les participants évoquent différents facteurs qui entravent leur quotidien comme la relation qu'ils entretiennent avec le personnel soignant. Les personnes se sentent trop souvent

sous-estimées par le personnel soignant et se renferment alors sur elles-mêmes. Ce dernier observe de son point de vue une baisse de motivation et négligent de nouveau ces personnes. Les personnes se retrouvent dans un cercle vicieux reproduisant les traumatismes du passé, la stigmatisation et le rejet social. De nouvelles perspectives de travail sont proposées, en l'occurrence une meilleure implication du personnel soignant et l'instauration d'un cadre et d'une relation thérapeutique durable pour accompagner les personnes dans le choix de leur projet personnel. Par ailleurs, le témoignage des participants corrobore les études réalisées antérieurement et suggère que l'ergothérapeute ainsi que les autres professionnels peuvent renforcer le sentiment d'indépendance des personnes pour continuer à aller de l'avant vers de nouveaux horizons.

L'étude sur le processus de participation sociale (2009) (19) se déroule en Suède. Elle a pour objectif d'identifier ce qui favorise ou qui limite la participation sociale des personnes atteintes de schizophrénie. Une ergothérapeute a analysé les données sous forme d'enquête narrative. Ce choix permet de retranscrire les événements et les actions significatives dans les récits des participants. Dans le témoignage des participants, les processus sociaux qui aggravent la participation sont relevés. Dans le premier axe, ils sont liés à des difficultés de communication, un manque de respect ou d'attention conduisant à un retrait de participation. De plus, dans le second axe, ils sont liés au manque d'initiative, à la difficulté d'exprimer un intérêt ou à un sentiment d'insécurité dans l'environnement social. Cela limite la possibilité d'exercer des activités significatives pour eux. Puis, dans le dernier axe, ils sont liés à un manque de routine et de cadre limitant la discussion, la prise de décision mutuelle et la préparation à différentes activités.

Ces deux dernières études sont centrées sur la personne et soulignent l'importance d'un environnement social favorable pour réaliser des activités significatives et ainsi accroître le processus de la participation sociale. Ainsi, quand les personnes se sentent vulnérable face à une situation elles ont tendance à se replier sur elles-mêmes. C'est pourquoi, promouvoir la lutte contre l'auto-stigmatisation par une facilitation à la participation sociale des personnes atteintes d'une schizophrénie, est un enjeu en ergothérapie. En effet, par la réalisation d'activités significatives les personnes favorisent leur estime personnelle, leur bien-être et améliore leur état de santé et leur qualité de vie.

1.4.3 Synthèse

- L'OMS développe des plans de santé mentale et la France construit des feuilles de route pour estimer le coût des dépenses. Lutter contre l'auto-stigmatisation est un enjeu de santé publique. (2), (7), (9), (8)
- L'ANFE et des études sensibilisent les professionnels et mettent en avant le travail de l'ergothérapeute au sein des programmes de réhabilitation. (11)
- La stigmatisation est présente dans nos sociétés et une partie des personnes vivant avec une schizophrénie s'approprie cette stigmatisation et affecte notamment leur participation sociale (5), (12), (13), (14), (15), (16).
- Des échelles pour évaluer l'auto-stigmatisation existent mais elles sont subjectives et sous-utilisées par les professionnels. (1), (17).
- Les professionnels se mobilisent pour construire de nouveaux programmes de réhabilitation. (1)
- Les programmes sont des médiateurs, la relation des professionnels avec les personnes vivant avec un trouble schizophrénique est à établir de manière stable et durable pour améliorer l'estime de soi et favoriser la participation sociale. (18), (19).

A ce stade des recherches nous pouvons constater que l'auto-stigmatisation auprès des personnes vivant avec un trouble schizophrénique est présente dans plusieurs pays. De nombreux processus sociaux expliquent ces résultats et des programmes de réhabilitation existent pour lutter contre ce fléau mais leur efficacité n'est que « partiellement » démontrée. Les professionnels de la santé et en particulier les ergothérapeutes ont une place importante pour établir une relation pérenne avec ces personnes pour améliorer leur participation sociale et réduire ainsi l'auto-stigmatisation en proposant des activités significatives au sein d'un environnement propice au rétablissement. Cette revue de littérature vient mettre en tension l'intérêt des programmes de réhabilitation pour lutter contre l'auto-stigmatisation. Ces recherches nous permettent d'éclaircir le sujet et d'aboutir à une problématique pratique.

1.4.4 Analyse critique de la revue de littérature

La majorité des études répertoriées s'établissent autour d'un petit nombre de participant et le manque de données récentes peuvent limiter la richesse et la diversité des résultats. De plus, très peu d'études s'intéressent aux répercussions des programmes de réhabilitation sur la participation sociale des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et encore moins au travail des ergothérapeutes dans le domaine de la réhabilitation psychosociale.

Il est également difficile d'accéder à certaines banques de données et le plus souvent c'est l'accès aux données internationales reste inaccessible, limitant ainsi la richesse du contenu de la revue de littérature.

1.5 Problématique pratique

La revue de littérature explique que lorsqu'une personne avec un trouble schizophrénique s'auto-stigmatise cela affecte sa participation sociale, les activités significatives sont réduites voire non réalisées comme par exemple sortir pour faire les courses, participer à des activités de loisir, rencontrer des amis ou encore avoir un travail. Cela provoque un retrait social, un isolement et une baisse de la qualité de vie et de l'estime de soi.

Différents points émergent :

- Comment les professionnels repèrent-ils l'auto-stigmatisation chez les personnes porteuses d'un trouble schizophrénique ?
- Est-ce que les professionnels utilisent les échelles pour évaluer l'auto-stigmatisation ?
- Dans quel but les professionnels utilisent-ils les programmes de réhabilitation ?
- En quoi les programmes utilisés en réhabilitation favorisent-ils la lutte contre l'auto-stigmatisation et améliore la participation sociale ?

Les données recueillies et le questionnement sont donc maintenant à confronter. C'est à travers une enquête exploratoire menée auprès des professionnels de la santé, que cette problématique pratique pourra être étayée.

1.6 L'enquête exploratoire

1.6.1 Méthodologie pour la construction de l'enquête exploratoire

Objectif visé :

L'objectif est de connaître les programmes de réhabilitation utilisés auprès des personnes ayant un trouble schizophrénique en réhabilitation psychosociale par l'ensemble des professionnels de la santé et s'ils sont en lien avec l'auto-stigmatisation et la participation sociale. Pour confronter les recherches documentaires, un questionnaire est envoyé auprès des praticiens experts sur le terrain pour ainsi alimenter la problématique pratique.

Site d'exploration :

Les professionnels de la santé interpellés sont ceux travaillant dans des structures de réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive en France. Ils sont répertoriés sur un site internet dédié à la réhabilitation psychosociale en France (4).

Population ciblée :

Critères d'inclusion → Professionnels de la santé exerçant en France dans un centre de réhabilitation psychosociale auprès de personnes avec un trouble schizophrénique. Aucune année d'expérience n'est requise.

Critères d'exclusion → Professionnels n'exerçant pas dans des centres de réhabilitation psychosociale accueillant des personnes avec une schizophrénie.

Choix de l'outil de recueil de données :

Le questionnaire est choisi car il cible un grand nombre de personnes sans limite géographique. Il est envoyé via internet.

Moyen :

Le questionnaire est élaboré sur « Google Forms® » via internet. Ainsi, le nombre d'e-mails envoyés et reçus sont comptabilisés. Cet outil permet de collecter et analyser des données anonymes de façon simple, rapide et organisée.

Construction de l'outil :

Le questionnaire est constitué de cinq questions ouvertes, elles sont élaborées dans le but de libérer le répondant et vérifier la cohérence du thème tout en diminuant les biais qui induiraient des réponses. Ensuite vient une question semi-ouverte et deux questions à cocher un choix de propositions. Puis en fin de questionnaire deux questions secondaires au thème sont demandées.

Modalité de passation :

Le questionnaire est envoyé aux adresses e-mails préalablement sélectionnées.

Une semaine après l'envoi du questionnaire les professionnels sont relancés une seconde fois via les mêmes modalités. Avant de clôturer l'enquête, le questionnaire est envoyé une troisième et dernière fois. Au vu des résultats, des appels téléphoniques sont réalisés auprès des structures pour s'assurer de la transmission du questionnaire auprès des professionnels.

Biais et stratégies pour les contrôler ou atténuer :

Le questionnaire constitue en lui-même un biais. Il n'utilise pas d'échelle validée qui pourrait servir de guide. Cela peut entraver les réponses des professionnels. C'est pourquoi, il faut veiller à construire des questions de façon claire, neutre et concise pour limiter ce biais.

Par ailleurs, différentes modalités de passation sont choisies ce qui peut générer d'autres biais :

- Qu'un professionnel réponde plusieurs fois au questionnaire.
- Qu'un centre de réhabilitation psychosociale ne transmette pas le questionnaire à l'équipe de professionnels.

Pour réduire ces biais les centres de réhabilitation psychosociale sont contactés pour demander personnellement de transmettre le questionnaire à leur équipe. Dans l'intitulé du questionnaire se trouve un descriptif indiquant aux professionnels de ne répondre qu'une seule fois aux questions.

Test de faisabilité et validité du dispositif :

Le questionnaire est testé auprès de deux professionnels répondant aux critères d'inclusion. Les réponses sont constructives et cohérentes. Le questionnaire test est donc validé et diffusé auprès d'un panel de professionnels.

Diffusion du questionnaire

31 questionnaires sont envoyés via « Google Forms® ». Par ailleurs, 3 questionnaires sont transmis via la plateforme des centres de réhabilitation psychosociale.

L'envoi du questionnaire se déroule en 3 étapes :

- 1^{ère} semaine envoi du questionnaire via « Google Forms® » aux adresses recueillies sur le site internet.
- 2^{ème} semaine renvoi du questionnaire + demande d'adresses e-mails supplémentaires auprès du référent méthodologique.
- 3^{ème} semaine renvoi via « Google Forms® » du questionnaire en indiquant que l'enquête exploratoire se clôture en fin de semaine + appel téléphonique de 6 centres ressources de réhabilitation psychosociale pour qu'ils transmettent le questionnaire à leur équipe.

1.6.2 Analyse des résultats de l'enquête exploratoire

Réception totale de 12 réponses via le questionnaire « Google Forms® ».

Choix des outils d'analyse des données

Le questionnaire est analysé question par question. Aucun classement n'a lieu en fonction de la profession des répondants. « Google Forms® » recueille les réponses et réalise automatiquement les statistiques quand il s'agit de question fermée.

Présentation et analyse des résultats

Question 1 : Les personnes atteintes du trouble schizophrénique vous font-elles part de leur sentiment d'auto-stigmatisation ? Exemple(s)

- ➔ Objectif : Recenser les expériences des professionnels, et sous quelle forme l'auto-déstigmatisation s'exprime.

Un professionnel n'a jamais eu de témoignage sur le sentiment d'auto-stigmatisation. Un autre nous dit que ça lui arrive parfois. Par ailleurs, 10 autres professionnels nous font part de leur expérience sur les dires des personnes avec schizophrénie. Ces dernières expriment en effet un sentiment d'auto-stigmatisation ayant un impact réel sur leur activité de la vie quotidienne ainsi

que sur l'élaboration de leur projet de vie futur : « je ne pourrais pas construire une famille, je suis trop dangereux », « je ne sors pas de chez moi, je n'ai pas d'ami et ne peux pas pratiquer d'activité, tout le monde me rejette ». Les personnes peuvent avoir conscience de leur pathologie et d'autres non. La peur de ne pas pouvoir exercer le travail souhaité revient à 5 reprises. Pour certaines personnes c'est une évidence un professionnel raconte les dires de ces personnes : « j'ai une schizophrénie, je suis nul donc je ne peux pas travailler et avoir des liens sociaux ». D'autres personnes se questionnent sur la nécessité de se présenter en tant que malade auprès d'un groupe en milieu ordinaire.

Lien avec la revue de littérature :

Les résultats obtenus sont complémentaires avec la littérature. Majoritairement les personnes vivant avec un trouble schizophrénique s'auto-stigmatisent. Elles pensent qu'elles n'ont pas leur place dans la société et qu'il est difficile pour elles de trouver un emploi ou de créer une famille. Leur participation sociale est limitée et elles se sentent rejetées à différents niveaux. L'estime de soi et les répercussions sur la qualité de vie sont altérées.

En quoi les programmes de réhabilitation permettent de lutter contre cette auto-stigmatisation ?

Question 2 : Utilisez-vous des échelles validées pour coter l'auto-stigmatisation ? Si oui, lesquelles ?

➔ Objectifs : Identifier les échelles pour coter l'auto-stigmatisation.

Les professionnels, 5 au total, ne connaissent pas ni n'utilisent d'échelles validées pour coter l'auto-stigmatisation. Quatre professionnels connaissent l'échelle ISMI⁷ mais ne l'utilisent pas. Un professionnel oriente la recherche vers l'échelle d'Insight ou Birchwood, ainsi que la mesure des 5 stades de rétablissement d'après Favrod. Un autre professionnel propose l'échelle d'estime de soi ainsi que l'échelle de qualité de vie. Pour un professionnel l'élaboration d'une échelle sur l'auto-stigmatisation est en projet dans son centre de réhabilitation psychosociale.

Lien avec la revue de littérature :

La majorité des professionnels connaissent certaines échelles pour évaluer l'auto-stigmatisation mais ne les utilisent pas. Un professionnel utilise des échelles en lien avec l'auto-stigmatisation

⁷ The Internalized stigma of Mental Illness scale

d'après les recherches. Dans la littérature 4 échelles sont le plus souvent utilisées seule deux sont ressorties dans l'enquête exploratoire. Ces résultats montrent que les professionnels méconnaissent les échelles et n'évaluent donc pas l'auto-stigmatisation. Sans évaluer cette auto-stigmatisation la question se pose de savoir si les professionnels la prennent en compte lorsqu'ils établissent les objectifs avec la personne pour construire son projet de soin personnalisé.

En quoi la prise en compte de l'auto-stigmatisation peut influencer l'établissement du projet de soin des personnes ?

Question 3 : A votre avis, l'auto-stigmatisation a-t-elle une influence sur la participation sociale des personnes atteintes du trouble schizophrénique ? Exemple(s).

➔ Objectifs : Recueillir le point de vue des professionnels vis-à-vis de l'auto-stigmatisation.

L'ensemble des professionnels souligne l'influence de l'auto-stigmatisation sur la participation sociale. Ils définissent les conséquences de l'auto-stigmatisation comme des difficultés pour s'inscrire et rester dans une activité. Que les personnes se replient sur elles-mêmes, qu'elles s'isolent socialement parce qu'elles ont peur d'aller vers les autres. Selon eux, les personnes se mettent des obstacles au niveau de leur autonomie sociale et de leur participation, pensent qu'elles n'auront pas les compétences nécessaires pour avoir des interactions de bonne qualité. Selon eux, ces personnes utilisent peu les associations de droit commun et se rendent essentiellement sur des événements en lien avec leur pathologie car ils se sentent en sécurité. D'après les expériences des professionnels ces personnes n'envisagent que certaines facettes d'elles-mêmes en tant que malade, elles identifient leurs faiblesses et non leurs forces et leurs ressources. Elles ont une représentation négative sur l'image qu'elles peuvent renvoyer d'elles-mêmes. Un professionnel fait référence aux dimensions du rétablissement et comment leur redonner un pouvoir d'agir (empowerment) et les accompagner dans la redéfinition de soi pour une meilleure participation.

Lien avec la revue de littérature :

Tous les professionnels décrivent l'auto-stigmatisation comme étant une limite dans la participation sociale des personnes avec un trouble schizophrénique. Aucun professionnel contredit le questionnement. Les résultats de cette question sont en accord avec la littérature et avec la question 1. L'auto-stigmatisation influe la participation sociale des personnes avec un

trouble schizophrénique. Les professionnels décrivent le ressenti des personnes avec schizophrénie et corroborent la littérature. Cependant, la littérature dit que 52% des personnes ne se sentent pas stigmatisées or aucun professionnel ne partage ce sentiment (Breton et al., 2010).

Question 4 : Quels sont, à votre avis, les programmes de la réhabilitation psychosociale / remédiation cognitive les plus efficaces pour lutter contre l'auto-stigmatisation ?

➔ Objectifs : Cibler les programmes spécifiques pour lutter contre l'auto-stigmatisation.

Les programmes les plus cités sont les suivants : groupe estime de soi, gestion du stress, psychoéducation à 3 reprises, les habiletés sociales avec RemedRugby à 2 reprises, histoire de Droits, Recovery College, programme de cognition sociale, la remédiation cognitive avec RECOS⁸. De plus, 5 professionnels proposent les programmes d'ETP⁹. Selon eux, cela permet aux patients de bien comprendre leur pathologie et de réfuter les fausses croyances sur celles-ci. Les professionnels indiquent également les programmes de remédiation cognitive qui permettent d'améliorer le retentissement fonctionnel des troubles cognitifs et ainsi contribuent à une meilleure estime de soi de la personne « je ne suis pas si nul que ça en fait, je sais m'adapter et mettre en place des stratégies efficaces pour pallier mes troubles cognitifs ».

La majorité des professionnels souligne l'importance des activités de groupe et le rôle crucial des thérapeutes. Un professionnel dit que les programmes de réhabilitation sont des médiateurs plus ou moins efficaces pour lutter contre l'auto-stigmatisation et que le positionnement du thérapeute ainsi que la relation et le cadre thérapeutique établis vont influencer l'efficacité du programme. Un autre professionnel dit que tous les programmes qui renforcent la capacité de décider et d'agir sont susceptibles de réduire l'auto-stigmatisation si la personne prend conscience de ses possibilités et de l'existence de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation.

Lien avec la revue de littérature :

Les professionnels sont en désaccord avec la littérature. Selon eux de nombreux programmes sont efficaces pour lutter contre l'auto-stigmatisation. La revue de littérature souligne l'importance d'améliorer les capacités cognitives des personnes vivant avec une schizophrénie pour faire face à la stigmatisation qu'elles rencontrent dans leur quotidien, tout en agissant sur la diminution « des biais cognitifs liés à l'auto-stigmatisation, les capacités de cognition sociale

⁸ REmédiation COgnitive pour la Schizophrénie

⁹ Education Thérapeutique du Patient.

et la symptomatologie négative ». Par ailleurs, la littérature ainsi qu'un professionnel soulignent le rôle du thérapeute et son importance pour lutter contre l'auto-stigmatisation. De plus, un autre professionnel souligne l'importance d'avoir conscience de sa pathologie et de ses possibilités. Cela corrobore la littérature, les chercheurs estiment que l'insight est subjective et donc difficilement évaluable (16).

Comment les professionnels accompagnent les personnes dans les programmes de réhabilitation ? En quoi leur rôle est primordial ?

Question 5 : Quels sont, à votre avis, les programmes de la réhabilitation psychosociale / remédiation cognitive les plus efficaces pour la participation sociale ?

→ Objectifs : Cibler les programmes spécifiques à la participation sociale.

Selon les professionnels le phénomène d'auto-stigmatisation réduit la participation sociale. 4 professionnels expliquent qu'il n'existe pas de programme spécifique à la participation sociale mais une multitude de programmes sont à utiliser de manière ciblée et personnalisée pour optimiser le rétablissement. Les programmes comme les groupes habiletés sociales, la cognition sociale, la remédiation cognitive et l'IPT¹⁰ sont utilisés par les professionnels. 3 professionnels estiment qu'un accompagnement individuel est essentiel et déterminant pour une insertion dans la cité. Un professionnel indique la pertinence d'un partenariat avec les associations extérieures.

Lien avec la revue de littérature :

La revue de littérature n'indique pas s'il existe des programmes spécifiques à la participation sociale. Cela vient corroborer les résultats obtenus dans l'enquête exploratoire car les professionnels n'utilisent pas de programme spécifique à cela. Par ailleurs, la littérature nous indique l'importance d'un environnement social favorable pour réaliser des activités significatives et accroître le processus de participation sociale. Les professionnels soulignent le fait que l'auto-stigmatisation réduit la participation. Il est donc important de la prendre en considération dans les prises en soins. Dans les réponses de la question 4 les professionnels privilégient les activités de groupe pour lutter contre l'auto-stigmatisation tandis que dans les réponses à la question 5 les professionnels privilégient l'accompagnement individuel. Or, les programmes cités dans les réponses 5 et 4 sont quasiment identiques. En quoi un professionnel peut estimer qu'un programme est plus efficace en suivi individuel que groupal ?

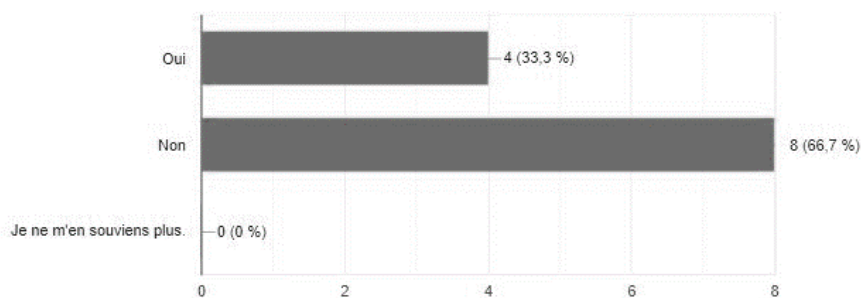
¹⁰Integrated Psychological Treatment

Question 6 : Au cours de vos études avez-vous été formé à la Remédiation cognitive ?

→ Objectif : Connaître le niveau de formation des professionnels.

Au cours de vos études avez-vous été formé à la Remédiation cognitive ?

12 réponses



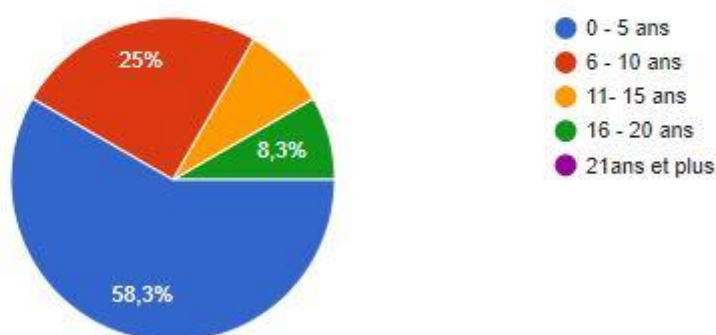
8 professionnels sur 12 n'ont pas été formés à la remédiation cognitive. Cela expliquerait certaines contradictions entre la revue de littérature et les réponses de l'enquête exploratoire.

Question 7 : Depuis combien de temps exercez-vous dans un centre de Réhabilitation Psychosociale et de Remédiation Cognitive ?

→ Objectif : Prendre du recul sur la pratique des professionnels.

Depuis combien de temps exercez-vous dans un centre de Réhabilitation Psychosociale et de Remédiation Cognitive ?

12 réponses



Plus de la moitié des professionnels exercent depuis moins de 5ans. Un quart entre 6 et 10ans et une petite partie entre 11 et 20ans. Aucun professionnel n'exerce depuis plus de 21ans. Ces résultats sont en lien avec la littérature et tendent à montrer que la réhabilitation psychosociale est en plein essor en France depuis ces dernières années. Elle tend à se développer dans les

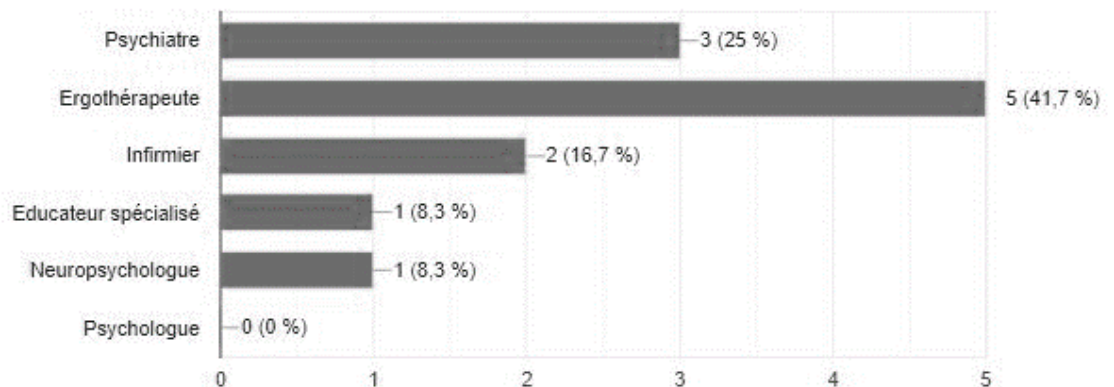
années à venir. Ceci montre que la réhabilitation psychosociale et donc les programmes semblent répondre à un sujet d'actualité. Le thème est pertinent et apporte un questionnement socialement vif qui suscite l'intérêt de la littérature mais également des professionnels travaillant dans les centres de réhabilitation psychosociale.

Question 8 : Quelle profession exercez-vous ?

➔ Objectif : Pouvoir mixer le point de vue des professionnels.

Quelle profession exercez-vous ?

12 réponses



Cette question n'est pas déterminante dans l'analyse de l'enquête exploratoire mais elle permet de cibler les professionnels qui travaillent dans les centres de réhabilitation psychosociale et qui élaborent et utilisent les programmes de réhabilitation. La liste des professionnels ne correspond pas avec exactitude à l'équipe de professionnels qui exercent dans les centres de réhabilitation psychosociale.

Question 9 : Avez-vous des ouvrages/auteurs/sites internet à me conseiller ?

➔ Objectif : recueillir des informations autres que les bases de données.

Les professionnels orientent vers des ouvrages ou des liens internet cités précédemment. Une personne oriente vers les dimensions du rétablissement d'H. Provencher et une autre sur les textes de P. Deegan ainsi que the strength model de Rapp.

Question 10 : Pensez-vous à d'autres éléments pertinents que je pourrais envisager pour la suite ? Remarques/Commentaires ?

→ Objectif : Améliorer et guider le travail.

Les professionnels proposent de réaliser une enquête auprès des personnes vivant avec une schizophrénie stabilisée, d'autres de fréquenter des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) pour écouter la parole des usagers. Un professionnel indique que la paire aide professionnelle est un facteur important de réduction de la stigmatisation.

1.6.3 Analyse critique de l'enquête exploratoire

Cette enquête exploratoire apporte des éléments qui corroborent et d'autres non la revue de littérature. 12 professionnels ont répondu au questionnaire ce qui permet d'obtenir une multitude de réponses toutes aussi riches et variées. Par ailleurs, de nombreux professionnels n'ont pas répondu au questionnaire. En prenant du recul, certains biais n'ont pas pu être évités. Les questions 4 et 5 sont quasiment similaires certains professionnels ne souhaitaient pas y répondre et faisaient référence à la question 4 dans la question 5. Par ailleurs, le fait de questionner les professionnels et non les personnes concernées constitue un biais. Des questions supplémentaires auraient pu être proposées telles que : comment accompagnez-vous les personnes vivant avec une schizophrénie dans les programmes de réhabilitation ? Quelle relation thérapeutique mettez-vous en place ? Ou encore Pensez-vous que la relation soignant/soigné joue un rôle avec le sentiment d'auto-stigmatisation ?

De plus, des difficultés ont été rencontrées pour analyser les questions ouvertes, probablement en excédent. L'analyse des résultats pouvait se faire autrement en utilisant des logiciels adaptés, ou en réalisant une analyse de contenu. Cela aurait permis de clarifier les réponses en faisant émerger des thèmes et des sous thèmes plus pertinents. Cependant la non-connaissance de l'analyse de contenu et le manque de maîtrise de ces logiciels constituent des freins pour analyser les données sous forme statistique.

Par ailleurs, une autre difficulté rencontrée c'était de faire un lien cohérent entre les réponses du questionnaire et la revue de littérature. En effet, la création d'une matrice de questionnement avec des variables des indicateurs, etc., aurait permis de clarifier la recherche et de synthétiser les réponses.

Cependant, l'enquête enrichit la recherche. On retrouve la présence de l'auto-stigmatisation. Les personnes internalisent les préjugés engendrant une diminution de la confiance en soi et de la qualité de vie. L'engagement dans les activités est donc amoindri, source de restriction de participation pour ces personnes. Il existe peu d'échelles validées et trop souvent sous utilisées par les professionnels pour évaluer l'auto-stigmatisation et la prendre en considération dans les prises en soin. Par ailleurs, il existe de nombreux programmes de réhabilitation mais ils ne sont pas tous orientés vers la lutte contre l'auto-stigmatisation. Les professionnels ont une place importante dans l'établissement d'une relation thérapeutique durable avec les personnes vivant avec le trouble schizophrénique pour faciliter l'engagement dans la participation. Ils les accompagnent également à surmonter les conséquences de leur pathologie aussi appelées résilience.

1.7 Question initiale de recherche

L'enquête exploratoire a permis d'enrichir les recherches et les questionnements aboutissant à la question initiale de recherche en lien avec l'ergothérapie.

Selon l'ANFE¹¹ (2018), l'activité est un élément essentiel de la santé des personnes et que « l'action d'un professionnel dans le développement de l'engagement et de la participation aux activités est nécessaire » (20). La participation sociale est définie comme la réalisation d'activité par une personne au sein d'un contexte social. En ergothérapie le concept de participation occupationnelle est utilisé pour décrire les occupations personnelles ou contextualisées d'une personne agissant sur son bien-être et son engagement.

Ainsi, la participation occupationnelle intègre la question initiale de recherche :

Comment la participation occupationnelle des personnes vivant avec une schizophrénie, participant à des programmes de réhabilitation, réduit l'auto-stigmatisation ?

¹¹ Association Nationale Française des Ergothérapeutes

1.8 Cadre de référence

1.8.1 La participation, un concept clé en ergothérapie

Selon l’OMS la participation se définit comme « l’implication d’une personne dans une situation de vie réelle » (CIF, 2001). Le Cadre Conceptuel du Groupe Terminologie (CCTE) du groupe ENOTHE¹² propose un ensemble de définitions propre à l’ergothérapie et en accord avec la terminologie anglophone, afin de clarifier et d’établir un consensus sur la terminologie employée dans le monde entier. Ainsi, le groupe ENOTHE définit la participation comme étant : « l’engagement, par l’activité, dans des situations de vie socialement contextualisées ». La définition donnée par l’OMS et le groupe ENOTHE se corroborent et montrent l’intérêt de la participation dans la vie d’une personne. Au fil des années, la participation est devenue une finalité en ergothérapie. Il est nécessaire de distinguer deux types de participations : la participation sociale et la participation occupationnelle. (21)

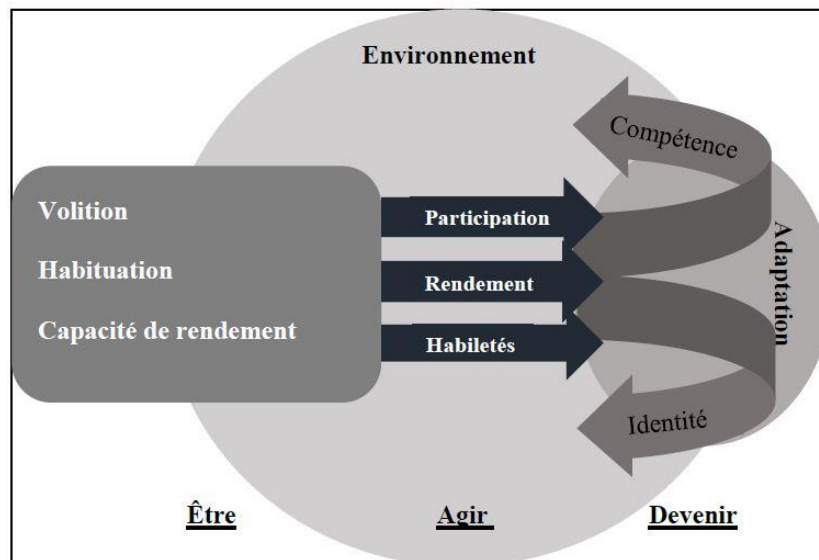
En ergothérapie, la participation sociale est utilisée à travers le versant de la réadaptation et le modèle conceptuel du Processus de Production du Handicap (PPH) selon Fougeyrollas (1998). Ce modèle repose sur une hypothèse selon laquelle : « le degré de difficulté, le type d’aide requis et le niveau de réalisation des habitudes de vie d’une personne ou d’une population indiqueront si elle expérimentera des situations de participation sociale ou des situations de handicap » (22). Par exemple, lorsqu’une personne souffrant d’un trouble schizophrénique présente des difficultés pour réaliser ses soins personnels comme se coiffer (habitude vie), elle pourra compter sur ses composantes et ses ressources personnelles en trouvant des moyens d’adaptabilité ou de compensation (facteurs personnels). Et s’appuiera également sur son environnement en réduisant les obstacles en enlevant les miroirs par exemple et en favorisant les éléments facilitateurs comme s’équiper d’un peigne, d’un sèche-cheveux ou de prendre rendez-vous chez un professionnel (facteurs environnementaux). Ainsi, le modèle du PPH introduit le concept de « situation de handicap » et « implique que les dimensions comprises dans les facteurs personnels et environnementaux entretiennent des relations réciproques susceptibles d’apporter des changements majeurs sur la qualité de la participation sociale et de l’exercice des droits humains » (22). Ainsi, la participation sociale, à travers l’activité recherche le lien et vise la reconnaissance sociale. C’est un cercle vertueux qui se met en place. De là, la personne acquiert un rôle socialement actif, gagne en estime de soi, et croit en l’espoir.

¹² European Network of Occupational Therapy in Higher Education

La motivation est croissante et la personne prend davantage soin d'elle dans la réalisation de ses activités comme prendre une douche, se coiffer, faire les courses, manger, etc.

Par ailleurs, la science de l'occupation humaine, science fondamentale et appliquée de l'ergothérapie (S. Meyer, dans n° spécial RFRE, 2018) a soutenu le développement d'un nouveau paradigme où émerge le concept de participation occupationnelle. Ainsi, on retrouve la participation occupationnelle dans le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) selon Kielhofner (2002) qui la définit comme : « l'engagement dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne qui sont souhaitées et/ou nécessaire au bien-être de la personne, au sein d'un contexte social » (23).

Le MOH est un modèle ergothérapeutique et se définit à plusieurs niveaux : la dimension de l'Être, de l'Agir et du Devenir.



Représentation schématique du Modèle de l'Occupation Humaine selon Kielhofner

L'Être se décline également en 3 sous-parties :

- ➔ La volition : comprenant les valeurs d'une personne, ses déterminants personnels et ses centres d'intérêts (ce qui a du sens pour la personne, ce qu'elle sait faire, ce qu'elle aime faire...).
- ➔ L'habituation faisant référence aux routines familières développées au fil des années (ce qu'elle a appris à faire).
- ➔ La capacité de performance se référant d'une part aux structures organiques objectives (fonctions cognitives, sensorielles, motrices...) et, d'autre part, aux expériences

subjectives et donc aux vécus d'une personne (ce que ressent la personne comme le bien-être, le plaisir, le stress, la douleur...).

L'Agir quant à lui se définit en 3 sous-compartiments :

- ➔ La participation occupationnelle fait référence à l'engagement dans les occupations de vie quotidienne, de travail ou de loisir (faire les courses, du sport...) dans un contexte socioculturel déterminé.
- ➔ La performance occupationnelle correspond au niveau d'accomplissement de ses occupations.
- ➔ Les habiletés qui sont nécessaires pour réaliser l'ensemble ses occupations (aptitudes physiques, cognitives, sens de la communication...)

Le Devenir correspond à l'ensemble de ces occupations créant ainsi une identité occupationnelle (qui je suis devenu et qui je souhaite devenir) et des compétences occupationnelles (ce que j'ai acquis et que je vais pouvoir reproduire). Toutes ces nouvelles occupations vont « permettre l'adaptation future à de nouvelles occupations » (22).

Les composantes de L'Etre, de l'Agir et du Devenir sont en perpétuelle interaction entre elles et sont indissociables de l'environnement physique et socioculturel dans lequel la personne interagit.

Lors de l'annonce du diagnostic d'un trouble schizophrénique, une personne peut voir toutes ses composantes bouleversées. Ses occupations sont altérées et il est nécessaire de rétablir un équilibre pour améliorer et redonner un sens à sa vie.

Selon Fisher (2013), l'objectif pour l'ergothérapeute comme pour l'ensemble des professionnels de santé c'est de « permettre à la personne de retrouver un niveau de participation qui la satisfasse ». Pour cela, l'ergothérapeute développe des moyens orientés sur l'occupation comme par exemple travailler sur des activités de loisir : lire, écrire, peindre..., réaliser des mises en situation : cuisine, en structure ou au domicile de la personne, accompagner la personne vers une recherche d'emploi, d'appartement, rencontrer des personnes, faire partie d'une association... Tout cela correspond à la spécificité de l'ergothérapeute qui utilise cette occupation à la fois comme « support d'évaluation, finalité de l'intervention et comme moyen thérapeutique » (1).

Pour participer pleinement à ces occupations la notion d'engagement est principale et la définition selon Kielhofner rejoint celle du groupe ENOTHE. L'engagement en santé mentale est un enjeu principal pour suivre des programmes de réhabilitation et accéder au rétablissement. Pour une participation optimale, l'engagement se réalise à deux niveaux. D'une part, l'engagement dans les programmes de réhabilitation mais également l'engagement envers les soignants. L'un ne va pas sans l'autre. Si une personne donne tout son engagement dans les programmes de réhabilitation mais qu'il n'existe pas de relation de confiance avec les soignants la participation sera amoindrie et le processus de rétablissement ne sera pas efficace et inversement.

La participation occupationnelle implique ainsi les notions de « faire » pour participer avec les autres mais aussi de vivre des expériences avec des significations personnelles et sociales (21). Avec le concept de participation occupationnelle, les ergothérapeutes permettent aux personnes d'exister dans la société c'est-à-dire d'y être pleinement incluses. La participation est vectrice de bien-être, lorsqu'une personne vit avec un trouble schizophrénique et qu'elle internalise la stigmatisation alors son bien-être peut en être limité. Ainsi la réhabilitation se centre sur la personne et lui redonne son pouvoir d'agir sur sa propre vie en visant le rétablissement (5).

Par ailleurs, pour qu'une personne participe pleinement à ses occupations quel que soit son niveau d'engagement il faut également que les autres, c'est-à-dire la société, l'acceptent. Or, de nombreuses personnes sont exclues socialement et plus particulièrement les personnes vulnérables. Cette restriction de participation génère des inégalités et désigne les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation de vie réelle. (OMS, 2001, CIF). Cette participation peut être active ou passive. En l'occurrence participer de façon active à une occupation ou bien être simplement présent physiquement sans s'investir et donc sans réaliser de performance. Ainsi, l'ergothérapeute doit faciliter la participation par l'engagement dans les occupations pour une plus grande justice occupationnelle. Celle-ci est définie selon la WFOT¹³ (2006) comme « une vision primordiale de l'ergothérapie, qui, en relation avec un positionnement en faveur des droits de l'homme, favorise le droit de participer et s'engager dans les occupations » (23). En effet, tout individu a le droit à une inclusion sociale quel que soit son âge, son niveau social, son genre, etc. L'ergothérapeute doit s'engager en cette faveur puisque tout être humain bénéficie des droits fondamentaux et il est digne de participer, quelles que soient ses valeurs et son statut social, au sein d'une société inclusive.

¹³ World Federation of Occupational Therapy

Cependant, toute personne dispose des droits fondamentaux permettant de choisir, d'accepter, de refuser ou de renoncer à la participation constituant ainsi une limite dans l'accompagnement en ergothérapie. La seconde limite viendrait de la participation, elle demande un engagement prégnant mais également une motivation et une volition dont la personne ne dispose pas nécessairement au début des interventions.

Par sa vision holistique, l'ergothérapeute promeut une pratique centrée sur la personne. Il prend en compte la dimension somatique, psychique et sociale de la personne en accueillant ses valeurs, ses besoins, ses attentes et ses envies. La participation des personnes n'est efficace que si celle-ci s'investit et s'engage pleinement dans ses occupations. Dans le cas présent, un engagement dans les programmes de réhabilitation.

Le rétablissement est un processus non linéaire où s'additionnent des échecs et des essais. Petit à petit la personne va évoluer et gagner en pouvoir d'agir. Pour accompagner ce processus elle doit s'initier en parallèle dans un parcours de résilience. Le rétablissement semble difficilement dissociable de la résilience. Se rétablir signifie « donner un nouveau sens à sa vie, un nouvel objectif, au fur et à mesure que l'on apprend à dépasser les effets catastrophiques de la pathologie mentale » (3). Ainsi, la personne devient actrice à part entier de sa prise en soin.

La participation sociale correspond donc aux habitudes de vie, aux facteurs personnels et environnementaux d'une personne au sein d'un milieu social. La participation occupationnelle s'en différencie puisqu'elle fait référence à l'engagement de la personne dans ses occupations au sein d'un environnement personnel ou contextuel. L'une sans l'autre est cependant difficilement dissociable et d'autant plus lorsqu'une personne présente un trouble psychique, avec baisse de motivation et sentiment d'auto-stigmatisation. En effet, la participation est un concept clé en santé mentale. Les restrictions de participation sont courantes chez les personnes porteuses d'un trouble schizophrénique ce qui limite leur engagement dans leurs occupations. Les ergothérapeutes ont une place centrale pour développer et maintenir l'engagement de ces personnes dans les programmes de réhabilitation en s'appuyant sur des modèles spécifiques comme le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) selon Kielhofner (2008).

Comment se met en place le processus de résilience ? Comment les ergothérapeutes interviennent-ils pour accompagner les personnes dans leur parcours de résilience ?

1.2.1 La résilience

Selon Lecomte, psychologue français et expert de la psychologie positive, la résilience fait partie d'une des dimensions du rétablissement et la définit comme étant : « un processus non linéaire permettant à une personne ou à un groupe ayant subi un ou plusieurs traumatismes de mener une vie satisfaisante à ses propres yeux, et dans le respect d'autrui »(24). Ainsi, la résilience est « une force au sein de tout être-humain qui les pousse dans la redéfinition de soi, l'altruisme, la sagesse et l'harmonie » (25). Cyrulnik, neuropsychiatre français, fait une définition semblable et estime qu'elle dépend également du soutien de l'entourage qu'il appelle « tuteur de résilience ».

Selon Franck (2018) certains programmes de réhabilitation sont trop linéaires et vont à l'encontre du processus de rétablissement et donc de résilience. Lorsqu'une personne échoue ou abandonne un programme parce que son état psychique ne lui permet pas de continuer elle doit recommencer du début. Ainsi, la conception des programmes peut interférer contre le processus de résilience (1).

Les sciences humaines, décrivent la résilience comme un processus dynamique et évolutif propre à chacun avec des moments de hauts et de bas. Elle caractérise notre capacité à rebondir pour donner un sens à sa vie à la suite d'un traumatisme. Une personne n'est pas considérée comme résiliente elle est dans un parcours de résilience (26). Ce parcours s'établit sur le long terme, il peut prendre des années à se stabiliser, et se stabilise lorsqu'il y a participation de la personne. En l'occurrence, la personne doit garder confiance en elle et peut s'appuyer sur ses « tuteurs de résilience ». Pour ces raisons chaque personne développe des interactions individuelles et environnementales. Ces interactions se déclinent en « critères intrapsychiques » correspondant à l'estime de soi, le bien-être, l'acceptation, sociabilité, les ressources et les compétences d'un individu. Et des « critères relationnels » en ce qui concerne les liens sociaux, les relations réciproques avec sa famille, un proche ou une communauté. Le concept de résilience corrobore celui de la participation. Ces interactions constituent un ensemble de réponses adaptées et variées pour dépasser l'adversité (26).

En quoi les compétences et les ressources d'une personne sont à prendre en considération dans son parcours de résilience ?

Tout individu a des compétences et des ressources sur lesquelles il peut s'appuyer tout au long de sa vie. Lorsqu'une personne vit un traumatisme tel que l'annonce du diagnostic d'un trouble schizophrénique elle peut les nier, négliger, se renfermer et intégrer des représentations

abstraites de sa pathologie, aussi appelée auto-stigmatisation. Le rôle de l'ergothérapeute est de chercher avec elle ses composantes positives. Pour cela il réalise des entretiens, utilise des évaluations en début de prise en soin, des mises en situation écologiques, et réévalue au cours du suivi. Ces évaluations peuvent être spécifiques à l'ergothérapeute comme par exemple le MOHOST¹⁴ outil d'évaluation issu du MOH ou bien non spécifiques à l'ergothérapeute comme l'échelle d'estime de soi (de Birchwood), ISMI ou encore de l'Insight (Birchwood et al 1994) (Cf. 1.4). Ces échelles permettent de définir par la suite un diagnostic ergothérapeutique qui sera restitué et expliqué à la personne. Ainsi, l'ergothérapeute identifie avec la personne ses difficultés, ses compétences et ses ressources afin de déterminer les objectifs de prise en soin. Cette restitution va permettre à la personne de devenir actrice de sa prise en soin permettant alors son engagement. Ainsi, l'ergothérapeute prend le rôle de « tuteur de résilience » personne ressource qui va accompagner les personnes avec un trouble schizophrénique dans son processus de résilience.

Comment l'ergothérapeute accompagne les personnes dans leur processus de résilience ?

En quoi la relation établie est-elle un enjeu dans les programmes de réhabilitation ?

Comment l'ergothérapeute établit-il cette relation ?

Etablir un climat de confiance mutuelle entre ergothérapeute et personne porteuse d'une schizophrénie n'est pas si évident que cela puisse paraître, « la résilience ne peut naître, croître, et se développer que dans la relation à autrui » (Delage, 2004) (27). Cette relation à autrui est à prendre en considération. Le thérapeute doit trouver le juste équilibre en instaurant, d'une part, bonne proximité humaine pour ainsi faciliter le processus de résilience et d'autre part, une bonne distance professionnelle. De ce fait, l'ergothérapeute se veut d'être empathique avec autrui et authentique dans ses propos. Ainsi, la personne se sent en confiance, soutenue et contenue (27). Le thérapeute se centre sur les besoins de la personne et adopte une approche centrée sur la personne selon Carl Rogers. Ainsi, l'ergothérapeute encadre et met l'accent sur les ressources et les compétences d'une personne pour améliorer sa participation occupationnelle.

Comment l'ergothérapeute encadre-t-il cette relation ?

¹⁴ Model Of Human Occupation Screening Tool

En quoi ce cadre permet la pleine participation des personnes porteuses d'un trouble schizophrénique ?

Lors du bilan initial, des évaluations, des activités de médiation ou autre, l'ergothérapeute est dans la médiation corporelle, objet de sens, où la relation thérapeutique se crée pour laisser à la personne un espace où elle peut contenir et élaborer ses émotions. En effet, selon Winnicott le thérapeute emmène la personne « d'un état où elle n'est pas capable de jouer à un état psychique où elle sera capable de le faire » (28). Pour que l'activité proposée soit réalisée dans des conditions optimales, l'ergothérapeute crée un cadre favorable, contenant et sécurisant dans lequel la personne va évoluer en développant son autonomie et son indépendance. Malgré sa subjectivité, le cadre est réfléchi et construit préalablement par la pensée du thérapeute. Par la suite, il est nécessaire que la personne s'approprie « sa propre capacité à exister en tant qu'être pensant » (28). Le cadre ce n'est pas que l'environnement dans lequel se trouve des personnes mais plutôt « les règles et les principes » qui sont établis au sein de cet environnement. Par exemple l'établissement d'un rendez-vous à heure fixe, dans un lieu prédéfini. Cet espace-temps crée le besoin de se sentir en sécurité dans une unité de lieu permettant la relation de confiance. Par ailleurs, lorsqu'une personne se retrouve en difficulté il est intéressant de repenser le cadre, de l'adapter pour le rendre plus pertinent. L'ergothérapeute est en perpétuelle réflexion et se veut garant du cadre. Il établit un contrat moral avec la personne dans lequel le processus de résilience mature.

De nombreux éléments peuvent venir perturber une personne dans son parcours de résilience. L'ergothérapeute bénéficie de nombreux outils et compétences pour accompagner la personne vers une dynamique de changement. En effet, il établit une relation stable et durable au travers d'un cadre thérapeutique structuré et contenant permettant à la personne d'exprimer pleinement ses difficultés et ses ressources. De là il établit un processus d'intervention personnalisé pour permettre la participation occupationnelle des personnes.

Synthèse :

En réhabilitation psychosociale la promotion de la santé est un atout et un enjeu considérable pour améliorer la santé psychique, le bien-être et la qualité de vie des personnes vulnérables. En utilisant des moyens spécifiques comme le Modèle de l'Occupation Humaine et bien d'autres, l'ergothérapeute acquiert une vision holistique de la personne qu'il accompagne. Il cherche, par l'établissement d'un cadre et d'une relation thérapeutiques, à promouvoir la participation occupationnelle de la personne dans son milieu de vie réel. La personne est en perpétuel recherche de sens, en lui redonnant son pouvoir d'agir elle entre dans un processus de résilience limitant ainsi ses restrictions de participation comme le sentiment d'auto-stigmatisation. Ainsi, la personne souffrant d'un trouble schizophrénique s'engage pleinement dans sa prise en soin et devient actrice de son propre rétablissement en participant à des occupations qui font sens pour elle.

1.9 Question et objet de recherche**Question de recherche :**

Dans les programmes de réhabilitation, comment les ergothérapeutes facilitent la participation occupationnelle des personnes souffrant de trouble schizophrénique avec un sentiment d'auto-stigmatisation ?

Objet de recherche :

Cette recherche vise à mieux comprendre comment les ergothérapeutes perçoivent leur intervention afin de faciliter la participation occupationnelle des personnes présentant un trouble schizophrénique avec sentiment d'auto-stigmatisation.

2. Matériel et méthode

2.1 Méthodologie pour la construction du dispositif de recherche

Choix de la méthode de recherche

La question et l'objet de recherche orientent le travail vers l'exploration des savoirs des ergothérapeutes. Pour cela, la méthode clinique est choisie dans la construction du dispositif de recherche. Selon Michel VIAL, spécialiste de l'évaluation des relations humaines dans la relation éducative, la méthode clinique « s'intéresse à la parole du sujet ». Ainsi, « Le sujet exprime la dynamique de sa vie [...] et la recherche doit la rendre intelligible ».(29). L'approche qualitative est utilisée pour comprendre et donner du sens au phénomène observé.

L'objectif est d'instaurer des conditions favorables à la libre expression du sujet pour qu'il y ait une découverte et une production des savoirs sans *a priori*. Ainsi, le ressenti et le vécu des ergothérapeutes apportent une singularité à la recherche permettant de mieux comprendre comment les ergothérapeutes perçoivent leur intervention afin de faciliter la participation occupationnelle des personnes souffrant d'un trouble schizophrénique avec le sentiment d'auto-stigmatisation dans les programmes de réhabilitation. Recueillir la perception des ergothérapeutes implique un gain de connaissance sur la pratique professionnelle et de nouvelles perspectives de travail.

Population ciblée :

Les individus sont volontaires, l'échantillonnage est donc choisi par convenance.

→ Critères d'inclusion

Les ergothérapeutes travaillant auprès des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et participant à des programmes de réhabilitation en France.

→ Critères d'exclusion

Les ergothérapeutes ne travaillant pas auprès des personnes avec un trouble schizophrénique en France.

Site d'exploration :

Les programmes de réhabilitation sont utilisés dans les structures de réhabilitation psychosociale c'est pourquoi ces derniers font partis du site d'exploration.

Choix de l'outil théorisé et recueil des données : l'entretien

La méthode clinique s'intéresse aux représentations singulières des personnes. L'entretien est « l'instrument de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal »(30). Par les représentations et la pratique des ergothérapeutes l'entretien semble être l'outil le plus approprié. L'entretien choisi est semi-directif et construit à partir de plusieurs questions suivies de relances pour favoriser les échanges et l'apport de connaissances. C'est une méthode qualitative qui est utilisée pour recueillir des éléments subjectifs et donc difficiles à mesurer.

Pour recueillir ces données l'interviewer (le chercheur) utilise l'enregistrement audio. Cela lui permet d'être à l'écoute de l'interviewé (l'ergothérapeute) et de participer pleinement aux échanges.

L'avantage de cet outil permet de recueillir des réponses spontanées, riches et nuancées. L'échange est donc rendu plus acceptable et divertissant pour l'interviewer et l'interviewé. Cependant, la construction de cet outil peut devenir un inconvénient car il nécessite beaucoup de temps entre l'élaboration de l'outil, le temps de l'entretien, de la retranscription et de l'analyse des résultats. Pour remédier à cela, certains biais sont à anticiper pour les atténuer.

Biais et stratégies pour les contrôler ou les atténuer :

- Biais de subjectivité :

Dans la formulation des questions et des relances, l'interviewer peut suggérer à l'interviewé des réponses. Il est alors nécessaire de revoir la formulation des questions pour ne pas induire et/ou orienter les réponses.

- Biais méthodologiques :

L'enregistrement de l'entretien se réalise avec du matériel numérique. Il faut s'assurer qu'il soit en bon état de marche pour toute la durée de l'entretien. Des bruits parasites peuvent interagir avec la qualité de l'enregistrement. Il faut alors élaborer une stratégie pour réaliser l'entretien dans de bonne condition temporo-spatiale (lieu adapté, confortable et calme).

- Biais affectifs :

L'entretien se réalise dans l'établissement d'une relation de confiance et d'échanges verbaux mais aussi à travers l'observation et la communication non verbale. Des attitudes de retrait, d'étonnement ou bien des mimiques exagérées peuvent altérer la richesse de l'entretien. Il est alors intéressant de rester dans l'échange et dans l'écoute sans induire de jugement de valeur ou des réactions trop démonstratives. Le tempérament émotionnel de la personne peut également influencer ses réponses. Il faut alors prendre du recul pour avoir une vision plus objective et ne pas être trop intrusif dans les échanges pour ne pas altérer la qualité du recueil d'information.

- Biais de désirabilité sociale :

Lors des entretiens, les ergothérapeutes peuvent se sentir valorisés pour l'intérêt apporté sur leur pratique. Il est nécessaire de multiplier les entretiens avec des ergothérapeutes différents pour obtenir des points de vue variés et garder une posture neutre et humble lors de la passation des entretiens.

Il existe un nombre important de biais dans la construction d'un dispositif de recherche. Tous ces biais sont à considérer avec beaucoup d'intérêt puisqu'ils peuvent influencer les réponses des ergothérapeutes. Les anticiper permet de recueillir des informations de qualité pour la recherche et rendre l'entretien pertinent, scientifique et reproductible.

Construction de l'outil théorisé de recueil de données : l'entretien

L'entretien se constitue à travers une grille d'entretien (Cf. Annexe 4 p.56) élaborée à partir de la matrice conceptuelle (Cf. Annexe 3 p.55). C'est une méthode qualitative qui reprend les grands concepts développés précédemment et les met en lien pour interroger la pratique des ergothérapeutes. Elle permet également d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche.

L'entretien semi-directif se compose dans un premier temps de questions d'amorces pour initier la relation de confiance et apprendre à connaître l'ergothérapeute interrogé. Par la suite, des questions reprenant la question de recherche à travers différents thèmes et sous-thèmes sont demandées. Elles sont orientées vers un but : mieux comprendre la pratique des ergothérapeutes. Elles sont élaborées à la suite d'objectifs découlant de la matrice conceptuelle. Pour favoriser l'émergence du phénomène et le rendre plus vivant, des relances sont posées à

l'interviewé pour qu'il développe des aspects non évoqués. Les relances peuvent être anticipées et posées dans un ordre plus ou moins déterminé, mais non systématique, du type : « Pouvez-vous m'en dire plus sur ... », « Avez-vous des exemples sur... », « Quand vous me parlez de ... pouvez-vous me décrire comment cela se passe ? ». Une phrase de remerciement permet de clôturer l'entretien.

Un enregistrement audio est utilisé pour recueillir les données.

L'entretien a une durée indéterminée pour instaurer un espace libre de parole. Cependant, l'interviewer doit prendre en compte que l'interviewé lui accorde son temps de travail au détriment d'autre chose. Il doit alors être reconnaissant envers cette opportunité et gérer son temps du mieux qu'il peut. L'entretien est enregistré et retranscrit en annexe dans la recherche sous couvert du respect de l'anonymat et de la confidentialité.

Comment le chercheur permet ce respect d'anonymat et cette confidentialité ? Quelle posture le chercheur adopte en tant qu'interviewer ?

Réflexion éthique : L'interviewer adopte une posture professionnelle et d'écoute, il laisse l'interviewé réfléchir en utilisant des moments de silence. Il accueille la parole de l'interviewé sans l'interrompre en lui donnant son avis. Il ne doit pas faire d'*a priori*, c'est-à-dire qu'il doit éviter toutes formes implicites ou explicites de jugement de valeur. L'interviewé sait qu'il n'est pas dans l'obligation de répondre à l'ensemble des questions. L'interviewé est informé des modalités d'anonymat et de confidentialité par e-mail et un rappel est fait en tout début d'entretien où un consentement est établi oralement. Les noms et prénoms des ergothérapeutes sont remplacés par la lettre E. Le premier entretien comporte le numéro 1. Par exemple, le premier entretien avec un ergothérapeute est nommé E1, le second E2 et ainsi de suite. Pour sécuriser les données les noms et prénoms sont immédiatement codés comme décrit ci-dessus.

Réflexion déontologique : L'interviewer doit accueillir une réflexion partagée, la personne doit prendre conscience de ses propos sans avoir à justifier sa pratique professionnelle puisque ce n'est pas un débat. L'interviewé s'exprime librement sur son vécu, exprime ses représentations et échange sur ses pratiques. L'interviewer l'informe des conditions d'utilisation de l'entretien : enregistrement et retranscription dans la recherche, son consentement est établi en début d'entretien téléphonique.

Test de faisabilité et validité du dispositif :

L'entretien est testé auprès d'un ergothérapeute répondant aux critères d'inclusion. Il exerce depuis 2ans en réhabilitation psychosociale auprès de personnes souffrant d'un trouble schizophrénique. Il est informé des modalités (anonymat, confidentialité, enregistrement et retranscription), et il sait également que c'est un entretien test permettant de tester la faisabilité du dispositif. L'entretien a duré 25minutes. L'ergothérapeute conseille de compléter certaines questions pour améliorer la recherche. Une fois les modifications réalisées, la grille d'entretien est validée et peut être testée auprès d'ergothérapeutes.

Déroulement de l'enquête :

Un ensemble d'e-mails recueillis lors de l'enquête exploratoire (Cf. 1.6) sont envoyés auprès d'ergothérapeutes exerçant en réhabilitation psychosociale. Un premier contact par e-mail a donc lieu présentant le thème de recherche et la méthode choisie. Trois ergothérapeutes se sont portés volontaires pour réaliser l'entretien. Une date et une heure de rendez-vous sont fixées. Du fait d'une distance géographique trop éloignée, un échange téléphonique est convenu et semble être le moyen le plus approprié pour réaliser l'entretien. L'inconvénient d'un entretien téléphonique c'est l'absence de rencontre physique. Le manque d'observation des mimiques, des ressentis, des croisements de regard, etc. Tout ce langage non verbal limite la richesse de l'entretien et impacte la relation de confiance. Ainsi, l'entretien téléphonique apporte moins d'éléments de réponse qu'un entretien physique.

Les entretiens se sont déroulés comme convenu avec des questions et des relances. Ils n'ont pas dépassé la demi-heure. Les ergothérapeutes étaient disponibles pour répondre aux questions et intéressés d'échanger sur leur pratique professionnelle pour enrichir la recherche.

Choix des outils de traitement de l'analyse des données :

A la suite des enregistrements audio, l'entretien est retranscrit à l'écrit à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word®. Ce n'est pas par choix stratégique mais plutôt en raison de l'absence de maîtrise des logiciels de traitement de données. Pour traiter ces données, l'analyse thématique est utilisée. Cette méthode identifie et analyse les données en faisant ressortir de nouveaux thèmes et sous-thèmes répondant à la question de recherche.

3. Résultats

3.1. Les données descriptives

Trois ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion sont interrogés pour la recherche. La retranscription des entretiens se trouve en annexe, pour l'entretien avec l'ergothérapeute E1 (Cf. Annexe 5 p.57), l'entretien avec l'ergothérapeute E2, (Cf. Annexe 6 p.62) et celui avec l'ergothérapeute E3 (Cf. Annexe 7 p.67).

Présentation des ergothérapeutes interrogés :

	Ergothérapeute 1 E1	Ergothérapeute 2 E2	Ergothérapeute 3 E3
Année du diplôme d'état d'ergothérapeute	2016	2008	2018
Années de travail en réhabilitation psychosociale	3 ans	10 ans	1 an
Diplôme universitaire (DU) ou formation complémentaire	DU Remédiation cognitive en cours, formation à l'entretien motivationnel, case- manager et TCC ¹⁵	DU Psychologie positive 2018	/
Nombre d'ergothérapeute dans la structure	2 à temps plein	5 à temps plein	1 à 60%

¹⁵ Thérapie Cognitivo-Comportementale

3.2. L'analyse thématique

Les données sont traitées en annexe (Cf. Annexe 8 p.72). L'analyse thématique a fait ressortir divers thèmes et sous-thèmes permettant de répondre la problématisation :

L'élaboration du processus d'intervention :

La majorité des ergothérapeutes sont en accord pour l'établissement d'un processus d'intervention propre à chaque personne permettant de définir son projet de vie personnalisé en lien avec l'extérieur. Cet ensemble se construit à travers différentes étapes décrites ci-dessous. De plus, les ergothérapeutes E1 et E2 basent leur pratique en s'appuyant du MOH mais ne sont pas formés à son utilisation.

- Les outils d'évaluation :

La majorité des ergothérapeutes utilisent un ensemble de bilans pour évaluer la participation de la personne.

E1 utilise la GMAP (Grille de Mesure de l'Activité à la Participation), ELADEB (Echelles Lausannoises d'Auto-Evaluation des Difficultés Et des Besoins) ainsi que des échelles pas forcément validées.

E2 réalise un entretien semi-structuré avec des échelles d'estime de soi, de bien-être, ISMI et bien d'autres. Il utilise également la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel).

E3 réalise un bilan d'entrée lui permettant de construire le projet de la personne. Pour cela il utilise un entretien motivationnel ainsi que plusieurs évaluations (clinique, neuropsychologique, fonctionnelle et situationnelle) réalisées par les professionnels de la structure.

- Les objectifs :

L'ensemble des ergothérapeutes se corroborent dans l'établissement des objectifs. Pour eux, ils sont toujours personnalisés et en lien avec l'extérieur. E1 favorise au maximum le pouvoir d'agir de la personne. E1 et E2 font en sorte que les objectifs se maintiennent dans le temps le plus longtemps possible et sont orientés pour que la personne s'ouvre à l'extérieur et rencontre des personnes. E3 vise la généralisation des acquis.

- Les moyens :

La majorité des ergothérapeutes utilisent les mises en situation écologiques, c'est-à-dire au domicile de la personne en lien avec son environnement personnel.

E1 et E2 établissent des partenariats avec l'extérieur, en lien avec des GEM (Groupes D'Entraide Mutuelle) et des associations pour E1 et une Arthérapeute pour E2.

E1 utilise des supports adaptés et personnalisés.

E1 et E3 font références aux entraînements aux habiletés sociales où E1 utilise un programme d'éducation thérapeutique. Ils utilisent également la remédiation cognitive mais pour E2 ce sont les autres professionnels de sa structure qui utilisent RECOS, CRT, RC2S, etc.

E1 considère que l'ensemble de la prise en charge va faire que la personne va avoir moins de situations de handicap et pouvoir participer à tout ce qui l'entoure. Un suivi est proposé afin de répondre aux questions des personnes une fois sorties de la structure.

Les compétences de l'ergothérapeute

- La relation thérapeutique :

E1 échange avec la personne et avec l'équipe, il ne souhaite pas apporter de réponses toutes prêtes. Il estime que la personne doit verbaliser son besoin d'aide ainsi il la questionne et l'amène à penser les choses par elle-même. Il ne souhaite pas être une personne ressource. Cependant il accompagne, il est disponible et bienveillant dès le début du suivi.

E2 adopte une posture orientée rétablissement, une posture d'espoir et d'écoute. Il échange avec la famille. Il cherche ce qui fait sens pour la personne et prend en compte ses valeurs. Ce travail est progressif et permet à la personne de prendre confiance en elle afin que ça continue dans la durée.

E3 utilise ses compétences sur l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) pour faire le lien, observer, expliquer, valoriser, adapter, questionner, prendre en compte les difficultés et les ressources de la personne pour avancer petit à petit vers des situations concrètes. Il prend la personne dans sa globalité et se déplace in vivo, au domicile de la personne pour analyser la situation de manière globale. Il est authentique et cherche à être un élément positif, une personne repère.

- **Le cadre thérapeutique :**

E1 établit un cadre contenant et rassurant. Selon lui, c'est quelque chose d'incontournable en santé mentale.

E2 utilise des programmes structurés au sein d'un groupe structuré. Il se permet également de restructurer si besoin.

E3 arrive en dernier dans les évaluations pour faire le lien avec les autres évaluations.

- **La médiation thérapeutique :**

E1 utilise des supports adaptés, matériel ou non matériel.

E2 parle de programme et essaie de remettre en mouvement la personne.

E3 fait le lien entre les programmes validés et le quotidien des personnes.

Les compétences et les ressources de la personne

- **Niveau personnel :**

Les réponses des trois ergothérapeutes se complètent et ils considèrent que la personne est motivée et engagée puisqu'elle vient dans la structure de façon volontaire et sur demande. Elle est également coopérante et conciliante. De plus, la personne échange, discute en groupe, se questionne et communique. Elle peut aller chercher et identifier d'elle-même ces ressources à la fois propres et extérieures. Elle dit ce qu'elle aime faire, s'investit dans quelque chose qui lui tient à cœur. Cela nourrit son sentiment d'utilité et elle gagne en autonomie.

- **Niveau environnemental :**

Concernant les ressources environnementales, les réponses des trois ergothérapeutes se corroborent et estiment que la famille, l'entourage et les amis sont des personnes ressources qui vont les accompagner pour réaliser des choses avec la personne.

E2 fait également référence aux pairs aidants et aux employeurs permettant de soutenir la personne dans ses projets.

Les freins à la participation :

- Niveau personnel :

Les réponses des trois ergothérapeutes se corroborent concernant les freins personnels à la participation. Ils estiment que lorsqu'une personne vit seule chez elle avec des symptômes négatifs qui persistent, cela va influencer son comportement. Avec le sentiment d'auto-stigmatisation, le manque d'insight la personne va avoir un repli sur soi avec isolement et va donc rester dans les soins.

- Niveau environnemental :

Les réponses des trois ergothérapeutes se complètent également concernant les freins environnementaux à la participation. En effet, ils estiment que lorsqu'une personne voit peu de monde, lorsque l'entourage n'est pas présent, lorsque le regard des gens est porté sur eux, quand il y a de la stigmatisation cela génère un isolement social, affectif et une rupture avec tout l'environnement social.

E1 considère également que les personnes ressources peuvent être un obstacle à la participation. De même que les structures ont aussi leurs limites. Il souligne également que lorsqu'il constate une difficulté mais qu'elle ne pose pas de problème à la personne il va en faire abstraction.

4. Discussion des données

4.1. Interprétation des résultats en lien avec les problématiques théorique et pratique et réponse éléments de réponse à l'objet de recherche

Les résultats de la recherche corroborent les éléments développés dans la revue de littérature et dans le cadre théorique. En effet, les professionnels utilisent des bilans et des échelles validés permettant d'évaluer la participation d'une personne avec un trouble schizophrénique. Il existe une multitude de bilans et donc il existe de nombreuses façons d'évaluer. C'est ainsi que les ergothérapeutes s'approprient leurs propres outils en les adaptant à chaque situation. Cependant, les ergothérapeutes utilisent également des bilans faits « maison », ils sont donc non validés et apportent des résultats subjectifs pour construire le

processus d'intervention. Etant non-scientifiques et donc invalidés il est évident qu'ils n'apparaissent pas dans la littérature. Cette diversité d'outils permet à chaque structure d'organiser ses accompagnements avec un certain degré d'autonomie sans pour autant perdre de vue le but de leurs interventions.

La majorité des ergothérapeutes soulignent l'intérêt d'établir des objectifs personnalisés et en lien avec l'environnement extérieur. Cette constatation corrobore le concept du MOH. En effet, les ergothérapeutes se basent sur l'intérêt et les valeurs de la personne. Celle-ci s'inscrit volontairement aux programmes de réhabilitation, elle est donc motivée et engagée pour participer pleinement aux changements de ses occupations et donc continuer dans son parcours de résilience. Sans formation, les ergothérapeutes se sont appropriés à leur façon les concepts issus du MOH. Afin de créer un consensus sur l'utilisation de ces modèles spécifiques aux ergothérapeutes il serait intéressant qu'ils soient davantage formés pour leur pratique clinique.

Différents moyens sont utilisés et l'ensemble des ergothérapeutes appuient l'importance de réaliser des mises en situation au domicile et d'établir des partenariats avec l'extérieur. La notion de partenariat n'est pas retrouvée dans la littérature cependant c'est un concept clé qui nécessiterait d'être approfondie pour comprendre comment les ergothérapeutes créent le lien avec l'environnement extérieur afin que les objectifs établis en structure soient maintenus dans le temps. Les ergothérapeutes poursuivent les suivis même quand la personne ne fait plus partie des programmes. Cela fait référence au concept de résilience, étant donné que le processus de résilience s'établit sur le long terme il est évident pour les ergothérapeutes de ne pas créer une rupture trop brutale en accompagnant progressivement la personne vers une dynamique de changement.

Par ailleurs, certains ergothérapeutes ne souhaitent pas se rendre indispensables quand d'autres veulent devenir un élément ressource pour la personne. Cette dichotomie renvoie à l'établissement de la relation thérapeutique. En effet, l'ergothérapeute doit trouver un juste équilibre entre une bonne proximité humaine pour créer une relation de confiance et faciliter le processus de résilience et une bonne distance professionnelle. Cela renvoie à la littérature qui suggère une meilleure implication du personnel soignant et l'instauration d'un cadre et d'une relation thérapeutiques durables pour accompagner les personnes dans le choix de leur projet personnel. De plus, les ergothérapeutes orientent leur travail en fonction de la personne, ils adoptent une posture centrée sur le personne et ont une vision globale dite holistique. Quand ils

perçoivent une difficulté ils en discutent avec la personne. Si celle-ci ne ressent pas le besoin de travailler sur cette difficulté, l'ergothérapeute ne va pas agir dessus.

Selon les ergothérapeutes et la littérature l'établissement d'un cadre est incontournable en santé mentale et l'ergothérapeute se doit d'être garant du cadre. C'est par ses observations et ses réévaluations que l'ergothérapeute peut repenser et restructurer le cadre pour l'adapter quand une personne fait part de ses difficultés. Il le rend ainsi plus pertinent et plus cohérent pour la personne qui s'engage davantage. Ainsi, une fois que le cadre est instauré la personne s'approprie « sa propre capacité à exister en tant qu'être pensant » (28). Pour que la personne s'engage il est donc nécessaire d'instaurer une relation et un cadre thérapeutiques durables et stables.

Franck dans son ouvrage (1) rappelle que la conception des programmes peut influencer le processus de résilience. Les ergothérapeutes sont en accord et estiment que la structure de réhabilitation ainsi que ses programmes aient des limites c'est pourquoi ils établissent des objectifs et mobilisent des moyens en lien au maximum avec l'extérieur. De plus, ces programmes sont des médiateurs de même que les mises en situation et ils peuvent être matériels ou non. L'ergothérapeute les utilise comme supports adaptés et la littérature considère que cela accroît l'estime de soi, le pouvoir d'agir et favorise la participation des personnes.

L'ergothérapeute ne travaille pas seul, la personne vient aux programmes avec ses compétences et des ressources. Dans son processus d'intervention l'ergothérapeute établit un diagnostic qui est restitué et expliqué à la personne. Cela lui permet de prendre conscience de ses capacités et de ses possibilités. Les ergothérapeutes et la littérature se complètent et soulignent l'importance d'un environnement social et familial pour réaliser les activités qui ont du sens pour la personne. Le soutien de l'entourage est aussi appelé « tuteur de résilience » selon Cyrulnik. Avec le concept de participation occupationnelle les ergothérapeutes permettent aux personnes d'exister dans la société et d'y être pleinement inclus.

La restriction de participation est bien présente et induite par des freins personnels et environnementaux. Cependant les ergothérapeutes estiment que c'est un tout qui va limiter la participation et non le simple sentiment d'auto-stigmatisation. La société exclut les personnes vulnérables et les ergothérapeutes soulignent également que l'entourage considéré comme personne ressource peut devenir un obstacle à la participation. Sensibiliser la société et prendre en compte l'entourage dans l'accompagnement d'une personne est donc à prendre en compte par l'ergothérapeute pour réduire ces freins.

Pour donner suite aux interprétations des résultats en lien avec la problématisation théorique et pratique un ensemble d'éléments vient répondre à l'objet de recherche visant à mieux comprendre la pratique des ergothérapeutes auprès des personnes présentant un trouble schizophrénique avec sentiment d'auto-stigmatisation afin de faciliter leur participation occupationnelle dans leur vie réelle. Pour répondre à cela les ergothérapeutes utilisent une multitude d'outils, d'échelles et d'évaluations tout en réalisant des entretiens et des mises en situation faisant sens pour la personne. Cet ensemble ne peut être réalisé sans les compétences spécifiques de l'ergothérapeute. Ces compétences permettent de comprendre les composantes des personnes et de définir avec elles leurs compétences, leurs ressources et leurs difficultés dans leurs occupations. Cependant des limites persistent et des biais n'ont pas pu être évités. En effet, on ne sait pas si le fait d'accroître la participation des personnes leur sentiment d'auto-stigmatisation se réduit. Mais les ergothérapeutes estiment que la restriction de participation constitue un tout difficilement mesurable.

4.2. Discussions autour des résultats et critiques du dispositif de recherche

Pour mieux comprendre la pratique des ergothérapeutes la méthode clinique est le choix le plus approprié. L'entretien permet de recueillir des informations qualitatives permettant d'analyser en profondeur l'objet de recherche en apportant de nouvelles connaissances. Cependant, un entretien téléphonique apporte des éléments de réponse plus minimes qu'un entretien physique. En effet, la rencontre physique est absente, les cinq sens ne sont pas explorés, la relation de confiance n'est pas établie de la même façon modifiant plusieurs paramètres dans la réponse des ergothérapeutes. De plus, un entretien résume une infime partie de la pratique des ergothérapeutes. Pour obtenir des résultats plus concrets il est intéressant de réaliser des entretiens physiques et d'aller observer sur le terrain la pratique des ergothérapeutes car souvent il existe une différence entre ce que la personne dit et ce qu'elle fait réellement.

Bien que l'entretien soit testé sur un ergothérapeute des biais sont toutefois observés dans les résultats. Il serait plus approprié de tester l'entretien sur plusieurs ergothérapeutes pour ajuster au mieux la grille d'entretien. En effet, recueillir le point de vue de plusieurs personnes permet de remettre en question de nombreux éléments omis.

Par la suite, la grille d'entretien est suivie pour réaliser les entretiens. Cependant les réponses des ergothérapeutes ne correspondent pas pleinement aux objectifs fixés. Cela provient probablement dans la formulation de questions trop ouvertes, trop larges. Les

ergothérapeutes ne savaient pas comment y répondre, ils avaient peur de sortir du contexte en développant certaines parties et d'autres pas assez. Les relances étaient souvent orientées vers un but elles ne laissaient pas les ergothérapeutes s'exprimer pleinement comme le veut l'entretien semi-directif. De plus, les questions ne font pas ressortir le sentiment d'auto-stigmatisation que les personnes avec un trouble schizophrénique peuvent ressentir. Il aurait été intéressant de poser une question en lien avec la valorisation des personnes. Globalement l'élaboration d'une grille d'entretien doit être réfléchie et remise en question pour obtenir des résultats cohérents avec l'objet de recherche.

De plus, trois entretiens semblent insuffisants pour généraliser les résultats. En effet, les réponses ne sont pas assez variées pour pouvoir les comparer entre elles et établir un consensus répondant de façon précise à la question de recherche. Il serait intéressant d'interroger davantage d'ergothérapeutes pour comprendre toute la spécificité de cette profession. Interroger des ergothérapeutes était un choix mais cela limite la richesse des résultats. Il serait également intéressant de comprendre le point de vue des personnes concernées et donc d'interroger des personnes souffrant d'un trouble schizophrénique avec un sentiment d'auto-stigmatisation ou s'intéresser à une plus grande population et étendre la recherche auprès de toutes les personnes avec un trouble mental.

Par ailleurs, l'analyse thématique est utilisée pour traiter et analyser les données. Cependant par manque d'expérience dans l'analyse de transcription d'entretien il est difficile d'extraire des thèmes et des sous-thèmes appropriés permettant de répondre à la problématisation. Il aurait été intéressant de prendre davantage de recul sur les dires des professionnels pour construire une analyse plus congruente.

4.3. Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle

Cette initiation à la recherche permet d'approfondir les connaissances et de développer des concepts afin de mieux appréhender la pratique des ergothérapeutes pour faciliter la participation occupationnelle des personnes souffrant d'un trouble schizophrénique avec un sentiment d'auto-stigmatisation. Remplie d'hésitation, de doute et de remise en question cette recherche demande un travail soutenu, rigoureux et organisé dans l'intérêt de produire de nouveaux savoirs. A travers des recherches approfondies, les résultats obtenus bien que minimes permettent d'enrichir la pratique des ergothérapeutes. Ils permettent également de

comprendre certaines situations autrement et apportent une ouverture d'esprit donnant du sens et créant du lien avec la pratique des ergothérapeutes.

Dans sa pratique professionnelle l'ergothérapeute peut être amené à réaliser des recherches. Il est nécessaire de bien s'approprier la méthodologie de recherche afin d'être efficace et pertinent lors des prochains travaux de recherche afin de promouvoir et développer sa pratique professionnelle.

Dans le travail de recherche, persiste tout de même certaines limites. En effet, le peu d'écrits scientifiques en lien avec l'ergothérapie et la réhabilitation psychosociale réduit l'apport théorique de connaissances. De plus, les connaissances acquises ne sont pas appliquées spontanément pendant la recherche, il est donc difficile de créer un lien concret entre la pratique et la théorie. Cependant, l'ergothérapeute est un professionnel qui s'adapte en permanence il est donc capable de transférer son savoir dans sa pratique professionnelle quel que soit le domaine choisi.

4.4. Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle

Au sens large, la participation occupationnelle s'intéresse non seulement aux personnes avec un trouble schizophrénique mais également à toute personne vivant dans un environnement personnel et contextualisé. Ce concept et bien d'autres issus du MOH sont en plein essor ces dernières années, les ergothérapeutes se les sont appropriées sans pour autant pouvoir les définir dans leur pratique. En effet, évaluer la participation est une réalité subjective. C'est par les compétences de l'ergothérapeute, en s'intéressant aux composantes de la personne, qu'il va pouvoir définir le niveau de participation. L'ergothérapeute évalue toutes les sphères d'une personne non pas pour elle mais avec elle. La finalité première en ergothérapie c'est de permettre à toute personne en situation de handicap de retrouver une autonomie et une indépendance au sein de son environnement. L'ergothérapeute crée du lien entre le lieu d'exercice et le quotidien des personnes. Il propose des activités qui font sens pour la personne permettant le transfert et la généralisation des acquis quel que soit le domaine d'exercice.

De plus, l'ergothérapeute accompagne la personne dans son processus de changement. Il s'approprie ainsi le concept de résilience pour comprendre la situation dans les moments de doute. Son travail se construit au travers d'un prisme de compétences à la fois maîtrisé et déséquilibré, il est en perpétuelle remise en question pour s'adapter au plus près des personnes.

Ce concept ne s'applique pas essentiellement au domaine de la santé mentale mais s'étend bien plus loin pour comprendre l'évolution et l'engagement des personnes dans leur activité de tous les jours.

4.5. Perspectives de recherche et ouverture vers une nouvelle question de recherche

La réhabilitation psychosociale offre une opportunité de travail pour les ergothérapeutes. Prônant le rétablissement, l'inclusion sociale et l'amélioration de la qualité de vie elle accompagne les personnes vers une participation certaine. Lors des entretiens les ergothérapeutes ont fait émerger la notion de partenariat. En effet, ils définissent les objectifs en lien avec l'extérieur et créent des partenariats avec la famille, des entreprises, des professionnels ou encore des associations. Pour éviter la rupture une fois sortie du dispositif ces partenaires continuent l'accompagnement dont l'objectif n'est plus le soin mais la prévention et le soutien à travers l'établissement de nouvelles rencontres. Lors d'une prochaine recherche la notion de partenariat pourrait devenir un questionnement. Comment les ergothérapeutes établissent-ils des partenariats et en quoi ils sont bénéfiques pour les personnes ?

BIBLIOGRAPHIE

1. Franck N. Traité de réhabilitation psychosociale. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson;2018:875p.
2. Organisation Mondiale de la Santé. Principaux repères sur la schizophrénie [En ligne]. <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>. Consulté le 25 novembre 2018.
3. Favrod J, Maire A, Rexhaj S, Nguyen A. Se rétablir de la schizophrénie : guide pratique pour les professionnels. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson;2015:187p.
4. Les centres de réhabilitation - Réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive [En ligne]. <https://centre-ressource-rehabilitation.org/-les-centres-de-rehabilitation->. Consulté le 9 décembre 2018.
5. Giordana J-Y. La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. Paris: Elsevier/Masson; 2010: 241p.
6. TO_arrete_5_juillet_2010.pdf.
7. Inserm-la science pour la santé. Schizophrénie. [En ligne]. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/schizophrenie>. Consulté le 25 novembre 2018.
8. Ministère des Solidarités et de la Santé. CAB_Solidarites. Feuille de route - Santé mentale et psychiatrie - Jeudi 28 juin 2018. [En ligne] <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/feuille-de-route-sante-mentale-et-psychiatrie-jeudi-28-juin-2018>. Consulté le 25 novembre 2018.
9. OMS | Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 [En ligne]. WHO. https://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/fr/. Consulté le 25 novembre 2018.
10. République Française. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 fév 11, 2005.
11. Ergothérapie en Santé Mentale_Livre blanc complet.pdf [En ligne]. https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/Ergoth%C3%A9rapie%20en%20Sant%C3%A9%20Mentale_Livre%20blanc%20complet.pdf. Consulté le 25 novembre 2018.
12. Castillo M-C, Lannoy V, Seznec J-C, Januel D, Petitjean F. Étude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes. L'Évolution Psychiatr. 1 oct 2008;73(4):615-28.
13. Park SG, Bennett ME, Couture SM, Blanchard JJ. Internalized stigma in schizophrenia: Relations with dysfunctional attitudes, symptoms, and quality of life. Psychiatry Res. 30 janv 2013;205(1):43-7.
14. Breton N, Aubreton C, Dalmay F, Bouysse A-M, Blanchard M, Nubukpo P. Stigmatisation de la schizophrénie : enquête auprès de quarante patients schizophrènes

- stabilisés, Stigma of schizophrenia: a survey of forty patients with stabilized schizophrenia, Estigmatización de la esquizofrenia: encuesta a cuarenta pacientes esquizofrénicos estabilizados. *Inf Psychiatr.* 2010;me 86(9):785-93.
15. Daumerie N, Bacle SV, Giordana J-Y, Mannone CB, Caria A, Roelandt J-L. La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. [HttpwwwemPremiumcomlamauniv-Amufrdatarevues00137006v38i3S0013700611001357](http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/article/733163/resultatrecherche/16) [En ligne]. 20 juin 2012. <http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/article/733163/resultatrecherche/16>. Consulté le 23 juin 2018.
 16. Bouroubi W, Banovic I, Andronikof A, Omnès C. Insight et schizophrénie : revue de la littérature. [HttpwwwemPremiumcomlamaunivAmufrdatarevues00143855unassignS0014385516000037](http://www.empremium.com.lama.univamu.fr/article/1033064/resultatrecherche/10)[Enligne].<http://www.empremium.com.lama.univamu.fr/article/1033064/resultatrecherche/10>. Consulté le 23 juin 2018.
 17. Franck N. Outils de la réhabilitation psychosociale : Pratiques en faveur du rétablissement. Elsevier Masson;2016:408p.
 18. Cook S, Chambers E. What Helps and Hinders People with Psychotic Conditions Doing What They Want in Their Daily Lives. *Br J Occup Ther.* juin 2009;72(6):238-48.
 19. Yilmaz M, Josephsson S, Danermark B, Ivarsson A-B. Social processes of participation in everyday life among persons with schizophrenia. *Int J Qual Stud Health Well-Being.* 1 janv 2009;4(4):267-79.
 20. ANFE_Stratégie Horizon 2022.pdf [En ligne]. https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/ANFE_Strat%C3%A9gie%20Horizon%202022.pdf. Consulté le 2 février 2019.
 21. Meyer S. De l'activité à la participation. Paris: De Boeck Solal; 2013. (Ergothérapie).
 22. Morel-Bracq M-C. Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux. Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur; 2017.
 23. Trouvé E, Clavreul H, Poriel G, Riou G, Caire J-M, Guilloteau N, et al. Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive. Paris: ANFE; 2019. (Actualité en Ergothérapie).
 24. Annexe | Cairn.info [En ligne]. <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/la-resilience--9782728804344-page-59.htm>. Consulté le 16 février 2019.
 25. Scaffa ME, Reitz SM, Pizzi MA. Occupational therapy in the promotion of health and wellness. Philadelphia: F.A. Davis Co; 2010.
 26. Le concept de résilience et ses applications cliniques | Cairn.info [En ligne]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-4.htm>. Consulté le 16 février 2019.
 27. La relation de confiance fondement de la résilience en psychiatrie | Cairn.info [En ligne]. <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-43.htm>. Consulté le 16 février 2019.

28. Hernandez H. Ergothérapie en psychiatrie: de la souffrance psychique à la réadaptation. Paris: De Boeck supérieur; 2016.
29. Eymard-Simonian C, Vial M, Thuilier O. Le travail de fin d'études: s'initier à la recherche en soins et santé. Rueil-Malmaison: Lamarre; 2004. (Les fondamentaux).
30. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. L'enquête et ses méthodes: l'entretien. Paris: Nathan; 1992. (128).

ANNEXES**ANNEXE 1 : Tableau des résultats des banques de données**

TOTAL à partir des mots clefs	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
<u>Mots clés :</u> Schizoph*/ Stigmat*/ Participation sociale / Ergothérap* <u>Keywords :</u> Schizophren* Social participation Stigma et Self-stigma Occupational therap*	EM-Premium	37	2	0	2
	ScienceDirect	11	7	2	3
	Cairn	58	0	0	1
	Taylor & Francis online	467	216	185	1
	OTDbase (ANFE)	6	2	2	1
<u>Total :</u>					8

ANNEXE 2 : Tableau de synthèse de l'analyse de la revue de littérature

Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
1- Science directe, l'évolution psychiatrique 2008. (12)	Etude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans la population de patients schizophrènes.	Entretien semi-directif longitudinal durée moyenne 20 min.	20 personnes avec un trouble schizophrénique → bonne conscience de la maladie et 20 personnes qui connaissent une personne avec un trouble schizophrénique	Comparer les représentations sociales pour améliorer les campagnes de déstigmatisation	Sociologie et clinique	Une personne avec schizophrénie = personne avec dysfonctionnement et non un « fou ». Pas de différence d'une population générale à une population de personnes avec schizophrénie.	Qu'est-ce qu'un dysfonctionnement selon eux ? Comment vivent-ils avec ces représentations ? Ont-elles un impact sur leur qualité de vie ?
2- Stigmatisation internalisée dans la schizophrénie, 2013 (13)	L'impact de la stigmatisation internalisée sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes.	Echelle d'évaluation de la stigmatisation internalisée de la maladie mentale (ISMI, Ritsher et al, 2003)	49 personnes présentant un trouble schizophrénique	Identifier les relations entre les attitudes dysfonctionnelles (dépression, baisse de l'estime de soi, de la qualité de vie, autonomisation) et la stigmatisation internalisée.	Psychologie, sociologie, clinique	Les attitudes dysfonctionnelles jouent un rôle dans la stigmatisation internalisée.	
3- CAIRN, L'information psychiatrique. 2010 (14)	Description de la schizophrénie par les personnes présentant ce trouble, description de la stigmatisation ressentie sur eux	Enquête via un questionnaire transversale. Questionnaire élaboré par des psychiatres. 42 questions réparties dans 3 parties. Base informatique Excel.	40 Personnes présentant une schizophrénie stabilisée, dans la Creuse.	Stigmatisation et auto-stigmatisation	Psychiatrie Santé	70% des patients estiment qu'ils sont malades. 47% connaissent le nom de leur maladie. 52% ne se sent pas stigmatisés par leur maladie. 43% pensent que la maladie les empêche d'avoir un travail et de faire des études.	
4- L'Encéphale 2012 (15)	Evaluation de l'impact de l'annonce du diagnostic du trouble schizophrénique sur la vie privée, professionnelle, sociale...	Etude INDIGO transversale réalisée sous forme d'entretiens par les professionnels de la santé mentale.	732 personnes ayant un diagnostic de la schizophrénie dans 28 pays. En France 50 personnes ont été interrogées.	Discrimination et stigmatisation de la maladie lors de l'annonce du diagnostic	Sociologie, psychiatrie, santé, mondiale.	10% des personnes diagnostiquées ont vécu l'annonce de manière positive (soulagement) La moitié des patients souffrent de ne pas être respectés. 88%	Comment ces personnes peuvent-elles vivre pleinement dans la société si elles se sentent rejetées ? Cela impacte-t-il leur participation sociale ?

						se sentent rejetés par les personnes qui connaissent leur diagnostic. 76% des patients cachent leur diagnostic à leur entourage.	
5-EM premium, L'évolution de la psychiatrie. 2015 (16)	La connaissance de la maladie schizophrène : l'INSIGHT.	Différentes évaluations pour évaluer l'insight (questionnaire & entretien)	Personnes présentant un trouble schizophrénique	Analyse selon différentes approches : psychanalytique, cognitivo-comportementale, neurobiologique	Psychiatrie	L'insight est difficile à évaluer de manière standardisée.	Perception que les personnes ont sur leur maladie, insertion dans la cité.
6-Journal britannique d'ergothérapie, 2009 (18)	Identifier ce qui entrave ou ce qui facilite la réalisation de leur activités de la vie quotidienne des personnes avec un trouble schizophrénique.	Etude exploratoire qualitative conçue parallèlement avec un Essai Contrôlé Randomisé (ECR)	24 personnes présentant un trouble psychique	Approche psycho-sociale	Psychiatrie, sociologie, santé	L'ergothérapie est bénéfique pour accompagner les personnes vers une autonomisation. La relation de confiance doit être stable et durable.	
7-Taylor et Francis Online. Social processes of participation in everyday life among persons with schizophrenia. 2009 (19)	Identifier les processus sociaux de participation aux activités de la vie quotidienne chez les personnes atteintes de schizophrénie	Observation & entretien	4 personnes ayant une schz stabilisée suivi ambulatoire.	Déterminer ce qui entraîne ou aggrave la participation sociale	Psychiatrie, sociologie	Lorsqu'une personne se sent considérée elle participe d'autant plus dans ses AVQ	

ANNEXE 3 : Matrice conceptuelle

Concepts	Variables	Indicateurs
Participation	Participation sociale	Habitude de vie, facteurs personnels et environnementaux Activité Estime de soi Milieu social Modèle conceptuel du PPH (Fougeyrollas)
	Participation occupationnelle	Engagement, Travail, loisir, occupation Bien-être Environnement personnel Environnement social Modèle de l'Occupation Humaine (Kielhofner) Notion de « faire »
	Engagement	Envers le programme de réhabilitation Dans la relation avec les professionnels Engagement personnel : motivation, volition
	Exclusion à la participation	Inégalité Personne vulnérable Restriction de participation Isolement Sentiment d'auto-stigmatisation
Résilience	Rétablissement	Être acteur de sa propre vie Processus non linéaire Dynamique évolutif
	Relation à autrui	Climat de confiance mutuelle Proximité humaine / distance professionnelle Empathie avec autrui Authentique dans ses propos
	Interactions individuelle	Redéfinition de soi, altruisme sagesse harmonie Estime de soi, bien-être ressources et compétences psychologie positive
	Interaction environnementale	« Tuteur de résilience » Liens sociaux Entourage Communauté
	Programme de réhabilitation	Processus non linéaire qui vient altérer le processus de résilience

ANNEXE 4 : Grille d'entretienQuestions d'amorces :

- Pour commencer, en quelle année avez-vous été diplômé ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous en réhabilitation psychosociale ?
- Avez-vous des diplômes universitaires ou des formations complémentaires en lien avec la réhabilitation psychosociale ?
- Combien il y a-t-il d'ergothérapeute dans votre structure ?

Questions en lien avec la recherche :

<u>Questions</u>	<u>Questions de relance</u>	<u>Objectifs des questions</u>
Comment permettez-vous la participation des personnes avec un trouble schizophrénique ?	Utilisez-vous des évaluations spécifiques ? Pouvez-vous me donner des exemples de prise en soin ?	Identifier les compétences de l'ergothérapeute pour permettre la participation des personnes.
Selon vous, quels sont les éléments facilitateurs et faisant obstacles à la participation ?	Que faites-vous quand une personne rencontre des difficultés ?	Identifier les compétences et les ressources d'une personne dans son processus de résilience. Identifier les restrictions de participation des personnes.
Comment permettez-vous l'engagement de la personne les activités proposées ?	Que mettez-vous en place pour permettre l'engagement de la personne ? Pouvez-vous me donner des exemples ?	Comprendre comment l'engagement dans les programmes de réhabilitation permettrait d'entrer en processus de résilience. Comprendre comment l'ergothérapeute établit un cadre et une relation thérapeutique.
Quels moyens utilisez-vous pour que la personne transfère ses acquis dans ses activités de vie quotidienne ?	Pouvez-vous m'en dire plus sur la transférabilité des acquis du programme dans les activités de vie quotidienne ? Quels liens établissez-vous avec l'extérieur ?	Comprendre la transférabilité des acquis dans les programmes de réhabilitation vers les occupations : Notion de « faire »

- Nous avons terminé l'entretien, Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'autre ?
- Je vous remercie pour votre participation et pour votre temps consacré à la recherche.

ANNEXE 5 : Retranscription de l'entretien avec E1

Durée 21minutes et 14secondes

- 1 **Bonjour, je suis Marion Coissieux étudiante en ergothérapie.**
- 2 Oui bonjour Marion,
- 3 **Comme je vous l'ai présenté dans l'e-mail, je m'intéresse aux ergothérapeutes qui**
4 **travaillent en réhabilitation psychosociale. Et, je me questionne sur la pratique des**
5 **ergothérapeutes dans la participation des personnes souffrant d'un trouble**
6 **schizophrénique. L'entretien va me permettre de recueillir vos expériences et d'enrichir**
7 **mon travail... Vous êtes donc libre de répondre ou non à mes questions. A l'instant où je**
8 **vous parle, nous sommes enregistrés et j'ai besoin de votre consentement oral pour**
9 **pouvoir continuer l'enregistrement afin d'utiliser ces données dans mon travail sous**
10 **couvert d'anonymat. Je vais ensuite retranscrire à l'écrit l'ensemble de notre**
11 **conversation.**
- 12 D'accord je vous donne mon consentement, on peut commencer l'entretien.
- 13 *Pour commencer, je vais vous poser des questions concernant votre parcours professionnel.*
14 *Alors en quelle année avez-vous été diplômé ?*
- 15 J'ai été diplômé en juillet 2016
- 16 *Et depuis combien de temps travaillez-vous en réhabilitation psychosociale ?*
- 17 Eh bien... du coup j'ai été embauché directement après mon diplôme en octobre 2016. Et depuis
18 octobre je suis dans la structure de réhabilitation psychosociale.
- 19 *D'accord, et depuis avez-vous eu l'occasion de réaliser des formations complémentaires ou*
20 *des diplômes universitaires (DU) concernant la réhabilitation psychosociale ?*
- 21 Oui tout à fait. Comme c'était un nouveau projet, la structure a ouvert l'année où j'ai été
22 embauché, on a été formé à beaucoup de choses. En ce moment, je réalise un DU en remédiation
23 cognitive, il se termine en septembre. Après j'ai été formé à plusieurs outils comme l'entretien
24 motivationnel, on a une petite formation sur la TCC (Thérapie Cognitivo-Comportementale),
25 on a eu également une formation pour le case-management.
- 26 *D'accord et dans votre équipe, travaillez-vous avec d'autres ergothérapeutes ?*

27 Oui on est deux ergothérapeutes dans la structure embauchés à temps plein.

28 *Merci pour ces informations, maintenant je vais vous poser des questions plus en lien avec*
29 *ma question de recherche. Du coup, comment en ergothérapie vous permettez la participation*
30 *des personnes souffrant d'un trouble schizophrénique ?*

31 Oui, d'accord, je vais essayer de faire de mon mieux ... Eh bien je réfléchis... donc dans ma
32 structure et moi en tant qu'ergothérapeute je vais réaliser plusieurs bilans pour essayer d'évaluer
33 où est-ce qu'elle en est la personne à ce niveau. Par exemple en faisant la GMAP (Grille de
34 Mesure de l'Activité et de la Participation) de là on évalue la participation et la restriction de
35 participation. Je commence aussi à utiliser le MOH, je commence à baser mes mises en situation
36 dessus. Je suis allé au congrès de l'ANFE à Paris et j'ai pu rencontrer les personnes qui étaient
37 en réhabilitation depuis très longtemps et elles m'ont conseillé le MOH, j'ai demandé à être
38 formé. On utilise également ELADEB, c'est une autoévaluation, AERES... en lien toujours
39 avec le rétablissement, les autres échelles ce ne sont pas forcément des échelles validées, on
40 utilise d'autres bilans « maisons » donc je ne peux pas trop développer. Et... selon le projet de
41 vie de la personne on va l'accompagner en fait à réaliser son projet. Donc après c'est vrai qu'au
42 niveau de la prise en charge ça va être tous les accompagnements à l'extérieur en lien avec son
43 projet. Essayer de développer un peu sa vie extérieure au niveau social, au niveau professionnel
44 aussi. On peut aller aussi au domicile évaluer l'environnement de la personne. Ça va être
45 également de créer des partenariats avec lui et les autres professionnels qu'il aurait besoin par
46 exemple pour évaluer ses capacités vers l'extérieur. Donc après je pense qu'en réhabilitation eh
47 bien... il y a peut-être aussi tout ce qui est entraînement aux habiletés sociales et peut être aussi
48 la remédiation cognitive qui va favoriser tout cela. Après c'est un ensemble de la prise en charge
49 qui va faire que la personne va avoir moins de situations d'handicap et pouvoir plus participer
50 à tout ce qui l'entoure. Et puis... il y a beaucoup d'échanges entre la personne et moi et avec
51 l'équipe aussi parce que du coup on fait un bilan un équipe pour savoir ce qui est le plus adapté.
52 Pour favoriser la participation on va utiliser des supports adaptés, par exemple la personne qui
53 a du mal réaliser une activité on va trouver des alternatives et des supports adaptés et c'est encore
54 mieux quand c'est la personne qui trouve elle-même ses propres supports adaptés. Après le
55 support ça peut être matériel comme non matériel. Par exemple l'échange verbal ça peut être
56 un support de travail. Mais c'est au maximum de lui faire faire les choses par elle-même...
57 L'amener à penser les choses par elle-même en fait. En lien avec l'équipe, la réalisation de
58 synthèse avec l'équipe, travail de réflexion, comment mener au mieux notre suivi, si je vois
59 qu'une personne est en difficulté je n'aime pas trop apporter la solution tout de suite, je trouve

60 que la personne doit verbaliser son besoin d'aide, par exemple « je n'y arrive pas » pour moi ça
 61 ne suffit pas, c'est plutôt « je n'y arrive pas donc est ce que tu pourrais m'aider ». Parce que ça
 62 rentre dans les habiletés sociales aussi c'est pouvoir communiquer et savoir aller chercher les
 63 ressources dont elles ont besoin. Et moi je veux ne pas être ressource pour les difficultés que la
 64 personne elle a, mais au moins la verbaliser et après on peut travailler ensemble sur la ressource
 65 adaptée, et ça rentre aussi dans le transfert des acquis parce qu'une fois que les professionnels
 66 ne sont plus là quelle ressource la personne va pouvoir utiliser ? C'est un travail
 67 d'identification des ressources à la fois propre et extérieur.

68 ***Pouvez-vous me donner des exemples d'objectifs pour construire ce projet de vie ?***

69 Alors... les objectifs sont tellement personnels que je vais avoir du mal à répondre d'une façon
 70 générale. Ça va être des objectifs en lien avec sa sortie toujours mais c'est très personnalisé.
 71 Par exemple j'ai eu un objectif avec une personne où là c'était le repérage en ville et bien on
 72 est allé voir ensemble où elle allait emménager, on a fait du repérage, on a essayé ce qui était
 73 plus simple pour elle en termes de repérage est-ce que c'est sur le portable ? est-ce que c'est
 74 sur une carte ? un plan ? on a fait les déplacements ensemble. Une autre c'était plutôt comment
 75 investir l'extérieur pour occuper son temps. Donc la personne a fait des recherches sur les
 76 activités qu'elle pourrait faire, c'est toujours en lien avec comment investir l'extérieur et
 77 comment faire pour aménager soit son emploi du temps soit ce qu'elle pourra faire pour que ça
 78 tienne le plus longtemps possible. Par exemple, là je suis des personnes qui veulent retrouver
 79 de l'autonomie et avoir un appartement. Notre objectif ça va être vivre en appartement
 80 personnel, retrouve une activité professionnelle quand c'est important pour elles mais pas tout
 81 le temps. Ça peut être trouver une activité de bénévolat aussi... une alternative au travail. Ou
 82 simplement développer ces activités qui l'entourent, par exemple de loisirs. Quand la personne
 83 est seule chez elle, elle ne fait rien de ses journées elle est en restriction de participation. Au
 84 niveau social, elle voit peu de personnes... on peut aussi définir des objectifs en lien avec cela.

85 ***Pouvez-vous m'en dire plus sur ces activités de loisirs ?***

86 Alors ses activités de loisir, ça va être de continuer à développer le partenariat établi avec la
 87 structure. Ça peut être l'accompagner au groupe GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle), pour
 88 qu'elle rencontre des personnes, qu'elle puisse s'ouvrir vers l'extérieur, essayer de nouvelles
 89 activités mais pas seul. Faut que ce soit accompagné par une structure. Ça peut être au niveau
 90 des loisirs, si par exemple ce sont les transports en commun. Dans un premier temps on va faire
 91 un premier accompagnement pour qu'ensuite elle s'en sorte seule. Après la structure où je suis

92 il y a aussi un hôpital de jour où elle peut participer à la vie sociale dans un premier temps, c'est
93 commencer à développer la vie sociale même si ce n'est pas un objectif sur le long terme...

94 ***Vous me parlez d'ouverture vers l'extérieur, vous pouvez m'en dire davantage ?***

95 Là pour le coup faut vraiment essayer de faire au maximum ce qu'on peut faire à l'extérieur on
96 est une équipe mobile, les activités qu'on réalise on les fait au maximum à l'extérieur, les
97 accompagnements aussi. Le but c'est par exemple en remédiation cognitive c'est vrai qu'on
98 n'est pas à l'extérieur mais par exemple ça va être d'essayer de travailler avec la personne en
99 parallèle sur l'extérieur pour qu'elle fasse des tâches chez elle, faire un lien avec ce qu'on fait
100 à l'intérieur de la structure. J'utilise des supports qu'elle va pouvoir réutiliser chez elle, auquel
101 elle aura accès et puis faire des mises en situation on bosse dans une structure mais ça a ses
102 limites donc le plus possible travailler en extérieur ou à domicile. Pour le transfert des acquis il
103 n'y a pas mieux. Et aussi proposer un suivi, parce que si on propose des pistes de réflexions des
104 axes de travail et puis que quand elle sorte il y a plus de suivi je ne vois pas l'intérêt, lui
105 permettre de pouvoir répondre à ses questions par la suite si elle en a besoin...

106 ***Comment vous permettez l'engagement de la personne dans les activités établies ?***

107 Alors notre prise en charge se base sur ce que la personne veut. On essaie de favoriser au
108 maximum le pouvoir d'agir. On essaie de partir de ce dont ils ont envie. Donc globalement ils
109 sont censés être motivés et engagés. Voilà parce qu'on essaie de suivre leur projet, les choses
110 partent d'eux. Donc normalement ils sont motivés. Après on leur demande vraiment à chaque
111 étape de dire et d'exprimer leurs désirs et leurs envies...Comment la personne peut
112 s'engager...Pour moi l'engagement vient toujours de l'envie et du plaisir faire les choses c'est
113 la motivation en fait. Donc j'essaie toujours de partir sur leur envie, qu'est-ce dont vous avez
114 envie qu'on travaille aujourd'hui, et s'il n'y a rien qui sort j'essaie d'orienter un petit peu. Poser
115 des questions pour essayer de cibler et une fois qu'on a un axe de travail eh bien ... j'essaie de
116 la faire participer au maximum. Parce que je pars du principe que à un moment je ne serais plus
117 là et le but ce n'est pas de me rendre indispensable pendant la prise en charge c'est qu'elle
118 s'engage justement à faire un travail personnel et donc moi je suis juste là pour accompagner
119 et pour essayer de repérer un petit peu s'il y a des difficultés ou des choses comme ça...

120 ***Et selon vous, quels sont les éléments facilitant et faisant obstacle à la participation ?***

121 On va essayer de voir en quoi la personne est en difficulté qu'est-ce qu'on va pouvoir mettre
122 en place pour l'accompagner dans son projet ou non. Si nous on observe une restriction de
123 participation mais que la personne ne ressent aucune gêne on ne va pas agir dessus.

124 Après ça peut être l'environnement, donc que ce soit social, de la stigmatisation avec le regard
125 des autres ça peut amener la restriction de participation, l'isolement social par exemple. Les
126 personnes ressources vont les accompagner pour réaliser des choses avec, si ces personnes sont
127 moins disponibles ça peut être plus compliqué.

128 ***Qu'est-ce que vous entendez par personnes ressources ?***

129 Le niveau familial, les amis, aussi quand on parle de personnes ressources ça peut aussi être un
130 obstacle faut être attentif. Après ça peut être aussi leurs troubles liés à leur maladie, leurs
131 symptômes qui font que voilà. Leurs symptômes négatifs par exemple ou autre....

132 ***Et du coup qu'est-ce que vous faites quand une personne rencontre des difficultés ?***

133 Euh globalement quand une personne rencontre des difficultés d'abord on en parle, on lui
134 demande ce qu'elle veut faire par rapport à ses difficultés, s'y elle attend de moi de l'aide ou
135 pas et surtout après comment surmonter la difficulté bien on va travailler ensemble s'elle veut
136 de mon aide pour la diminuer. Après ça va être une forme d'accompagnement aussi avec les
137 partenariats avoir un professionnel qui est plus spécialisé dans sa difficulté. Je pense aussi, qu'il
138 y a une question de confiance et de disponibilité, de bienveillance et c'est super important dès
139 le début du suivi. La personne doit se sentir en confiance, on valorise aussi tout ce qu'elle
140 entreprend. On observe ce qui se passe, on lui explique ce qui est en train de se jouer. On se
141 doit aussi d'établir un cadre, c'est la base de notre prise en charge, il doit être contenant,
142 rassurant, en santé mentale c'est quelque chose d'incontournable...

143 ***Vous parlez d'accompagnement, quel type d'accompagnement ?***

144 Par exemple faire les courses c'est compliqué pour lui donc ça va être des mises en situation
145 pour voir où est la difficulté d'abord et d'essayer de travailler dessus. On réalise des mises en
146 situation cuisine, mises en situation ménage....

147 ***Super merci ! Globalement j'ai recueilli les informations pour ma recherche, je ne sais pas***
148 ***si vous souhaitez ajouter autre chose ?***

149 Non ça va merci c'était plutôt complet. J'ai essayé de faire du mieux que j'ai pu...

ANNEXE 6 : Retranscription de l'entretien avec E2

Durée 21minutes et 20secondes

1 **Bonjour, je suis Coissieux Marion étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie, vous êtes bien**
2 **E2 ?**

3 *Oui c'est bien moi, bonjour,*

4 **Alors, comme je vous l'ai expliqué par e-mail je m'intéresse à la pratique des**
5 **ergothérapeutes qui travaillent en réhabilitation psychosociale. L'entretien téléphonique**
6 **consiste à recueillir vos expériences sur la participation des personnes porteuses d'un**
7 **trouble schizophrénique. Cela permet d'enrichir mon travail de recherche et vous êtes**
8 **libre de répondre ou non à mes questions. En ce moment même nous sommes enregistrés,**
9 **j'ai besoin de votre consentement oral pour pouvoir continuer l'enregistrement et utiliser**
10 **ces données dans mon travail sous couvert d'anonymat. Est-ce que vous êtes d'accord ?**

11 *Oui c'est tout bon pour moi, je suis d'accord.*

12 *Alors pour commencer je souhaiterai vous poser quelques questions concernant votre*
13 *parcours professionnel... Alors en quelle année avez-vous été diplômé ?*

14 *J'ai obtenu mon diplôme en 2008.*

15 *Et depuis combien de temps vous travaillez en réhabilitation psychosociale ?*

16 *Ça fait 10 ans maintenant, j'ai toujours travaillé en réhabilitation psychosociale.*

17 *D'accord, et est-ce que vous avez eu l'occasion de réaliser des formations complémentaires*
18 *ou des diplômes universitaires (DU) ?*

19 *Alors j'ai fait un DU de psychologie positive l'année dernière et c'est tout.*

20 *Et dans la structure vous êtes combien d'ergothérapeute ?*

21 *A la base on a 5 postes prévus à temps plein, après... Eh bien... Certaines ergothérapeutes sont*
22 *à 80%.*

23 *D'accord ok, merci pour ces informations, donc maintenant je vais vous poser des questions*
24 *plus en lien avec ma recherche. Alors pour commencer moi je me demande comment vous*
25 *permettez la participation des personnes souffrant d'un trouble schizophrénique ?*

26 Oui très bien... alors la participation au sens large..., justement moi c'est une question que je
27 me suis posé quand j'ai mis en place un groupe pour aider les gens à s'engager dans une activité
28 altruiste. Eh bien ... l'idée c'est que les personnes puissent développer un micro-projet
29 personnalisé en lien avec d'autres personnes donc en s'appuyant sur ses ressources ses
30 compétences ce qu'elle aime faire, les enjeux qui la préoccupent dans la société ou dans le
31 monde. Et du coup à ce moment-là, je me suis posé cette question en lien avec le stigma
32 internalisé aussi en me disant bin peut-être qu'en aidant les gens à construire un projet qui leur
33 parle vraiment, ça peut être vraiment un tout petit micro-projet hein. Par exemple la personne
34 peut arriver à se dire bin moi eh bien ce que je souhaite faire c'est de voir des rues propres, des
35 villes moins polluées et donc je vais aller ramasser les déchets dans la rue. Et ce que je mets en
36 lien avec quelque chose qui fait sens pour moi ça peut être aussi bien l'écologie, que le côté
37 esthétique de la rue, tout ça, et ça va nourrir peut-être une sentiment d'utilité. Je me rends utile
38 à la société en faisant ça etc... Donc là je me disais, c'est un programme qui est structuré, peut-
39 être que les personnes vont se sentir plus en mesure d'apporter quelque chose à la société et de
40 participer davantage de s'investir dans quelque chose qui les tiens à cœur donc ça passera par
41 la réduction du stigma internalisé. Donc voilà, après je sais que dans les groupes ce qu'on fait
42 beaucoup c'est qu'on vient travailler sur les biais cognitifs de façon très eh bien... très brut. Par
43 exemple on va projeter au mur, et on va écrire des phrases par exemple : j'ai des troubles
44 schizophréniques et donc je ne peux pas travailler. Et donc on va se questionner, on va discuter
45 en groupe en se disant bin voilà qu'est-ce que vous pensez de ça ? bin voilà on pense ça, on
46 pense ça ...on va leur dire est ce que vous pensez qu'une personne qui pense ça va du coup
47 avoir une démarche de recherche d'emploi, quel va être son comportement ? puis finalement
48 son comportement c'est qu'elle va rien faire et qu'elle va rester dans les soins. Donc enfaite on
49 va essayer de restructurer un petit peu... finalement si c'est possible et après on passe des vidéos
50 témoignages. Voilà en gros, après je pense que petit à petit quand on accompagne les gens dans
51 des situations plus écologiques en lien avec leur environnement propre du coup ils vont se
52 découvrir aussi au travers de l'expérimentation de pouvoir faire des choses je pense que ça
53 passe beaucoup par là. Hum... ok voilà en gros ce qui me vient la maintenant...

54 ***D'accord, donc pour rebondir un peu à ce que vous dites...pour mettre en place par exemple***
55 ***les micro-projets personnalisés vous allez utiliser des évaluations et définir des objectifs avec***
56 ***la personne ?***

57 Oui enfaite on fait un entretien semi-structuré où la personne me décrit la situation actuelle,
58 ensuite elle me décrit la situation qu'elle souhaiterait et ensuite on s'appuie vraiment là-dessus

59 pour orienter notre prise en charge, puis on cherche aussi à orienter nos objectifs vers
60 l'extérieur. Enfaite, c'est un groupe structuré qui suit un programme. Alors au départ mon
61 hypothèse c'était que ça améliorer l'espoir et le bien-être et que ça réduisait le stigma internalisé
62 du coup j'avais deux échelles : une échelle d'estime de soi une échelle du bien-être puis l'ISMI
63 pour le stigma internalisé. Et après... enfaite j'essaie de voir un petit peu qu'est-ce que les gens
64 attendent de ce programme qu'est ce qui les freine aujourd'hui pour mettre en œuvre une action
65 qui a du sens pour eux puis après on suit le déroulé du programme quoi donc les gens
66 construisent leur propre projet en s'appuyant sur comme je t'ai dit leurs ressources leurs
67 compétences, ce qui les préoccupe. Donc ils viennent de façon volontaire déjà. Ils s'inscrivent
68 aux programmes donc oui l'objectif on sait vers quoi on va aller.

69 ***Vous parlez de ce que les freine, quels seraient les éléments facilitant et faisant obstacles à***
70 ***la participation ?***

71 Alors qu'est ce qui les freine... alors déjà je pense que souvent c'est une maladie qui se déclare
72 au cours de l'adolescence ou un petit peu après du coup toutes les expériences que l'on fait
73 normalement, d'expérimenter une vie seule, de découvrir, d'habiter seul en général c'est
74 comme ça qu'on se construit bin là il y a peut-être eu une expérience de vie seule en
75 appartement, des études mais tout ça soldé par des échecs, des hospitalisations, il y a eu rupture
76 donc déjà ça marque, ça limite les expériences qu'on peut faire et donc se découvrir au travers
77 des expériences c'est nourrir les compétences. Je pense qu'il y a ça, après dans ce qui freine
78 aussi au niveau de l'entourage bin l'entourage voit bien que la personne n'arrive pas à faire les
79 choses comme il faut ou alors ne les fait pas et donc il n'y a rien qui vient nourrir l'estime de
80 soi donc la personne elle vient se fermer aussi là-dedans en se disant aussi finalement peut être
81 que je suis un bon à rien que je ne peux rien faire, que je ne sais rien faire. A chaque fois que la
82 personne fait quelque chose ce n'est pas forcément bien fait donc elle va aussi se prendre des
83 réflexions, après on a forcément eh bien... oui si la personne a conscience des troubles
84 schizophréniques bin tout ce que ça renvoie et tout ce qu'elle présente dans l'imaginaire
85 collectif autour de ça. Avec les médias comment c'est véhiculé... et puis souvent il y a des
86 ruptures avec tout l'environnement social donc il y a de l'isolement puis il y a des symptômes
87 qui sont encore présents fin il y a tellement de choses ... après ce qui pourrait être facilitateur
88 bin moi je pense à la façon dont on travaille ici par exemple on a une posture orientée
89 rétablissement, vraiment une posture d'espoir une posture où on écoute et on s'appuie sur ce
90 qu'exprime la personne comme besoin et comme objectif et on va aller dans ce sens-là. On a
91 aussi tout ce qui est travail avec les pairs aidants donc peut être des modèles des gens qui

92 contredisent ce qu'il pourrait penser. Donc d'avoir aussi des gens qui ont traversé des moments
 93 terribles et qui quelque part arrive à faire quelque chose de satisfaisant de leur vie qu'ils
 94 montrent que c'est possible donc ça je pense que c'est facilitateur aussi. L'environnement
 95 soutenant, familial, eh bien si des amis ont soutenu la personne, s'ils sont restés même après
 96 l'annonce du diagnostic. Après ça peut être aussi un employeur qui peut être sensibilisé à ces
 97 questions autour des troubles psychiques puis qui va donner sa chance à quelqu'un.

98 ***Et comment vous faites pour que la personne transfère ses acquis dans les activités de la vie***
 99 ***quotidienne ?***

100 Eh bien, alors, je pense au travail qu'on peut faire déjà auprès des familles, c'est un peu ce
 101 cercle, après, auprès de la personne, chercher ensemble ce qui va être présent chez elle ou avec
 102 un proche, on essaie toujours de voir avec la personne qu'est ce qui peut faciliter l'activité, donc
 103 oui accompagné par quelqu'un. Après dans le service, bon ce n'est pas forcément les ergos qui
 104 le font pour tout ce qui est travail autour de l'emploi. Il y a beaucoup d'actions qui sont faites
 105 dans ce sens là... quand je vais chez quelqu'un quand il est un peu perdu par exemple l'aider à
 106 se remettre en mouvement, faire des feedbacks après ce qu'il a bien fait, de ce que ça lui fait
 107 d'avoir fait ça, puis bin voilà de pouvoir continuer dans la durée de se mettre en activité
 108 ensemble s'il le faut. Voilà...

109 ***Et du coup, là vous percevez une forme d'engagement aussi quand les personnes elles***
 110 ***participent à toutes ces activités... Et comment vous allez favoriser cet engagement ? vous***
 111 ***allez mettre en place des moyens ?***

112 C'est une grande question qui est très intéressante nous c'est vraiment ce qu'on veut viser. Alors
 113 déjà je pense que l'engagement eh bien... Oui quand on parle de l'engagement, fin moi je ne
 114 suis pas formé mais on essaie vraiment de s'appuyer sur le MOH on a une collègue qui est
 115 formée. Tout ce qui est question de motivation qui pour moi est la clé. J'imagine, dès qu'on va
 116 toucher aux valeurs de la personne, ce qui fait sens pour elle, là on peut avoir de l'impact et ça
 117 va permettre l'engagement. Quand on travaille avec quelqu'un c'est qu'il y a une demande
 118 donc on s'appuie sur une demande... on essaie de mettre en lien l'activité avec ce qui fait sens
 119 pour la personne qu'est ce qui la motive là dedans qu'est-ce que ça vient nourrir comme valeur
 120 pour elle. Voilà donc dans le travail individuel je trouve que ça a un impact et puis une fois que
 121 l'activité est initiée par exemple de revenir avec elle sur voilà qu'est-ce que ça vient servir de
 122 différent pour elle, en quoi ça fait la différence, voilà d'essayer de cultiver un peu la motivation,
 123 après on a aussi j'y pense que maintenant des groupes qui sont à l'extérieur. Par exemple on a

124 un partenariat avec une Arthérapeute et on va faire une activité dans son atelier et l'idée c'est
125 qu'au bout de 10 séances la personne puisse d'elle-même s'inscrire au cours classique
126 d'Arthérapie auquel toute personne peut s'inscrire. Il y a comme une espèce de tremplin et après
127 c'est à la personne de s'inscrire et de s'engager dans l'activité comme toi et moi on peut
128 s'inscrire toutes les semaines. Donc voilà là c'est une espèce de tremplin quelque chose d'un
129 peu progressif qui permet de prendre confiance et puis toujours c'est une activité qui motive la
130 personne à la base. A la base, la personne elle avait envie de dessiner, comme le sport pareil,
131 on initie un groupe un peu dans ce sens-là. Humm voilà en gros après il y aurait tellement autres
132 choses mais c'est vaste.

133 ***Ok, D'accord globalement j'ai posé toutes mes questions après je ne sais pas, est-ce que vous***
134 ***souhaitez ajouter quelque chose d'autre ?***

135 Pas particulièrement, à part que c'est vraiment intéressant quand tu me poses la question sur
136 l'engagement c'est ce qu'on vise. Comprendre et décrire l'engagement en termes de processus
137 qu'est ce qui va permettre à la personne de s'engager là-dedans, une espèce de facteur commun
138 des personnes qui s'engagent dans quelque chose. Ça c'est intéressant mais c'est compliqué,
139 dans les travaux de psychologie on doit pourvoir trouver pas mal de chose...

140 **Bien, Je vous remercie pour votre participation et pour le temps que vous m'avez consacré**
141 **pour l'ensemble de ma recherche.**

142 Et bin je t'en prie et je te souhaite bon courage pour la suite, au revoir !

ANNEXE 7 : Retranscription de l'entretien avec E3

Durée 23minutes et 57secondes

- 1 Allo,
- 2 **Bonjour, je suis Marion Coissieux étudiante en ergothérapie.**
- 3 Oui, bonjour je suis E3, ergothérapeute.
- 4 **Alors comme je vous l'ai expliqué par e-mail je m'intéresse au domaine de la**
5 **réhabilitation psychosociale et je me questionne sur la pratique des ergothérapeutes**
6 **permettant la participation des personnes porteuses d'un trouble schizophrénique.**
- 7 Ok,
- 8 **Donc, l'entretien téléphonique va me permettre aujourd'hui de recueillir vos expériences.**
9 **Cela va pouvoir enrichir mon travail de recherche. Vous êtes donc libre de répondre ou**
10 **non à mes questions. Et à l'instant où je vous parle nous sommes enregistrés. J'ai donc**
11 **besoin de votre consentement oral pour pouvoir continuer l'enregistrement et utiliser ces**
12 **données dans mon travail de recherche sous couvert d'anonymat bien sûr.**
- 13 Ok, non ça me dérange pas du tout.
- 14 *Alors pour commencer je voulais vous poser des petites questions concernant votre parcours*
15 *professionnel, tout d'abord en quelle année avez-vous été diplômé ?*
- 16 Alors c'est tout frais, je suis diplômé de 2018, donc de l'année dernière.
- 17 *Et du coup depuis combien de temps vous travaillez en réhabilitation psychosociale ?*
- 18 Depuis décembre 2018, ça fait 5 mois. J'espère que je pourrais quand même vous aider.
- 19 *Et, est-ce que vous avez des diplômes universitaires ou des formations complémentaires*
20 *concernant la réhabilitation psychosociale ?*
- 21 Alors pas encore j'en ai une de prévu en juillet où je vais être formé sur la démarche
22 ergothérapique en réhabilitation psychosociale et pour ma pratique du coup je serai formé à
23 l'entretien motivationnel et à l'outil PRACS et éventuellement plus tard j'aimerais bien faire un
24 DU de remédiation cognitive.
- 25 *Vous travaillez avec d'autres ergothérapeutes dans votre structure ?*

26 Non je suis toute seule, je suis à 60% c'est une création de poste.

27 *D'accord, ok, alors maintenant je vais vous poser des questions qui concernent ma*
28 *recherche.*

29 *Du coup, comment en ergothérapie vous permettez la participation des personnes souffrant*
30 *d'un trouble schizophrénique ?*

31 Alors, ça va être difficile de vous répondre pour ma part étant donné que ça ne fait pas
32 longtemps que je suis sur la structure et j'ai du tout créer. Donc il y a une grosse partie où j'ai
33 dû créer les bilans d'entrée, construire des projets etc.... Alors hum...déjà quand la personne
34 arrive on fait un entretien motivationnel, avec tous les corps de métier c'est-à-dire qu'il y a un
35 psychiatre, une neuropsychologue, une infirmière et moi. Donc de là on détermine un petit peu
36 pourquoi la personne veut intégrer la structure, qu'elles sont ses difficultés concrètes au
37 quotidien et ensuite la personne a un rendez-vous avec chaque professionnel. Donc elle a déjà
38 une évaluation clinique puis une évaluation neuropsychologique sur la cognition chaude et
39 froide, une évaluation fonctionnelle infirmière tout ce qui est sur l'estime de soi... et une
40 évaluation ergo. Donc moi dans mon évaluation j'arrive en dernier pour vraiment faire le lien
41 avec tout ce qui a déjà été fait avec les autres évaluations. C'est plus pratico-pratique et moins
42 sur les symptômes cliniques donc je fais une évaluation situationnelle, une sur la qualité de vie
43 et ensuite j'ai fait un gros bilan où j'ai un gros tableau qui reprend chaque activité de vie
44 quotidien liée à la médication, aux loisirs, les activités d'hygiène, de communication, les
45 activités sociales fin ça reprend toutes les activités de vie quotidienne où dedans je pose des
46 questions sur la réalisation de ses activités au quotidien. De A à Z c'est-à-dire pour
47 l'alimentation ça part de repérer un aliment périmé dans le placard, à aller faire les courses,
48 cuisiner et à apprendre à manger. Eh bien...Après j'adapte vraiment en fonction de la personne
49 que j'ai en face de moi. J'essaie de me baser sur les compétences que j'ai sur l'éducation
50 thérapeutique du patient en essayant de poser des questions ouvertes, je demande de reformuler
51 si je n'ai pas bien compris etc... j'adapte beaucoup quand même. Et l'idée c'est aussi de
52 demander si pour la personne c'est une ressource ou pas. Parce que... fin...j'ai besoin de me
53 baser sur toutes les ressources qu'a la personne pour construire la prise en charge. Parce que
54 justement... là si elle n'a pas de problème je vais pouvoir m'appuyer dessus pour peut-être
55 travailler autre chose. Et à la fin... je fais une adaptation de la MCRO parce que je ne suis pas
56 formé et je ne sais pas si je l'utilise de la bonne manière après je l'utilise comme j'en ai aussi
57 besoin en ce moment ! Alors l'idée c'est de reprendre les activités de vie quotidienne de voir

58 l'organisation de la journée d'une personne et de voir la participation qu'elle a dans l'activité,
59 son importance qu'elle a pour elle et la satisfaction qu'elle en a. Et à la fin ça permet de
60 déterminer les problèmes, c'est là-dessus qu'on détermine les objectifs ensemble. Après toute
61 cette discussion qui dure environ une heure et demie c'est de dire aujourd'hui quels sont les
62 problèmes et sur quoi on peut travailler ensemble. Voilà...Enfaite moi mon travail il est
63 vraiment ciblé sur la généralisation des acquis. Je pense que ça fait vraiment partie d'un tout.

64 ***Vous pouvez m'en dire plus sur la généralisation des acquis ?***

65 Alors comme c'est une structure de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive,
66 mes collègues utilisent des outils informatisés et qui sont standardisés comme les programmes
67 RECOS fin tous ceux qui développent les neuro-cognitions, donc la cognitions froide et tout
68 ce qui est cognition sociale donc les cognitions chaudes, par exemple CRT, les programmes
69 pour favoriser l'insight, RC2S, GAYA ... et moi du coup j'essaie de faire le lien entre les
70 stratégies qu'ils ont acquises dans ces programmes validés et leur quotidien. Je me base
71 vraiment sur leurs difficultés au quotidien et leurs ressources.

72 ***Vous pouvez m'en dire plus sur les difficultés et les ressources de la personne ?***

73 En général, déjà on me sollicite, comme je ne suis pas là tout le temps sur la structure et que je
74 suis la seule ergothérapeute. Ce sont mes collègues ou le psychiatre qui me sollicitent pour un
75 problème bien précis qu'ils ont déterminé en thérapie ou autre. Et en général je suis appelé par
76 exemple par ce qu'une personne a des difficultés de gestion du budget et qu'effectivement ça
77 va être en lien avec les difficultés des fonctions exécutives, planification organisation etc. Et
78 dans mes prises en charge concrètement c'est... au jour le jour, fin franchement j'essaie de me
79 baser sur l'intérêt de la personne avant tout, j'essaie qu'elle soit coopérante et conciliante même
80 si ce sont des personnes qui sont là sur demande pour participer aux programmes, que je sois
81 vue comme un élément positif et qu'elle m'intègre comme une personne repère. On est
82 beaucoup dans la valorisation de la personne aussi, pour le coup c'est très enrichissant. Cela
83 étant, mes bilans sont très intrusifs, je suis amené à aller au domicile des personnes donc il faut
84 vraiment que je sois identifié comme une personne positive de créer une relation de confiance
85 et j'utilise des outils qui sont simples eh bien... aussi dans le but qu'ils puissent continuer à les
86 utiliser chez eux. Par exemple utiliser des jeux ou des choses comme ça. Par exemple pour la
87 gestion de budget ça peut arriver que j'utilise « la bonne paye » avec l'utilisation de carte bleue
88 quand il y a des difficultés pour l'utiliser. Créer des jeux ensemble, j'utilise des livres fin c'est
89 un peu au jour le jour en fonction de « comment la prise en charge évolue ? » « Comment chaque

90 séance évolue ? » Après je fais aussi beaucoup de gestion du temps. Après tout est un peu
91 imbriqué... j'essaie d'analyser la situation de manière globale et effectivement il y a ce
92 problème là au quotidien mais c'est dû aussi à pleins de choses parce qu'il y a aussi le repli sur
93 soi, l'isolement, ce problème d'auto-stigmatisation... Puis la notion d'insight, après je pense
94 que c'est lié aussi au discours de changement, où est-ce que la personne elle en est, est-ce qu'elle
95 est prête à changer des choses dans vie ou pas pour avancer, ça joue beaucoup. Après c'est très
96 global mais il y a l'entourage aussi quand la personne elle est soutenue c'est plus simple. Fin
97 quand la personne elle est seule, pas de famille à proximité, un mauvais contact avec les voisins,
98 tout ça, ça joue beaucoup sur la prise en charge fin ça l'impact et ça impact du coup
99 l'engagement dans la prise en charge. Donc j'essaie vraiment de les amener vers l'extérieur,
100 d'entraîner les habiletés sociales etc...

101 ***Et comment vous faites pour les amener vers l'extérieur, quel moyen vous allez utiliser ?***

102 Alors là c'est très hypothétique. Hum... Par exemple si ce sont des personnes qui sont sur un
103 lieu de travail et qu'il y a des difficultés concrètes au travail, bin on va demander d'aller
104 observer une journée de travail. Donc c'est vraiment de faire le lien. Moi je suis un
105 professionnel de santé qui peut se permettre d'aller in vivo, d'aller à domicile, fin vraiment de
106 prendre la personne dans sa globalité et de prendre en compte toutes les composantes de la
107 personne. J'essaie vraiment de me déplacer, de m'adapter aux circonstances et aux difficultés
108 qui apparaissent au quotidien.

109 Alors...après aussi j'anime un programme d'ETP basé sur l'entraînement aux habiletés
110 sociales. Donc c'est un groupe où on travaille les émotions, la gestion des émotions les
111 techniques de communication, on va travailler aussi sur l'affirmation de soi et la résolution de
112 problème et on va les amener petit à petit vers des situations concrètes, on va vers l'extérieur
113 on va carrément in vivo, avec des petits exercices à faire à domicile. Après j'ai aussi beaucoup
114 de bilans sur l'extérieur, je fais le test des fonctions exécutives à domicile, je fais le test des
115 errances multiples avec la neuropsychologue sur l'extérieur, c'est vraiment se tourner sur le
116 domicile des personnes. Après la structure c'est un peu comme un hôpital de jour, soit les
117 personnes habitent chez leurs parents soit chez elle et elles viennent sur la structure la journée,
118 elles ont déjà un domicile, même s'il y a quand même des difficultés de repli sur soi d'isolement
119 social, affectif... Après les personnes peuvent également rechercher un logement ou elles sont
120 en hospitalisation complète et elles viennent sur la structure et on va les accompagner pour le
121 retour à domicile.

122 *Vous me parlez des programmes d'ETP et d'autres outils que vous utilisez, comment vous*
123 *faites pour que la personne s'y engage ?*

124 « Respiration » alors déjà normalement la plupart des personnes qu'on a elles ont quand même
125 un bon insight fin c'est difficile d'évaluer vraiment à l'arriver mais les personnes viennent sur
126 demande, même si elles ne se rendent pas compte du déficit cognitif ou de la difficulté
127 cognitive. Eh bien... Dans le fond elles se rendent bien compte qu'il y a des difficultés dans le
128 quotidien qu'il faut travailler. Humm... Ensuite comme je vous disais moi j'essaie de partir de
129 l'intérêt de la personne, de ce qu'elle aime, de ses passions, de vraiment mettre en avant la
130 relation de confiance avant peut-être de mettre en mes objectifs ou les objectifs qu'on aura
131 négocié ensemble dans la prise en charge. Il faut vraiment qu'il y ait une adhésion complète et
132 puis aussi c'est de partir des difficultés concrètes pour que la personne s'y retrouve, qu'elle voit
133 l'intérêt immédiat de ce qu'on est en train de faire par exemple. Puis d'être authentique, c'est
134 vrai que c'est une vraie force d'être authentique, elles apprécient beaucoup.

135 *D'accord, merci, j'ai eu beaucoup d'informations pour ma recherche, j'ai plus de questions*
136 *à vous poser. Je ne sais pas si ça vous intéresse de rajouter quelque chose ou compléter ce*
137 *que vous avez dit ?*

138 Eh bien... je ne sais pas trop, j'espère avoir pu vous aider quand-même malgré mon manque
139 d'expérience.

140 **Je vous remercie de votre participation et du temps que vous m'avez consacré. Au revoir !**

ANNEXE 8 : Tableau de synthèse de l'analyse thématique

<u>Thèmes</u>	<u>Extrait des réponses des entretiens</u> <u>Ergothérapeute E1 / Ergothérapeute E2 / Ergothérapeute E3</u>
Elaboration du processus d'intervention	<p><u>E1</u> : L31 : « réalise plusieurs bilans » L32-35 : « GMAP (Grille de Mesure de l'Activité et la Participation) de là on évalue la participation et la restriction de participation. Je commence à utiliser le MOH, à baser mes mises en situation dessus. » L37-38 : « On utilise également ELADEB, c'est une autoévaluation... en lien toujours avec le rétablissement, les autres échelles ce ne sont pas forcément des échelles validées » L39-41 : « Au niveau de la prise en charge ça va être tous les accompagnements à l'extérieur en lien avec son projet » L43 : « On peut aller aussi au domicile évaluer l'environnement de la personne » L43-44 : « Ça va être également de créer des partenariats avec lui et les autres professionnels » L46-47 : « tout ce qui est entrainement aux habiletés sociales et peut être aussi la remédiation cognitive » L47-49 : « Après c'est un ensemble de la prise en charge qui va faire que la personne va avoir moins de situations d'handicap et pouvoir plus participer à tout ce qui l'entoure » L70 : « Ça va être des objectifs en lien avec sa sortie toujours mais c'est très personnalisé » L76-78 : « pour que ça tienne le plus longtemps possible » L79-83 : « Notre objectif ça va être vivre en appartement personnel, retrouve une activité professionnelle quand c'est important pour eux mais pas tout le temps. Ça peut être trouver une activité de bénévolat aussi... une alternative au travail. Ou simplement développer ses activités qui l'entourent, par exemple de loisir. » L87-90 : « continuer à développer le partenariat établi avec la structure. L'accompagner au groupe GEM (Groupe d'entraide Mutuelle), pour qu'elle rencontre des personnes, qu'elle puisse s'ouvrir vers l'extérieur, essayer de nouvelles activités mais pas seul. Faut que ce soit accompagné par une structure. » L98-101 : « faire un lien avec ce qu'on fait à l'intérieur de la structure. » L101-103 : « J'utilise des supports qu'elle va pouvoir réutiliser chez elle, auxquels elle aura accès et puis faire des mises en situation » L104-106 : « Et aussi proposer un suivi [...], pour lui permettre de pouvoir répondre à ses questions par la suite si elle en a besoin... » L109-110 : « favoriser au maximum le pouvoir d'agir » L112-113 : « on leur demande vraiment à chaque étape de dire et d'exprimer leurs désirs et leurs envies... »</p>

	<p><u>E2 :</u> L50-52 : « après je pense que petit à petit quand on accompagne les gens dans des situations plus écologiques en lien avec leur environnement propre du coup ils vont se découvrir aussi au travers de l'expérimentation » L57-60 : « on fait un entretien semi-structuré où la personne me décrit la situation actuelle, ensuite elle me décrit la situation qu'elle souhaiterait et ensuite on s'appuie vraiment là-dessus pour orienter notre prise en charge, puis on cherche aussi à orienter nos objectifs vers l'extérieur » L62-63 : « une échelle d'estime de soi une échelle du bien-être puis l'ISMI pour le stigma internalisé. » L106 : « pouvoir continuer dans la durée » L114 : « fin moi je ne suis pas formé mais on essaie vraiment de s'appuyer sur le MOH » L124-127 : « on a un partenariat avec une Arthérapeute et on va faire une activité dans son atelier et l'idée c'est qu'au bout de 10 séances la personne puisse d'elle-même s'inscrire au cours classique d'Arthérapie auquel toute personne peut s'inscrire » « après c'est à la personne de s'inscrire et de s'engager dans l'activité ».</p>
	<p><u>E3 :</u> L32 « créer des bilans d'entrée, construire des projets » L33 : « entretien motivationnel » L37 : « évaluation clinique », « évaluation neuropsychologique », « évaluation fonctionnelle », « Evaluation situationnelle » L45 : « De A à Z » L54-55 : « adaptation de la MCRO parce que je ne suis pas formé » L56-57 : « reprendre les activités de vie quotidienne de voir l'organisation de la journée d'une personne » L61-62 : « mon travail il est vraiment ciblé sur la généralisation des acquis » L65-66 : « mes collègues utilisent des outils informatisés et qui sont standardisés comme les programmes RECOS » L67-68 : « CRT, les programmes pour favoriser l'insight, RC2S, GAYA » L82 : « bilans sont très intrusifs » « aller au domicile des personnes » L83-84 : « j'utilise des outils qui sont simples eh bien... aussi dans le but qu'ils puissent continuer à les utiliser chez eux » L90 : « d'analyser la situation de manière globale » L108 : « programme d'ETP basé sur l'entraînement aux habiletés sociales » L112 : « bilans sur l'extérieur »</p>
	<p><u>E1 :</u> L49-50 : « il y a beaucoup d'échanges entre la personne et moi et avec l'équipe » L51 : « on va utiliser des supports adaptés » L52-53 : « le support ça peut être matériel comme non matériel. »</p>

<p>Compétences de l'ergothérapeute</p>	<p>L54-56 : « L'échange verbal ça peut être un support de travail [...] L'amener à penser les choses par elle-même. » L57-59 : « si je vois qu'une personne est en difficulté je n'aime pas trop apporter la solution tout de suite, je trouve que la personne doit verbaliser son besoin d'aide » L62-65 : « je veux ne pas être ressource pour les difficultés que la personne a » « parce qu'une fois que les professionnels ne sont plus là quelles ressources la personne va pouvoir utiliser ? » L117-118 : « Poser des questions » « faire participer au maximum. » L118-122 : « accompagner et pour essayer de repérer un petit peu s'il y a des difficultés ou des choses comme ça... » L141-146 : « question de confiance et de disponibilité, de bienveillance et c'est super important dès le début du suivi. » « On valorise aussi tout ce qu'elle entreprend. On observe ce qui se passe, on lui explique ce qui est en train de se jouer. On se doit aussi d'établir un cadre, c'est la base de notre prise en charge, il doit être contenant, rassurant, en santé mentale c'est quelque chose d'incontournable... »</p>
	<p>E2 : L38 : « un programme qui est structuré » L44 : « on vient travailler sur les biais cognitifs » L49 : « essayer de restructurer » L60 : « c'est un groupe structuré qui suit un programme » L88-90 : « posture orientée rétablissement » « une posture d'espoir une posture où on écoute » « on s'appuie sur ce qu'exprime la personne comme besoin » L100 : « au travail qu'on peut faire auprès des familles » L106 : « l'aider à se remettre en mouvement » « faire des feedback » L116 : « toucher aux valeurs de la personne, ce qui fait sens pour elle, là on peut avoir de l'impact et ça va permettre l'engagement » L129 : « quelque chose d'un peu progressif qui permet de prendre confiance »</p>
	<p>E3 : L40 : « j'arrive en dernier pour vraiment faire le lien avec tout ce qui a déjà été fait avec les autres évaluations » L47-48 : « j'adapte vraiment en fonction de la personne que j'ai en face de moi » L48-50 : « baser sur les compétences que j'ai sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en essayant de poser des questions ouvertes, je demande de reformuler si je n'ai pas bien compris » L68-70 : « j'essaie de faire le lien entre les stratégies qu'ils ont acquises dans ces programmes validés et leur quotidien. Je me base vraiment sur leurs difficultés au quotidien et leurs ressources. » L78 : « baser sur l'intérêt de la personne » L79-80 : « que je sois vue comme un élément positif et qu'elle m'intègre comme une personne repère »</p>

	<p>L81 : « valorisation de la personne » L83 : « je sois identifiée comme une personne positive de créer une relation de confiance » L88 : « au jour le jour » L103 : « observer », « faire le lien » L104 : « permettre d’aller in vivo, d’aller à domicile » L111 : « amener petit à petit vers des situations concrètes » L105-107 : « prendre la personne dans sa globalité et de prendre en compte toutes les composantes de la personne » « J’essaie vraiment de me déplacer, de m’adapter aux circonstances et aux difficultés qui apparaissent au quotidien » L132 : « d’être authentique »</p>
<p>Compétences et ressources de la personne</p>	<p><u>E1</u> : L52 : « la personne trouve elle-même ses propres supports adaptés » L61-62 : « c’est pouvoir communiquer et savoir aller chercher les ressources dont elle a besoin » L65-66 : « C’est un travail d’identification des ressources à la fois propre et extérieur » L75-76 : « la personne a fait des recherches sur les activités qu’elle pourrait faire » L78-79 : « là je suis des personnes qui veulent retrouver de l’autonomie et avoir un appartement » L110-112 : « partir de ce dont ils ont envie. » « Ils sont censés être motivés et engagés. Voilà parce qu’on essaie de suivre leur projet, les choses partent d’eux » L129 : « Les personnes ressources vont les accompagner pour réaliser des choses avec » L132 : « Le niveau familial, les amis... »</p>
	<p><u>E2</u> : L30 : « ce qu’elle aime faire, les enjeux qui la préoccupent dans la société » L35-36 : « je mets en lien avec quelque chose qui fait sens pour moi » L37 : « ça va nourrir peut-être une sentiment d’utilité » L40 : « s’investir dans quelque chose qui leur tiennent à cœur » L44-45 : « on va se questionner, on va discuter en groupe » L67 : « ils viennent de façon volontaire » « Ils s’inscrivent aux programmes » L91 : « travail avec les pairs aidants » L94-95 : « L’environnement soutenant, familial, [...] si des amis ont soutenu la personne » L96 : « un employeur [...] qui va donner sa chance à quelqu’un » L115 : « Tout ce qui est question de motivation qui pour moi est la clé » L130 : « c’est une activité qui motive la personne »</p>
	<p><u>E3</u> : L53-54 : « si elle n’a pas de problème je vais pouvoir m’appuyer dessus pour peut-être travailler autre chose » L78-79 : « qu’elle soit coopérante et conciliante »</p>

		<p>L92-93 : « lié aussi au discours de changement » « est-ce qu'elle est prête à changer des choses dans vie ou pas pour avancer »</p> <p>L94 : « l'entourage aussi quand la personne elle est soutenue c'est plus simple »</p> <p>L124 : « bon insight » « les personnes viennent sur demande »</p>
Freins à la participation	<u>E1 :</u>	<p>L82-84 : « Quand la personne est seule chez elle, et ne fait rien de ses journées elle est en restriction de participation. Au niveau social, elle voit peu de personnes »</p> <p>L103 : « on bosse dans une structure mais ça a ses limites »</p> <p>L125 : « Si nous on observe une restriction de participation mais que la personne ne ressent aucune gêne on ne va pas agir dessus. »</p> <p>L127-L130 : « L'environnement, donc que ce soit social, de la stigmatisation avec le regard des autres ça peut amener la restriction de participation, l'isolement social »</p> <p>L132-133 : « quand on parle de personnes ressources ça peut aussi être un obstacle faut être attentif. Après ça peut être aussi leurs troubles liés à leur maladie, leurs symptômes négatifs ou autre... »</p>
	<u>E2 :</u>	<p>L48 : « son comportement c'est qu'elle ne va rien faire et qu'elle va rester dans les soins »</p> <p>L74-75 : « une expérience de vie seule, en appartement, des études mais tout ça soldé par des échecs, des hospitalisations, il y a eu rupture »</p> <p>L78-79 : « l'entourage » « il n'y a rien qui vient nourrir l'estime de soi »</p> <p>L86-87 : « ruptures avec tout l'environnement social donc il y a de l'isolement puis il y a des symptômes qui sont encore présents »</p>
	<u>E3 :</u>	<p>L91-92 : « le repli sur soi, l'isolement, ce problème d'auto-stigmatisation... Puis la notion d'insight »</p> <p>L96 : « personne elle est seule, pas de famille à proximité, un mauvais contact avec les voisins »</p> <p>L117 : « difficultés d'isolement social, affectif »</p>

Résumé

En réhabilitation psychosociale les ergothérapeutes utilisent des programmes spécifiques pour accompagner les personnes vulnérables dans la réalisation de leurs occupations. Cette étude cherche à comprendre comment les ergothérapeutes permettent la participation occupationnelle des personnes souffrant d'un trouble schizophrénique lorsqu'il est accompagné d'un sentiment d'auto-stigmatisation ? Au moyen de la méthode clinique, des entretiens ont été menés auprès de trois ergothérapeutes. Suite à une analyse thématique, les résultats ont conduit à montrer que les ergothérapeutes soulignent l'importance d'élaborer un processus d'intervention structuré et d'établir des objectifs personnalisés en lien avec l'extérieur. Par ailleurs, il existe un ensemble de circonstances limitant cette participation. Les personnes sont exposées à des contraintes personnelles et environnementales qui entravent leur parcours de résilience.

Mots clés : Ergothérapie, Réhabilitation psychosociale, Schizophrénie, Auto-stigmatisation, Participation occupationnelle, Résilience

Abstract

In psychosocial rehabilitation, occupational therapists use specific programs to give support to vulnerable people in carrying out their activities. This study seeks to understand how occupational therapists provide occupational participation for people with schizophrenia when accompanied by a feeling of self-stigmatization ? Using the clinical method, interviews were conducted with three occupational therapists. Based on a thematic analysis, the results showed that occupational therapists emphasize the importance of developing a structured intervention process and setting individual goals that are externally related. In addition, there is a set of circumstances limiting this participation. People are exposed to personal and environmental constraints that hinder their resilience journey.

Keywords : Occupational Therapy, Psychosocial rehabilitation, Schizophrenia, Self-stigma, Occupational participation, Resilience