



HAL
open science

Expérience des psychiatres du rétablissement personnel en schizophrénie : des objectifs partagés, des pratiques à implanter : étude qualitative

Thibault Michel

► To cite this version:

Thibault Michel. Expérience des psychiatres du rétablissement personnel en schizophrénie : des objectifs partagés, des pratiques à implanter : étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-03019229

HAL Id: dumas-03019229

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03019229>

Submitted on 23 Nov 2020

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 - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Mr Thibault MICHEL

Le 11 octobre 2018

**EXPERIENCE DES PSYCHIATRES DU RETABLISSEMENT
PERSONNEL EN SCHIZOPHRENIE : DES OBJECTIFS
PARTAGES, DES PRATIQUES A IMPLANTER. ETUDE
QUALITATIVE**

Directrice de thèse : Mme le Docteur Myrtille ANDRE

Co-directeur de thèse : Mr le Docteur Nicolas RAINTEAU

JURY

Mr le Professeur Sébastien GUILLAUME Président

Mme le Professeur Delphine CAPDEVIELLE Assesseur

Mr le Professeur Gérard BOURREL Assesseur

Me le Docteur Myrtille ANDRE Assesseur

Mr Le Docteur Nicolas RAINTEAU Assesseur

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Mr Thibault MICHEL

Le 11 octobre 2018

**EXPERIENCE DES PSYCHIATRES DU RETABLISSEMENT
PERSONNEL EN SCHIZOPHRENIE : DES OBJECTIFS
PARTAGES, DES PRATIQUES A IMPLANTER. ETUDE
QUALITATIVE**

Directrice de thèse : Mme le Docteur Myrtille ANDRE

Co-directeur de thèse : Mr le Docteur Nicolas RAINTEAU

JURY

Mr le Professeur Sébastien GUILLAUME Président

Mme le Professeur Delphine CAPDEVIELLE Assesseur

Mr le Professeur Gérard BOURREL Assesseur

Me le Docteur Myrtille ANDRE Assesseur

Mr Le Docteur Nicolas RAINTEAU Assesseur

ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves
ALRIC Robert
ARNAUD Bernard
ASTRUC Jacques
AUSSILLOUX Charles
AVEROUS Michel
AYRAL Guy
BAILLAT Xavier
BALDET Pierre
BALDY-MOULINIER Michel
BALMES Jean-Louis
BALMES Pierre
BANSARD Nicole
BAYLET René
BILLIARD Michel
BLARD Jean-Marie
BLAYAC Jean Pierre
BLOTMAN Francis
BONNEL François
BOUDET Charles
BOURGEOIS Jean-Marie
BRUEL Jean Michel
BUREAU Jean-Paul
BRUNEL Michel
CALLIS Albert
CANAUD Bernard
CASTELNAU Didier
CHAPTAL Paul-André
CIURANA Albert-Jean
CLOT Jacques
D'ATHIS Françoise
DEMAILLE Jacques
DESCOMPS Bernard

DIMEGLIO Alain
DU CAILAR Jacques
DUBOIS Jean Bernard
DUMAS Robert
DUMAZER Romain
ECHENNE Bernard
FABRE Serge
FREREBEAU Philippe
GALIFER René Benoît
GODLEWSKI Guilhem
GRASSET Daniel
GROLLEAU-RAOUX Robert
GUILHOU Jean-Jacques
HERTAULT Jean
HUMEAU Claude
JAFFIOL Claude
JANBON Charles
JANBON François
JARRY Daniel
JOYEUX Henri
LAFFARGUE François
LALLEMANT Jean Gabriel
LAMARQUE Jean-Louis
LAPEYRIE Henri
LESBROS Daniel
LOPEZ François Michel
LORIOT Jean
LOUBATIERES Marie Madeleine
MAGNAN DE BORNIER Bernard
MARY Henri
MATHIEU-DAUDE Pierre

MEYNADIER Jean
MICHEL François-Bernard
MICHEL Henri
MION Charles
MION Henri
MIRO Luis
NAVARRO Maurice
NAVRATIL Henri
OTHONIEL Jacques
PAGES Michel
PEGURET Claude
POUGET Régis
PUECH Paul
PUJOL Henri
PUJOL Rémy
RABISCHONG Pierre
RAMUZ Michel
RIEU Daniel
RIOUX Jean-Antoine
ROCHEFORT Henri
ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean
Pierre
SAINT AUBERT Bernard
SANCHO-GARNIER Hélène
SANY Jacques
SENAC Jean-Paul
SERRE Arlette
SIMON Lucien
SOLASSOL Claude
THEVENET André
VIDAL Jacques
VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude
BLANC François
BOULENGER Jean-Philippe
BOURREL Gérard
BRINGER Jacques
CLAUSTRES Mireille
DAURES Jean-Pierre
DAUZAT Michel
DEDET Jean-Pierre
ELEDJAM Jean-Jacques
GUERRIER Bernard
JOURDAN Jacques
MAURY Michèle
MILLAT Bertrand
MARES Pierre
MONNIER Louis

PRAT Dominique
PRATLONG Francine
PREFAUT Christian
PUJOL Rémy
ROSSI Michel
SULTAN Charles
TOUCHON Jacques
VOISIN Michel
ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe - Neurochirurgie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MAUDELONDE Thierry - Biologie cellulaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick - Cardiologie
MOURAD Georges-Néphrologie
PELLISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie
CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal-Anesthésiologie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
COURTET Philippe-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEMOLY Pascal-Pneumologie ; addictologie
DEREURE Olivier-Dermatologie - vénéréologie
DROUPY Stéphane -Urologie
DUCROS Anne-Neurologie -
FRAPIER Jean-Marc-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
MONDAIN Michel-Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PAGEAUX Georges-Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2^{ème} classe

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CAPTIER Guillaume-Anatomie
CAYLA Guillaume-Cardiologie
CHANQUES Gérard-Anesthésiologie-réanimation
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophthalmologie
DE VOS John-Cytologie et histologie
DORANDEU Anne-Médecine légale -
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud -Oto-rhino-laryngologie
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice-Physiologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LALIGNE Jean-Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric-Rhumatologie
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olivier-Néphrologie
MOREL Jacques -Rhumatologie
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David-Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PRUDHOMME Michel-Anatomie
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François-Pédiatrie
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François-Cardiologie
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
SEGNARBIEUX François-Neurochirurgie
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
SULTAN Ariane-Nutrition
THOUVENOT Éric-Neurologie
THURET Rodolphe-Urologie
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie

VILLAIN Max-Ophtalmologie
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry-Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

DAVID Michel
RAMBAUD Jacques

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie)
PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique
CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie
PUJOL Joseph-Anatomie
RAMOS Jeanne-Anatomie et cytologie pathologiques
RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie
RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie
SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
STOEBNER Pierre -Dermato-vénéréologie

MCU-PH de 1^{re} classe

ALLARDET-SERVENT Annick-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire
BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire
BOULLE Nathalie-Biologie cellulaire
BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie
BRET Caroline -Hématologie biologique
COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire
GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie
GIANSILY-BLAIZOT Muriel-Hématologie ; transfusion

GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion
LE QUINTREC Moglie-Néphrologie
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire
PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MCU-PH de 2^{ème} classe
BERTRAND Martin-Anatomie
BRUN Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
DU THANH Aurélie-Dermato-vénérologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
LESAGE François-Xavier-Médecine et Santé au Travail
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

COSTA David
FOLCO-LOGNOS Béatrice

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard
GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SEGURET Pierre

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences

MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
FAILLIE Jean-Luc-
Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique
HERLIN Christian -Chirurgie plastique ; reconstructrice et esthétique ; brûlologie
HERRERO Astrid-Chirurgie générale
PANTEL Alix-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie-Thérapeutique, médecine d'urgence ; addictologie
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

REMERCIEMENTS

A MON JURY

A Madame le Professeur Delphine Capdevielle, je te remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider mon jury de thèse. Je te remercie de la confiance que tu m'accordes en m'offrant ce poste de chef de clinique au SUPA, j'espère que je serai à la hauteur de tes espérances. Je te remercie pour ton soutien bienveillant tout au long de mon internat, de mon arrivée à Montpellier jusqu'à ce travail de thèse, en passant par l'aventure AlterEgo, avortée, mais au combien enrichissante. Je suis fier et heureux d'intégrer ton service.

A Monsieur le Professeur Sébastien Guillaume, je te remercie de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse. Je n'ai pas su m'aventurer en dehors de la Colombière durant cette seconde moitié d'internat, mais je te remercie pour ton accueil chaleureux à notre arrivée et ton accompagnement bienveillant et pédagogue durant les séminaires DES.

A Monsieur le Professeur Gérard Bourrel, je te remercie de me faire l'honneur de siéger dans mon jury de thèse. Je te remercie pour la qualité de l'enseignement reçu toute cette année au sein du DIU de Recherche Qualitative, et pour l'accueil chaleureux que tu nous offrais à chacune des sessions. Je crois que nous sommes maintenant armés pour poursuivre l'aventure qualitative, et que d'autres emprunteront cette voie prometteuse et enrichissante.

A Monsieur le Docteur Nicolas Rainteau, je te remercie de m'avoir fait l'honneur de codiriger cette thèse et d'y apporter ton expérience précieuse et pionnière du rétablissement à Montpellier. Je suis heureux qu'on puisse prochainement travailler ensemble.

A Madame le Docteur Myrtille André, je te remercie de m'avoir fait l'honneur et le plaisir de diriger ma thèse. C'était un bonheur de travailler avec toi et je te remercie pour ton soutien exigeant, soutenant et bienveillant. Merci pour la rigueur que tu m'as apportée, tant dans la pratique hospitalo-universitaire que dans l'analyse sémio-pragmatique. Je suis ravi de pouvoir bientôt partager de nouveaux moments de vie « professionnelle et personnelle ».

UN GRAND MERCI AUX 12 INFORMANTS DE CETTE ETUDE

En espérant avoir analysé le plus méthodiquement possible les verbatim des entretiens que vous m'avez accordé. Je vous remercie du temps et de l'accueil que vous m'avez consacré, de la richesse de vos expériences et réflexions.

A MES MAITRES & COLLEGUES

Merci à l'équipe de l'Unité des Troubles Thymiques et au **Dr Mansard** pour ce premier semestre épique. Merci au **Dr Mocrane Abbar** pour votre science et votre charisme présidentiel. Merci **Marilyn Wiart** pour ton accompagnement pédagogue et bienveillant. Merci à l'équipe de l'unité F du Centre Hospitalier de Thuir, aux **Dr Benayed, Denis Arbault, Isabelle Ferrer, Xavier Bardou.**

Merci aux équipes de pédopsychiatrie du CMP Fernand Léger à Perpignan pour cet interlude de comptines et d'ateliers théâtres. Merci au **Dr Venturini** et au **Dr Garcia** pour leur apprentissage passionné de cette discipline.

Merci au **Dr Françoise Gelly** et à l'équipe d'Euzière pour ce retour à Montpellier dans le monde de la psychiatre adulte. Merci aux **Dr Batlaj** et au **Dr Carré** pour ce semestre formateur et enrichissant au sein de l'Unité Jeune Adulte. Merci à l'équipe soignante soudée et dynamique : Philippe, Patrice(-ck)(-stis), Maguelonne et les autres. J'en garde un excellent souvenir. Merci **Cécile Adoue** pour ton arrivée dynamisante dans l'unité, c'était un plaisir de te retrouver. Merci à l'équipe de l'INSERM, à **Johanna Norton** pour ton soutien patient et bienveillant dans le monde des bio statistiques. Merci à tous les membres de l'Unité pour l'accueil, les méditations pleine conscience et merci à **Edith** pour ton accueil et ta réactivité !

Merci à **Alexandre De Connor** meilleur thérapeute par avatar de France et D'Allemagne. Merci au Professeur Capdevielle et au Professeur Raffard pour cette aventure.

Enfin merci à l'équipe de la Clinique Mairet et au duo de choc **Myrtille André** et **Magali Seyller**. Après un an de recherche le retour à la clinique s'est fait tout en douceur grâce à votre encadrement aussi bienveillant que rigoureux. Une montée en autonomie et une atmosphère chaleureuse, avec **Sarah Martinez**, la plus chouette des co-internes ! Simplement mon meilleur souvenir d'internat !

Merci aux enseignants du Master 2 de Sciences Humanité Société. Merci au **Professeur Laurent Visier** pour votre apprentissage passionné et stimulant. Merci **Gilles Moutod, Guilhem Birouste, Geneviève Zoïa, Rama Levin**, merci aux **patients enseignants**. C'était une belle aventure qui nourrira longtemps ma réflexion.

Merci aux enseignants du DIU de Recherche Qualitative : **Professeur Gérard Bourrel**, au **Docteur Agnès Oude**, merci au **Professeur Soulet**, au **Dr Teixeira** pour la rigueur de votre enseignement et vos précieux conseils dans l'élaboration puis l'analyse de ce travail.

Merci à **Me Beatrix Toto**, à **Chloé Girod**, au **SILR** pour ce programme de MBSR en pleine conscience, grâce auquel j'ai pu mener à bien ce travail en parfaite sérénité.

A MES COLLEGUES & AMIS

A **Mehdi**, à notre rencontre il y a tout juste cinq ans au portail de la Colombière pour l'accueil des nouveaux, à notre entrée par le petit jardin dans l'unité Traversière, croyant avoir trouvé l'internat. A notre semestre Thurinois, à nos longues discussions, à ton amitié, à mon amitié pour toi. A ton bonheur, à **Meryem**, à ta fille. Aux j'espère nombreux beaux moments de vie à venir entre l'Occitanie Et Rabat.

A **Dimitri** pour tes talents de gestion financière et immobilière, tes Gin To', ta fondation Bibliothèque Dimitri Fiedos (ma reconnaissance éternelle pour ce havre de science partagé), merci pour ce soutien ces derniers mois dans cette période épique de quête de sens et de montée en généralité. Deux mots : quel Bordel ! Merci pour ces interviews. A bientôt sur BFM Business Let's Grau TV.

A **Mélanie**, merci de supporter Dimitri pendant ce travail de thèse ☺ Merci pour ta douceur et ta passion pour les chats. A **Manu** aka « la Duss », merci pour toutes ces confidences ces derniers mois, tous mes gossip n'ont aucun secret pour toi ☺ A **Emma**, merci pour ce havre de paix qui m'a été précieux pour avancer ce travail de thèse, merci pour ces petits moments de vie trop rares partagés pendant ces 4 ans, j'espère qu'il y en aura d'autres ! Un grand merci à **Pawa** et à **Damien**. A **Aurore**, merci pour le fort soutien qu'a été ton travail de

thèse, dont celle-ci s'est parfois inspirée ☺ Merci aussi pour ces bons moments de vie personnelle, à renouveler. A **Loïc** merci pour ta bonne humeur à toute épreuve ! Hâte de te recroiser. A **Estelle M**, merci pour cette première conversation dans le bus du WEI, il me paraît important de citer ici tes aspirations de hard rockeuse. A **Justine L**, merci pour ces moments de grimpe, de randonnée, merci de nous faire rêver avec les Contemplatifs, merci pour ces invitations au voyage. A **Charly C**, merci pour ton charisme inégalable, merci pour tes convictions et ton engagement et tes blagues de bon goût ! Je te souhaite beaucoup de bonheur avec ta petite famille. A **Nico V**, Professeur éminent de la psychiatrie Guadeloupéenne, je te remercie moi, sans rancune ☺ Merci pour tes questions toujours pertinentes et tes blagues de bon goût en séminaire DES. A **Mathilde**, merci pour ces nombreux beaux moments pendant ces quatre ans, des débuts perpignanais au Cnipsy, à Angela Davis, et tous nos héros politiques communs ☺ A **Anne**, que ton bonheur continue ! A **Justine M**. Merci **Elisa** pour notre passion commune pour les sciences humaines.

A Sarah : Voilà tu as ta catégorie dans mes remerciements ! Big'up à la meilleure des cointernes ! Toi aussi toujours dans toutes les confidences. Merci pour ta compétence impressionnante de facilité sur ce premier semestre. Merci pour tes qualités de spationaute dans l'hyperespace. Merci pour avoir immortalisé ces moments de vie à la clinique Mairet qui auraient pu tristement rester inconnus du grand public. Oui Sarah, si un jour je dirige ta thèse tu pourras dire que tu as corrigé la mienne ☺ Mille merci pour cette relecture attentive. Toutes les fautes de ce document sont donc des modifications postérieures à la correction du Dr Martinez. Merci pour ton amitié !

Aux promos du dessus :

Merci **Anis** pour ton compagnonnage bienveillant et les départs brusques qui portent ton nom. Merci Stéphane, Camille B, Marie J, Marie G.

A LA promo du dessus, celle qui nous a accueillie, bercée : merci à notre présidente puis chef de clinique **Lucile**, merci à l'inégalable Chef de Filière **Chloé** pour ta bienveillance, tes conseils, tes réponses claires et patientes à toutes nos questions, merci **Myrtille** pour ton élégance et pour cette année de bonheur

professionnel, pour moi en tout cas ☺ A **Ismaël** pour ta passion pour les biomarqueurs. Merci **Cyrielle !!** pour ce semestre génial à Euz', et nos petits drinks réguliers depuis, merci pour tes séances de psychothérapie téléphonique et pour ton soutien précieux, même à distance. Merci **Anne-Claire** my best among the best ! Toi aussi toujours aux courants des moindres détails de ma vie calme et rangée, sans fioritures ☺ Merci **Nicolas R** pour ton militantisme et pour non pas ton intérêt restreint, mais bien ta passion pour la déstigmatisation, merci pour ton coaching précieux ces derniers mois, hâte de me mettre au travail, à notre collaboration à venir ! Merci **Isma** toujours présent, enfin par texto, pour « le plus chiant de tous », depuis 11 ans maintenant ! Merci **Marina** pour ton gout pour le bout de la night et la percée du vin jaune. Merci **Mathieu** pour nos discussions passionnées sur les CUMPistes, merci pour ces petites séances de grimpe et notre régularité dans l'exercice de ce sport. Merci **Alexandre** pour m'avoir ou pas écrit cette chanson de thèse que j'attendais avec impatience. Merci pour ton engagement passionné. Merci d'être Lyonnais. Merci **Guillaume** pour ta passion pour la science des toxiques divers et variés, et nos voisinages impromptus dans les meilleurs restaurants de la ville ! Merci **Antoine** pour ton absence totale d'hésitation à traverser la France pour venir nous voir, à ton bonheur au Havre. Merci **Sylvain** pour les combos grande pizza - gaufre au Nut' qui rendent une garde plus chouette.

Aux promos du dessous :

Merci aux Baby Thuir (même si je préfère de loin notre période Montpelliéraine ☺) : Merci **Loïc** pour ton élégance sur le dancefloor comme au quotidien, merci pour ton abord méditatif de la vie, merci **Estelle** pour ta bonne humeur perpétuelle, ton humour et ta légèreté. Merci **Ali** pour ta fourberie, pour nos goûts communs, et les potins partagés de notre vie calme. Merci **Audrey** pour tes présentations somptueuses, ta passion pour la psychothérapie, ta gentillesse et ta bonne humeur. Merci **Carole** pour nos débuts houleux et notre réconciliation heureuse ☺ Merci **Margaux !** Merci **Charlotte** et **Ondine** (on parle ici de chiennes). Merci **Justine** (on parle ici de chat) : RIP. Je présente en son nom des excuses pour avoir confondu les valises de chacun avec sa litière. Ce n'était pas le chat du voisin.

Merci **Déborah** pour cette rencontre sur le tard et le soutien mutuel ces derniers mois. Merci **Manu** notre jeune collègue, l'homme qui fait plus de bruit que le patient en entretien, merci pour ce semestre pépite à Euz, merci d'avoir partagé les tacles pendant 6 mois, merci pour les fous rires sur la musique d'ambiance du répondeur d'une clinique privée de la région. Merci **Blandine** pour ta gentillesse, ta discrétion. Merci les petits jeunes : **Charlotte** pour ta bonne humeur, **Clémentine H** pour ton énergie, **Clémentine E.** pour avoir fait rentrer la psychiatrie dans le top 5 des conférences Delous. Merci **Edith**, merci **Benjamin** pour ta passion pour le génome humain, merci **Lucile M** pour ton sens de la fête ☺ Merci **Camille** pour le contenu de ton MP3, merci d'utiliser encore un lecteur MP3, je te souhaite bien du courage pour cette année de science ! **Olivier**, « **mon p'tit Olive** » merci de tenter de prendre ma place dans le cœur des chefs de la clinique Mairet, c'est un beau challenge, tu avais tes chances. Merci **Yoann**, Professeur Stobner, merci de m'avoir un peu appris la psychiatrie durant mon premier semestre ☺ Bravo pour ta performance à 180 secondes et j'espère être présent tu as toutes tes chances. Merci **Jean** le dandy chic pour tous ces moments de sobriété ces derniers mois, merci pour ces interviews. Merci **Chrys**, le chouchou des équipes soignantes, trop de charme et de gentillesse et de dévouement pour un seul homme. Que nous caches tu ? Où est la faille ? Merci **Olivia P** pour ta présidence manifestement dynamique, efficace, une main de fer dans un gant de velours, (*private joke supprimée*)... Merci pour ton humour et tes potins ☺ Merci **Raphaël** aka RGD pour ta passion pour les troubles de personnalité et autres somatomorpheries, merci pour les catapsy et pour ton soutien à Michel Hav', notre « club » renaîtra de ses cendres et nous vaincrons ! Merci **Jacques** pour ta passion de l'enseignement et de la pédagogie. Merci **Marine** pour ton humour et ton goût de la night. Merci **Charles** et **Annabelle** d'être les nouveaux Survivor d'Euzière.

Merci à **Prunelle**, **Aurore**, **Clara**, **Maëlane**, **Yann**, **Anabelle**, **Cléo**. Merci aux bébés pour votre jeunesse : **Rémi**, **Victor**, **Claire**, **Marion**, **Victor**, **Sarah** (je t'ai déjà remercié tu veux une médaille ?), **Meryem** : merci pour ton courage à Mairet, merci d'avoir pris soin de mon p'tit Olive.

Aux heureuses rencontres Montpelliéraines

Merci **Mickaël**, petit rayon de soleil de l'été, merci d'être le mec qui veut toujours un truc « qui bouge », qui préférera toujours la fête de la Mer de Villeneuve les Bouses à un petit drink en ville. Merci de m'avoir sorti pendant ces 3 mois de galère. Merci pour ton amitié ☺.

Aux amis noctambules du Volodia, à **Thomas & Nico**, à **Thomas & Jérôme**. Vous avez été précieux.

Merci à mes collègues du DU de recherche qualitative : avec une attention particulière à **Antoine** et **Alexandra** : « Surprise Surprise ! ». A nos beaux moments de vie montpelliéraine et parisienne, du Fabulous au Delyss. Toujours en finesse, sobriété, drague réussie et retards justifiés. Je vous kiff' !

Merci à la team **Nancy C**. Merci **Pierre & Victor, Antoine, Claude, Jean-Louis**. C'était fort sympathique de lutter avec vous ! Je tiens également à remercier Philippe S. pour notre énergie dépensée à discuter son travail.

A **Nicolas S, François F, Pénélope F.** , dommage que vous n'ayez pu être là aujourd'hui.

Aux amis d'avant

A **Cédric** et aux séances de grimpette qui me manquent, A **Damien** et à ta petite famille, A **John**, A **René G**, à **Robin** et notre carrière dans le punk, à **Remi** et notre carrière dans le solfège, A **Séverine** !! A **Manu**, et à tout ce que tu m'as appris, ma guitare n'est jamais loin de moi ! A **JBB**, à nos talents cinématographiques, à notre premier film. A nos cabanes gigantesques dans les bois. Aux lycéens, merci **Jo'** pour ces fous rires, merci **Clémentine** pour ton amitié éternelle, merci **Yan, Yann, Arthur** et **Adrien**, à vos initiations éthyliques, à nos talents précoces tant philosophiques qu'éthologiques, à **Christelle Lambert** et à **Boris Cyrulnik** qui m'ont donné le gout de la psychophilosophie et de la sociologie. A Boris merci pour ton bouquin dédié, je l'ai égaré dans le tramway en rentrant du Cnipsy.

A tous les Débaroules de France, à **Mag, Pierrot, Alice, Ysia, Val', Ben., Hugo, Noémie**. Vous me manquez. A **Noémie**, pour tout le bonheur partagé.

A la Faculté de Médecine Lyon Grange Blanche, à **Quentin**, à **Aulnay**, à **Joseph** (encore), à **Alex**, à **Manu**, à Flaines, à **Eric** Vuach'. A l'externat, à **Emilie**, à **Merryl**, à **BenJ** (à nos engueulades regrettables, au degré de connerie dont tu as tenté de me sortir), à **Viovio**, à **Nathan**, à **Axel**, à la Clusaz, à **Loïc**, au Vietnam, à Bali, à **Christophe**, à **Odeline** ! A **WW** (Mieux vaut un tien que deux tutorats), **François**, **Antoine**, **Habire**, à l'ACEML. A **Mathias**, à **Alex** Lewinsk', à **Aulniay** (again)

Au Sénégal, à Bousso, à **Amadou**. A **Clément**. A **Max**.

A MA FAMILLE

Sans qui rien n'aurait été possible (car je ne serais pas né...)

A mes parents, à ma sœur, pour avoir supporté de longue date un caractère facile, une bonne humeur constante, et un calme sans colères ni caprices. Merci pour ce havre de paix et pour m'avoir toujours soutenu pendant ces longues années.

A Papy René & A Mamy Josette, j'aurais aimé vous voir présent aujourd'hui. Merci papy d'avoir été le modèle de médecin qui m'a guidé jusque-là, je suis fier de pouvoir marcher dans tes pas. Merci d'avoir été ce grand père aimant dont rêveront longtemps tes petits enfants. Je vous aime et pense fort à vous.

A Mamie Vonne et Papy Ernest. Aux beaux souvenir entre l'Île Verte et Plestin les Grèves. Je vous aime et pense toujours à vous.

Aux Grenoblois, à François, Colette, Sandrine et Solène. Que de souvenirs ! Content de vous avoir parmi nous aujourd'hui ☺

A Guillemette, courageuse cousine, à ton internat en Suisse et au Triathlon ! Aux oncles, tantes, cousins et cousines qui m'ont toujours soutenu, aux cousinades à venir ! A Michèle, 1^{ère} sur le Direct !

A Anne-Laure et François. Je suis fier d'être votre filleul.

A Douvres, ce havre de paix dans un Monde de brute.

A Pompon, Frimousse, Chipie, Maxou, Gribouille, Justine et Lilou, mes chats.

« L'important n'est pas d'être guéri, mais de vivre avec sa maladie » Albert Camus, « Le mythe de Sisyphe et d'autres essais »

Table des matières

| | |
|---|----|
| Introduction | 23 |
| I. REVUE DE LA LITTERATURE | 25 |
| 1. Généralités sur la schizophrénie | 26 |
| 1.1 Epidémiologie | 26 |
| 1.2 Physiopathologie. Modèle de vulnérabilité au stress | 27 |
| 1.3 Description clinique..... | 28 |
| 1.4 Evolution..... | 30 |
| 1.5 Retentissement..... | 32 |
| 1.6 Prise en charge | 33 |
| 1.6.1 Traitement médicamenteux..... | 33 |
| 1.6.2 Traitement non médicamenteux..... | 34 |
| 2. Schizophrénie. De l'approche de la détérioration à celle de la rémission 35 | |
| 2.1 Pronostic et évolution de la pathologie schizophrénique. De la détérioration Kraepelinienne aux perspectives de rémission et de rétablissement..... | 35 |
| 2.1.1 Apport des études longitudinales | 37 |
| 2.2 Evolution sociétale, du patient institutionnalisé au patient-citoyen dans la communauté | 39 |
| 2.3 Historique, Apport des mouvements d'usagers | 41 |
| 2.4 Conception « médicale » ou « clinique » du rétablissement : la rémission symptomatique et fonctionnelle | 42 |
| 2.4.1 Rémission symptomatique | 43 |
| 2.4.2 Rémission fonctionnelle | 46 |
| 2.4.3 Définition médicale du rétablissement comme un résultat clinique : Lieberman | 50 |
| 3. Le Rétablissement. Définitions et modèles théoriques..... | 52 |

| | |
|---|----|
| 3.1 Rétablissement clinique versus rétablissement personnel | 52 |
| 3.3 Etudes qualitatives | 54 |
| 3.4 Le processus de rétablissement..... | 55 |
| 3.5 Les stades du rétablissement | 60 |
| 4. Rétablissement versus Réhabilitation psychosociale..... | 68 |
| 4.1 Réhabilitation psychosociale : définition et distinction du concept de rétablissement..... | 68 |
| 4.2 Prises en charge de réhabilitation psychosociale | 70 |
| 4.2.1 Remédiation cognitive | 70 |
| 4.2.2 Psychoéducation..... | 70 |
| 4.2.3 Entraînement aux habiletés sociales et thérapie cognitive | 71 |
| 5. Prises en charges spécifiques orientées vers le rétablissement personnel | |
| 73 | |
| Notion de « maladie mentale sévère »..... | 74 |
| 5.1 Vers des relations professionnels-usagers orientées vers le rétablissement | 76 |
| 5.1.1 Compétences professionnelles orientées vers le rétablissement..... | 76 |
| 5.1.2 Prise en charge centrée sur les ressources | 77 |
| 5.1.3 Interventions REFOCUS. « On tap, not on top » : le clinicien doit être aux avirons, non à la barre..... | 78 |
| 5.1.4 Trilogues..... | 79 |
| 5.2 Vers l'empowerment ou prise de pouvoir sur la maladie | 80 |
| 5.2.1 Les Pairs aidants | 80 |
| 5.2.2 Directives anticipées : les plans conjoints de crise..... | 82 |
| 5.2.3 Programmes d'auto-gestion de la maladie (self-management) | 83 |
| 5.3 Vers la réinsertion professionnelle | 90 |
| 5.4 Un Chez Soi d'Abord ! Vers la réinsertion au logement | 92 |
| 5.5 Expérience des professionnels de santé | 93 |

| | |
|--|-----|
| 5.6 Situation en France : Le rétablissement : importation d'un concept venu d'outre-Atlantique ou histoire française ? | 102 |
| II. ETUDE QUALITATIVE..... | 105 |
| 1. Naissance du projet de recherche..... | 105 |
| 2. Etat actuel de la littérature | 106 |
| 3. Problématisation..... | 109 |
| 4. Objectif et finalité | 110 |
| III. MATERIEL ET METHODES..... | 111 |
| 1. Type d'étude | 111 |
| 2. Choix des participants. Population de l'étude | 111 |
| 3. Recueil de données | 112 |
| 3.1 Réalisation du guide d'entretien | 112 |
| 3.2 Passation des entretiens | 115 |
| 3.3 Retranscription des entretiens | 115 |
| 4. Procédure d'analyse : Méthode sémio-pragmatique | 116 |
| IV. Résultats | 120 |
| 1. Description de l'échantillon | 120 |
| 1.1 Inclusions | 120 |
| 1.2 Caractéristiques sociodémographiques | 120 |
| 2. Résultats de l'analyse..... | 121 |
| 1. Le rétablissement personnel : réservé à une minorité de patients ? | 121 |
| 2. Le rétablissement personnel : des pratiques encore très peu implantées ; des objectifs parfois conditionnés au rétablissement médical. | 124 |
| 3. Le rétablissement personnel : vers la définition de nouveaux rôles et le dépassement de la fonction traditionnelle. | 136 |
| 4. Le rétablissement personnel : obstacles identifiés..... | 142 |
| V. DISCUSSION | 150 |
| 1. Synthèse et interprétation des résultats | 150 |

| | |
|--|-----|
| 2. Limites de l'étude..... | 158 |
| 3. Forces de l'étude..... | 159 |
| 4. Discussion et perspectives | 164 |
| Conclusion..... | 171 |
| Bibliographie..... | 173 |
| Annexes | 186 |
| Annexe 1 Recovery Assessment scale..... | 186 |
| Annexe 2. Comparaison des paradigmes quantitatifs et qualitatifs | 187 |
| Annexe 3. Verbatim d'entretien..... | 188 |
| Annexe 4 Critères COREQ de qualité d'une étude qualitative | 211 |
| RESUME..... | 212 |

« Concevoir la promotion de la citoyenneté et l'inclusion sociale comme étant du ressort de la santé mentale est un défi. Cela suggère que devenir des activistes sociaux qui relèvent le défi de la stigmatisation et de la discrimination, et promeuvent le bien-être des personnes, devrait être la norme plutôt que l'exception pour les professionnels de santé mentale au XXIème siècle. »

Mike Slade

« Le rétablissement réfère à l'expérience vécue de la personne qui accepte et surmonte le défi du handicap » Patricia Deegan

« Le rétablissement est le processus par lequel les personnes avec maladie psychiatrique reconstruisent, et au-delà développent d'importants liens personnels, sociaux, environnementaux et spirituels, et font face aux effets dévastateurs de la discrimination, par l'émancipation. » William A. Anthony

Introduction

La schizophrénie est une maladie psychiatrique chronique, sévère et source de handicap. Depuis la description qui en a été faite par Kraepelin à la fin du XIX^{ème} siècle, elle a longtemps été définie par son évolution sur un mode déficitaire, et classiquement décrite comme menant inexorablement au déclin.

Aujourd'hui, grâce aux progrès scientifiques notamment thérapeutiques, le pronostic est meilleur, permettant de viser des objectifs de rémission symptomatique et fonctionnelle. Une majorité des patients parviennent à un degré de rétablissement significatif.

Le concept de rétablissement personnel (*et le terme recovery*) en schizophrénie est issu du militantisme des Mouvements d'Usagers dans les années 1970 et 1980 (Consumer/Survivor Movement) et des études qualitatives conduites auprès de personnes souffrant de schizophrénie. Il s'agit d'un processus qui dépasse la dimension médicale, c'est-à-dire la rémission symptomatique et fonctionnelle. Il est décrit comme un « voyage », un « processus de transformation unique, profondément personnel, autogéré au travers duquel se produit la découverte d'un nouveau sens de soi, pour dépasser la maladie mentale et reprendre le contrôle et la responsabilité des décisions de sa propre vie ». C'est un processus de « changement d'attitudes, de valeurs, de sentiments, de buts, d'habiletés, permettant l'apprentissage de la vie avec et au-delà de la maladie ». C'est « l'accomplissement d'une vie satisfaisante, remplie d'espoir et contributive, malgré les limitations de la maladie ».

Le processus de rétablissement personnel va être expérimenté par la personne comme un progrès dans les domaines de l'espoir (optimisme, motivation au changement), de la reconnexion sociale (relations amicales et familiales, ressenti de soutien, participation à la communauté), de l'identité positive (estime de soi, acceptation, dépassement de la stigmatisation), du sens et des objectifs de vie (qualité de vie : bien-être, travail, éducation, loisirs), et de l'empowerment (prise de pouvoir sur sa vie et sur sa prise en charge médicale).

Dans les pays anglo-saxons les services de santé se réforment autour de cette conception du rétablissement. Un certain nombre de pratiques spécifiques ont

vu le jour et sont dites orientées vers le rétablissement : pairs aidants, décision médicale partagée, programmes de réinsertion professionnelle et au logement... Ces pratiques ont démontré leur efficacité, tant sur le rétablissement médical que sur le rétablissement personnel. Or ces pratiques nouvelles nous semblent peu mises en place en France, en tout cas de façon hétérogène, et peu implantées dans notre région. Nous souhaitons donc mieux comprendre l'expérience des psychiatres du rétablissement et des pratiques dans le suivi au long cours.

A notre connaissance, il n'existe pas dans la littérature d'étude qualitative française explorant l'expérience des psychiatres du rétablissement des personnes souffrant de schizophrénie ainsi que de leurs pratiques. Seules quelques études internationales ont été menées dans des centres où des réformes spécifiques orientées vers le rétablissement avaient été mises en place. Il semble donc nécessaire de mieux identifier l'expérience et les représentations des psychiatres afin d'identifier les obstacles, les leviers et les conditions permettant de mettre en place des nouvelles pratiques orientées vers le rétablissement des personnes souffrant de schizophrénie.

C'est pourquoi nous avons mené une étude qualitative d'approche phénoménologique centrée sur l'expérience vécue des psychiatres processus de rétablissement des personnes souffrant de schizophrénie dans le suivi au long cours, afin de pouvoir identifier les conditions de possibilité d'amélioration de la prise en charge globale de ses personnes en direction du rétablissement personnel.

I. REVUE DE LA LITTERATURE

1. Généralités sur la schizophrénie

1.1 Epidémiologie

La schizophrénie est une maladie mentale chronique sévère dont le risque vie entière a longtemps été établi à 1% (1), quels que soient la zone géographique et le sexe. Ce chiffre est aujourd'hui remis en cause par une série de méta-analyses publiées en 2008 (2) retrouvant des variations d'incidence selon la zone géographique, avec une incidence médiane de 15,2/ 100 000 personnes, avec 80% des estimations variant entre 7,7 et 43 / 100 000. Le sex ratio hommes : femmes était de 1,4 : 1. Le risque médian vie entière était de 7,2 / 1000 personnes. Les variations retrouvées entre études (taux d'incidence jusqu'à 5 fois plus élevés sur certaines zones) n'ont pu être attribuées à des différences diagnostiques ou méthodologiques, et pointaient vers des différences d'exposition à des facteurs de risque.

Depuis plus de trois décennies, le paradigme dominant pour la compréhension de la composante étiologique environnementale est l'hypothèse neurodéveloppementale (3). Il établit comme facteurs de risque de schizophrénie les facteurs affectant le neurodéveloppement, précocement durant la grossesse : stress et infections maternels, carences nutritionnelles, retard de développement intra-utérin, complications gravidiques et obstétricales. Le facteur socioéconomique, les mauvais traitements durant l'enfance, et l'immigration (première et deuxième génération) sont également associés à la schizophrénie. Enfin, une incidence plus importante de schizophrénie est rapportée chez les personnes nées entre la fin de l'hiver et le début du printemps, chez les personnes nées ou élevées en ville, chez les enfants de père âgés (plus de 40 ans) ou jeunes (moins de 20 ans). Enfin plusieurs études soulignent l'implication de la consommation de cannabis durant l'adolescence.

1.2 Physiopathologie. Modèle de vulnérabilité au stress

En 1977, Zubin et Spring introduisaient le modèle de la vulnérabilité, dénominateur commun aux six approches étiologiques de la schizophrénie précédemment décrites : l'approche environnementale, l'approche développementale, l'approche de l'apprentissage, l'approche génétique, l'approche de l'environnement interne et enfin le modèle neurophysiologique. (4)

L'approche environnementale décrit l'état de santé ou de maladie comme dépendant des paramètres physiques, sociaux, culturels, éducationnels et économiques de la niche écologique occupée par l'individu. Le modèle développemental décrit les facteurs exogènes et endogènes qui affectent le développement maturationnel, chaque facteur pouvant favoriser ou entraver la propension à développer une pathologie mentale. Le modèle de l'apprentissage décrit les mesures qui suscitent et entretiennent un comportement psychopathologique, et se distingue du précédent en accordant de l'importance principalement aux causes actuelles (plutôt qu'aux causes historiques pour l'approche développementale).

Le modèle génétique considère que l'état de santé ou de maladie peut être prédit par l'équipement génétique de l'individu. Le modèle de l'environnement interne s'intéresse au métabolisme et à la biochimie de l'individu. Le modèle neurophysiologique se concentre sur le fonctionnement du système nerveux et les capacités à traiter l'information.

Chacun de ces facteurs, environnementaux et biologiques va contribuer à une certaine vulnérabilité qui, sous l'influence de facteurs exogènes et endogènes, va pouvoir s'exprimer par un épisode psychotique, dont le déclenchement ou non dépendra de l'intensité du stress déclencheur, et du seuil de tolérance à celui-ci, c'est-à-dire de la vulnérabilité.

La physiopathologie a été étudiée par de nombreuses études de neuroimagerie. Le cortex préfrontal est impliqué dans les déficits cognitifs spécifiques (mémoire de travail, fonctions exécutives...). Des réductions de la substance grise et des anomalies de la substance blanche ont été rapportées dans différentes régions cérébrales. La réduction de la substance grise, notamment dans le lobe temporal, le noyau caudé et le thalamus, progresse avec la durée de la maladie. (1)

A l'échelle de la neurotransmission, les études pharmacologiques et de neuro-imagerie ont démontré l'implication d'une dysfonction de la transmission dopaminergique dans la genèse des symptômes positifs (idées délirantes, hallucinations). Une dysfonction de la neurotransmission glutamatergique est également retrouvée comme pouvant être à l'origine des symptômes négatifs et des dysfonctions cognitives. Des mécanismes oxydatifs et inflammatoires seraient également impliqués. (1,5)

1.3 Description clinique

Les critères diagnostiques de la schizophrénie d'après le DSM-5 (6) sont

- A. Deux (ou plus) des symptômes suivants ont été présents une partie significative du temps pendant une période d'un mois (ou moins si traités avec succès). Au moins l'un d'entre eux doit être (1), (2) ou (3) : (1) idées délirantes, (2) hallucinations, (3) discours désorganisé, (4) comportement excessivement désorganisé ou catatonique, (5) symptômes négatifs (expression émotionnelle diminuée ou avolition).
- B. Le niveau de fonctionnement dans un ou plusieurs domaines (travail, relations interpersonnelles, soins personnels) est nettement en dessous du niveau atteint avant le début des troubles
- C. Des signes continus de la perturbation persistent pendant au moins 6 mois. Pouvant comprendre des signes prodromiques ou résiduels (symptômes négatifs seulement ou forme atténuée des symptômes du critère A (croyances bizarres, perceptions inhabituelles).
- D. Le trouble schizo-affectif et le trouble dépressif ou bipolaire avec caractéristiques psychotiques ont été écartés.
- E. La perturbation n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance (drogue, médicament) ou à une autre condition médicale.
- F. S'il y a des antécédents de trouble du spectre de l'autisme ou d'un trouble de la communication apparu dans l'enfance, le diagnostic supplémentaire de schizophrénie est posé uniquement si des idées délirantes ou des

hallucinations prononcées, en plus des autres symptômes requis de la schizophrénie, sont également présentes pendant au moins 1 mois.

En l'absence d'un déclin du niveau de fonctionnement ou si la durée est moins longue que 6 mois, le diagnostic de trouble schizophréniforme peut s'appliquer.

Par rapport au DSM-IV,

- A donc été supprimé la possibilité de remplir le critère A sur le seul symptôme d'idées délirantes si celles si étaient bizarres ou si les hallucinations consistaient en une voix commentant en permanence le comportement ou les pensées de la personne, ou si dans les hallucinations plusieurs voix conversaient entre elles
- Il a été rajouté la condition qu'au moins un symptôme du critère A soit les idées délirantes, des hallucinations ou un discours désorganisé
- Les sous-types de schizophrénie (paranoïde, désorganisé, catatonique, indifférencié et résiduel) ont été éliminés. Ils sont remplacés par la description de la sévérité des symptômes du critère A.

Dans l'article exposant les critères de rémission proposés par le Remission in Schizophrenia Working Group (7), les auteurs décrivent le modèle dimensionnel en distinguant trois dimensions de la maladie

- Dimension négative : pauvreté du discours (alogie), diminution des mouvements spontanés, pauvreté des expressions faciales, pauvreté des gestes d'expression, absence de réponse affective, manque d'inflexions dans la voix.
- Dimension désorganisée : affects inappropriés, pauvreté du contenu du discours, discours tangentiel ou diffluent, distractibilité
- Psychoticisme ou distorsion de la réalité (symptômes positifs) : Hallucinations, idées délirantes.

En 2009 la revue Schizophrenia parue dans le Lancet décrit 4 dimensions (5) en rassemblant les symptômes positifs et la désorganisation dans la dimension

psychotique, et en ajoutant la dimension neurocognitive et la dysrégulation affective.

- Dimension psychotique : hallucinations, idées délirantes ET syndrome de désorganisation
- Dimension négative : manque de motivation, réduction du discours spontané, repli social
- Altérations neurocognitive : difficultés de mémoire, d'attention, du fonctionnement exécutif (associée aux symptômes négatifs mais non associée aux symptômes positifs et affectifs)
- Dysrégulation affective : symptômes thymiques dépressifs ou maniaques
L'évolution des symptômes positifs et négatifs avec le temps semble indépendante.

1.4 Evolution

La schizophrénie est un trouble mental sévère. Plus de 50% des personnes qui reçoivent le diagnostic présentent des troubles psychiatriques intermittents au long cours, et 20% présentent des symptômes chroniques entraînant une incapacité. (1)

Les symptômes positifs ont tendance à évoluer par rechutes et rémissions, certains patients peuvent présenter des symptômes psychotiques positifs résiduels au long cours. Les symptômes négatifs et cognitifs ont tendance à se chroniciser et sont associés avec le retentissement à long terme sur le fonctionnement social (1).

Le premier épisode psychotique survient habituellement en fin d'adolescence ou chez le jeune adulte, mais il est fréquemment précédé d'une phase prodromale ou d'un état mental dit à haut risque (8,9). Les altérations prémorbides de la cognition et du fonctionnement social peuvent se manifester plusieurs années avant le premier épisode psychotique (10).

L'hétérogénéité du pronostic existe probablement déjà au 1er épisode, voir durant la phase prodromale. Les symptômes négatifs et déficitaires sont relativement stables au cours du temps, associés aux altérations cognitives, sociales, et professionnelles. Un plateau de fonctionnement est souvent atteint

à l'issue du 1er épisode. On sait que plus l'altération cognitive et les symptômes négatifs sont au premier plan, plus le pronostic est mauvais. (11)

Une série d'études longitudinales internationales ont été menées à partir de 1967 (étude internationale pilote lancée par l'Organisation Mondiale de la Santé) et ont démontré une grande hétérogénéité d'outcomes. Les résultats de 18 d'entre elles sont décrites par Van Os et al. (5). Elles sont décrites plus en détail au Chapitre 2.1.1 Apport des études longitudinales. Elles retrouvent cette hétérogénéité importante avec des issues défavorables chez moins de la moitié des personnes, et de façon similaire des issues favorables chez plus de la moitié des personnes souffrant de schizophrénie.

Le rétablissement clinique est défini dans ces études comme une amélioration des symptômes et des incapacités associés au trouble, de telle sorte qu'ils n'interfèrent plus avec le fonctionnement quotidien, permettant de reprendre des activités personnelles, sociales et vocationnelles à un niveau « normal ». Un rétablissement partiel à total est retrouvé chez 25 à 65% des patients étudiés dans ces études selon Davidon et al. (12)

Concernant le rétablissement clinique (rémission symptomatique et fonctionnelle) une étude a été menée sur la cohorte OPUS, à 10 ans d'un premier épisode psychotique. (11) Au total sur les 304 patients ayant répondu, 42 (14%) remplissaient les critères de rétablissement symptomatique et fonctionnel. Les prédicteurs de rétablissement clinique identifiés rendaient compte de 22% de la variance. Les 2 principaux prédicteurs à l'inclusion étaient la faible sévérité de symptômes négatifs (OR = 0,53, IC95% 0,36-0,78, $p < 0,001$) et un diagnostic fait à un âge plus précoce (OR=0,92 IC95 0,86-0,99, $p < 0,05$).

Les auteurs concluent que les symptômes négatifs pourraient jouer un rôle central dans le processus de rétablissement. La compréhension des mécanismes sous-jacents et le développement de prises en charge ciblées afin de prévenir et d'améliorer ces symptômes pour promouvoir le rétablissement apparaissent comme un challenge clinique et de recherche.

1.5 Retentissement

La conception traditionnelle, kraepelinienne, de la schizophrénie décrit une pathologie détériorante et incapacitante (13).

Cependant la majeure partie des patients vit aujourd'hui de façon indépendante à l'extérieur de l'hôpital, et la durée classique d'admission en hospitalisation est courte (quelques semaines). Bien que la majorité des patients nécessitent un soutien financier, et dans les activités de la vie quotidienne (soutien formel ou informel), la perspective actuelle est celle du rétablissement dans lequel le patient prend un rôle actif dans le développement de nouveaux objectifs et d'un nouveau sens de vie, dans le sens d'une croissance malgré, et avec la maladie mentale. (5).

Les rechutes psychotiques restent communes et perturbent la qualité de vie des personnes souffrant de schizophrénie, et leurs capacités d'indépendance. Les symptômes psychotiques persistants concernent 25 à 50% des personnes avec schizophrénie (14-17) et sont associés avec des conséquences dépressives (18), avec l'altération du fonctionnement social (19,20) et les difficultés d'insertion professionnelle (21,22). 85% des personnes souffrant de schizophrénie sont sans-emploi (23), malgré le fait qu'elles désirent travailler (24,25), et sont pour partie capables de travailler dans des emplois compétitifs (26).

Bien que la majorité des personnes vit dans la communauté, la majorité est isolée, et mène une vie sans exutoire social ou récréationnel, sans objectifs personnels (47-50).

1.6 Prise en charge

1.6.1 Traitement médicamenteux

Depuis la découverte fortuite de la chlorpromazine il y a plus de 50 ans, la majorité des antipsychotiques utilisés en clinique quotidienne à destination des personnes souffrant de schizophrénie fonctionne via le blocage des récepteurs D2 de la dopamine (27,28). Un groupe d'antipsychotiques dont le chef de file est la clozapine bloque également d'autres neurotransmetteurs comme le récepteur à la sérotonine 5HT-2 (29). La clozapine n'est indiquée qu'en cas de résistance à deux autres antipsychotiques devant les risques d'agranulocytose médicamenteuse et de neutropénie (1-3%) qui rendent nécessaire une surveillance biologique hebdomadaire puis mensuelle. Elle est efficace dans 60% des cas de schizophrénie résistante et est souvent sous-prescrite. (1)

Les antipsychotiques sont efficaces dans la réduction des symptômes positifs (hallucinations, idées délirantes) et restent le pilier de la prise en charge, en aigu comme au long cours. Cependant ils ne sont pas efficaces dans les autres domaines de la symptomatologie tels que la symptomatologie négative et les troubles cognitifs, qui sont plus fortement associés avec l'altération fonctionnelle que les symptômes positifs. La littérature montre que les antipsychotiques au long cours sont efficaces dans la prévention de la rechute, mais sont également pourvoyeurs d'effets secondaires délétères et contribuant à une mauvaise observance tels que la prise de poids, les dyskinésies et la rigidité, et la sédation (30). Les antipsychotiques de deuxième génération sont efficaces dans le traitement des symptômes psychotiques et entraînent moins d'effets secondaires neurologiques, mais avec un risque cardiométabolique plus important.

La réponse au traitement est souvent individuelle et difficilement prévisible. Et un certain nombre de patients ne montre pas de réponse, ou une réponse seulement partielle aux antipsychotiques. Le choix de la molécule antipsychotique est ainsi pragmatique en fonction du rapport bénéfice risque individuel.

1.6.2 Traitement non médicamenteux

Si le traitement médicamenteux reste la clé de voûte du traitement, il est nécessaire qu'il vienne s'intégrer au sein d'une large palette d'outils de prise en charge psycho-sociale qui ont pour objectif d'améliorer l'observance, de fournir un soutien à la réinsertion scolaire et professionnelle, et de contribuer à la réhabilitation.

La thérapie comportementale et cognitive (TCC) est recommandée dans la schizophrénie dans les recommandations NICE (UK National Institute for health and Care Excellence). Les interventions de TCC ont démontré leur efficacité sur la symptomatologie générale et positive. Le rapport coût-efficacité est discuté avec l'hypothèse que l'efficacité de la TCC pourrait dépendre moins d'une efficacité réelle sur les mécanismes psychiques sous-jacents que des facteurs non spécifiques tels que la qualité de la relation et de l'alliance thérapeutique. (31,32)

La remédiation cognitive, la psychoéducation et l'entraînement aux habiletés sociales seront abordées plus loin, ainsi que l'accompagnement à la réinsertion professionnelle et au logement.

Les aidants, proches et amis de patients ont également un rôle central à la fois dans le processus d'adhésion au traitement et dans le succès des différentes prises en charge (33)

Une importance est accordée aux mesures hygiéno-diététiques telles que la nutrition, l'exercice physique, l'aide au sevrage tabagique, la prévention de l'abus de substance, et la surveillance du risque cardiovasculaire et métabolique.

2. Schizophrénie. De l'approche de la détérioration à celle de la rémission

2.1 Pronostic et évolution de la pathologie schizophrénique. De la détérioration Kraepelinienne aux perspectives de rémission et de rétablissement

La conception kraepelinienne imprègne la psychiatrie de la seconde moitié du XXème siècle (34). Le modèle de Kraepelin décrit la schizophrénie comme une maladie cérébrale, condamnant la personne à une détérioration mentale, à une avolition (diminution ou absence de motivation), une incompetence sociale et à l'absence de perspective de rémission symptomatique et fonctionnelle (35).

De nombreux déterminants ont sans doute contribué à nourrir une telle persistance de l'association de la schizophrénie à un pronostic négatif et à un déclin des fonctions psychiques dans le temps. (36)

- L'héritage nosographique et conceptuel kraepelinien est encore prévalent en 1980, année de publication du DSM-III, qui met en valeur le pronostic péjoratif de la schizophrénie, et remet en question le diagnostic en cas de bon fonctionnement social et occupationnel (37). Si ce critère d'exclusion disparaît dans le DSM-5 paru en 2013 (6), la schizophrénie y reste définie par son retentissement social et professionnel.
- La faible prise en compte jusqu'au début des années 1980 de l'impact iatrogène des neuroleptiques, notamment de première génération, qui peuvent fréquemment favoriser le développement de symptômes négatifs (38).

- Une interprétation fréquemment trop péjorative de certains comportements, notamment de « retraits » qui peuvent traduire dans nombre de cas un processus actif et adaptatif (34,39)
- « L'illusion du clinicien » décrite par Cohen & Cohen (40) désigne l'excès d'une représentation négative de la pathologie schizophrénique d'un grand nombre de cliniciens liée au fait que ces derniers, travaillant la plupart du temps en institution, ne rencontrent que les patients les plus lourds, non représentatifs de l'ensemble des patients touchés par cette pathologie.
- Enfin le manque de prise en compte du caractère évolutif des troubles et de l'existence de compétences préservées.

Concevoir le malade comme condamné à la maladie, permet de penser que l'autre peut et doit prendre les décisions pour lui, et parler à sa place. Ainsi les décisions concernant la législation, les politiques de santé, le fonctionnement des lieux de soin, ont été prises sans consulter les personnes principalement concernées, à savoir les personnes souffrant de schizophrénie et leurs proches. La médecine psychiatrique a ainsi étendu son autorité à tous les aspects de la vie du patient, son lieu de vie, ses relations sentimentales, ce qu'il mange, son hygiène, ses occupations.(34)

Deux mouvements vont contester cet héritage, celui, médical, issu des résultats des études épidémiologiques longitudinales dès la fin des années 1960, et celui du Mouvement des Usagers/Survivants de Santé Mentale (Consumer/Survivor Movement), au début des années 1970. Ces deux mouvements vont conduire à deux conceptions du rétablissement différentes qui sont à l'origine de confusions (12).

Ces données vont renouer avec certains aspects de la conception bleulérienne de la schizophrénie. Dès 1911, Bleuler précise en effet dans le chapitre consacré à la schizophrénie (41) que « des modifications dans toutes les directions ne sont pas rares », « Je connais des schizophrènes qui ont monté une affaire complexe après être tombés malades. Une de nos catatoniques a obtenu par la suite une renommée méritée comme poète [...] Un malade héboïdophrène de Hess est Professeur d'Université. [...] Puissent ces exemples montrer que nous ne fermons pas les yeux devant les cas favorables. »

2.1.1 Apport des études longitudinales

Depuis 1967 et l'International Pilot Study of Schizophrenia commandée par l'Organisation Mondiale de la Santé, les études longitudinales montrent des évolutions cliniques très hétérogènes allant d'une incapacité sévère et continue, à un rétablissement complet. Le rétablissement clinique est défini dans ces études comme une amélioration des symptômes et des incapacités associées au trouble, de telle sorte qu'ils n'interfèrent plus avec le fonctionnement quotidien, permettant de reprendre des activités personnelles, sociales et vocationnelles à un niveau « normal ».

Une revue de la littérature a été publiée en 2009 sur 18 de ces études prospectives, conduites sur le suivi au moins un an après le diagnostic initial de schizophrénie, et retrouve une issue favorable dans 25 à 50 % des cas (5,42–59). La définition de l'issue favorable ou non est variable, et retrouve des proportions très hétérogènes.

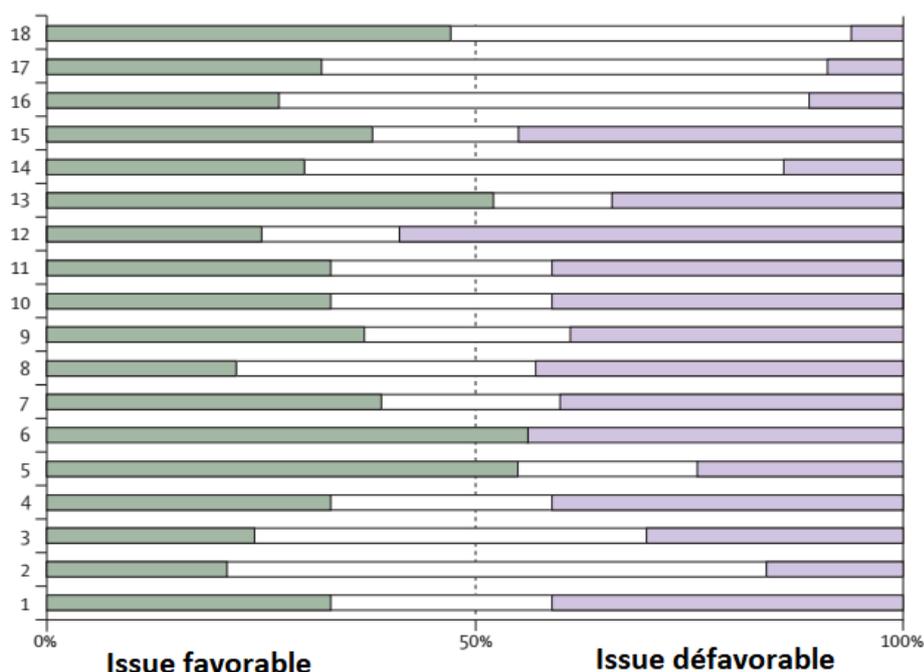
Une « issue favorable » est définie selon les études par

- Rémission symptomatique sans déficit social ou intellectuel au suivi (étude 2 (43).)
- Rémission symptomatique et fonctionnelle au suivi (étude 12 (53).)
- Rémission complète et pas de réhospitalisation (étude 16 (57).)

Une « issue défavorable » est définie selon les études par exemple par

- Déficit chronique sévère social ou intellectuel (étude 2 (43).)
- Symptômes modérés à sévères au suivi (étude 12 (53).)
- Symptômes psychotiques chroniques durant toute la période de suivi (étude 16 (57).)

Figure 1 : Hétérogénéité de l'évolution clinique de la schizophrénie



Davidson et al. rapportent une évolution favorable, allant d'une altération légère au rétablissement, chez 21 à 57% des personnes avec schizophrénie. Avec un chiffre montant à 67% si on inclut les études transculturelles, l'évolution étant plus fréquemment favorable dans les pays en développement. (60)

Une des cohortes fréquemment citée est celle de la Vermont longitudinal study de Harding (61,62) et al. portant sur 269 patients du Vermont State Hospital désinstitutionnalisés dans les années 1950 puis intégrés dans un programme alors pionnier de réhabilitation de 1955 à 1965. La majorité étaient décrits comme « sévèrement malades, avec une incapacité sévère, provenant du groupe de patients le plus malade de l'hôpital ». Le diagnostic porté de schizophrénie a été rétrospectivement confirmé selon les critères du DSM-III chez 118 de ces patients. 20 à 25 ans après leur inclusion dans la cohorte, sur ces 118 patients, 45% ne présentaient aucun symptômes psychiatriques, 68% ne présentaient aucun symptôme schizophrénique, 50% ne prenaient plus de médicaments. 61% avait un bon score de fonctionnement global (GAS > 61 Global Assessment Scale Score), 40% avaient été employés l'année précédente, 61% avaient des relations amicales, 73% menaient une vie « bien remplie » (Strauss Carpenter Levels of Function Scale)

En fonction de la définition du rétablissement retenue, d'autres études sont moins optimistes. Ainsi une méta-analyse publiée en 2013 (63) portant sur 50 études, retrouve un médiane de taux de rétablissement de 13,5% (écart inter quartile IQR = 8,1-20%). Le rétablissement y était défini comme une rémission symptomatique et fonctionnelle durant une durée minimale de deux ans.

L'hétérogénéité des chiffres portant sur le rétablissement amène à constater la difficulté à définir le rétablissement selon des scores quantitatifs. Ces résultats renvoient à la conception médicale, clinique, du rétablissement, définie comme un résultat, une issue (outcome), binaire, favorable ou non, évalué à un instant t par des cliniciens. Par contraste la conception du rétablissement personnel, issu des récits de patients, et du combat mené par des collectifs de patients, et des études qualitatives auprès de personnes « en rétablissement », se définit comme un processus, tel qu'il est expérimenté par la personne, étape, par étape, dans son parcours de vie avec la maladie. (64)

2.2 Evolution sociétale, du patient institutionnalisé au patient-citoyen dans la communauté

Les évolutions sociétales et politiques ont leur rôle dans l'émergence du concept de rétablissement.

Dans les années 1950-1960 la découverte des neuroleptiques, et en particulier du premier d'entre eux, la chlorpromazine en 1953 va impulser un optimisme certain de par les améliorations de la symptomatologie et l'espoir d'une évolution plus favorable à long terme. La sortie de l'hôpital devient envisageable beaucoup plus fréquemment et les durées d'hospitalisation diminuent nettement.

Ces avancées médicales vont permettre d'amorcer le processus de désinstitutionalisation : entre 1950 et 1974 la population dite « asilaire » est divisée par deux, de 500 000 à 215 000 aux Etats-Unis.

« Desinstitutionalization : Avoiding the Disasters of the Past » est le titre d'un article publié en 1979 par John Talbott, professeur de psychiatrie du Cornell University Medical College, New York. Il y dépeint les raisons des problèmes créés par la désinstitutionalisation : manque de consensus sur le mouvement,

manque de preuves de ses bases philosophiques, manque d'organisation des équipements et services adaptés à une population de personnes présentant des déficiences sociales et cognitives, et inadéquation du système de santé mentale.
(65)

Talbott propose « 10 commandements » afin de tirer les leçons d'un « quart de siècle d'échec de la désinstitutionnalisation » :

- 1) Avant la sortie d'hospitalisation, doivent être accessibles les services de soins et les équipements ambulatoires pour délivrer le traitement, les soins et le soutien nécessaire.
- 2) Mettre fin aux pratiques d'éligibilité et de remboursement qui discriminent les personnes souffrant de maladie mentale.
- 3) Les patients souffrant de maladie mentale chronique doivent jouir entièrement de leurs droits civiques et de leurs capacités : accès égalitaire au logement, à l'éducation, à la réhabilitation professionnelle, au maintien des revenus, et aux soins adéquats dans la communauté.
- 4) Les financements doivent être souples pour s'adapter à la diversité des personnes auxquelles ils sont destinés, et répondre aux besoins des personnes.
- 5) Le financement médico-psychiatrique doit être séparé mais coordonné avec le financement du soutien communautaire (logement, nourriture, soutien des revenus, services sociaux, réhabilitation sociale et professionnelle), qui doit être inclus dans la prise en charge nationale des frais de santé.
- 6) Un système qui assure la continuité des soins doit être développé.
- 7) Un système de case management doit être mis en place. L'idée n'est pas de créer une nouvelle profession mais d'utiliser la main d'œuvre et les ressources existantes.
- 8) Des services doivent être délivrés par la plus petite entité locale pouvant les délivrer : une personne ou une installation spécifique, opérant comme le pôle centralisant le système de soins.
- 9) L'Etat doit se débarrasser du conflit d'intérêt d'à la fois contracter les services et les faire fonctionner. Si les entités locales font fonctionner les services, les collectivités, et l'Etat pourront les superviser à leur niveau.

- 10) Un effort national concerté est nécessaire afin de poursuivre les recherches sur les causes de la chronicité, sa prévention, un traitement efficace, et les modèles de systèmes de soin pour les personnes souffrant de maladie mentale sévère.

L'émergence du concept de rétablissement est liée à cette sortie massive des personnes souffrant de maladies mentales sévères de l'hôpital-institution psychiatrique vers la communauté.

2.3 Historique, Apport des mouvements d'usagers

« Nothing about us without us » était la devise des militants du Consumer/Survivor Movement. Ce Mouvement des Survivants, né au début des années 1980, est constitué de personnes ayant bénéficié de soins psychiatriques, souvent une hospitalisation sous contrainte, et y ayant « survécu ». Il tente depuis le début des années 1970 de changer le système, en se constituant comme une force politique collective, qui s'est jointe aux débats sociétaux sur l'avenir des services de santé mentale pour les personnes ayant une déficience psychique. (34)

« Nothing about without us » désigne cette volonté des personnes de reprendre le contrôle sur leurs propres vies, et sur le système de soin, prônant ainsi un modèle d'autodétermination, plus responsabilisant, refusant de laisser prendre les décisions par d'autres personnes, et de les voir parler en leur nom. Ils rejettent ainsi le modèle paternaliste issu de la tradition krapelinienne, et les politiques sociales intrusives qui y sont associées, « mettant l'action sur la maladie plutôt que sur la santé, les faiblesses plutôt que sur les forces, les limites plutôt que le potentiel de croissance ».

Comme alternative, le mouvement des consommateurs/survivants a adopté durant les 25 dernières années un modèle plus optimiste, rendant le pouvoir personnel et politique aux usagers (« empowering model »), dans un processus qu'ils ont appelé le « rétablissement » (recovery).

Le rétablissement survient quand la personne parvient à surmonter les effets de la maladie mentale (rejet de la société, pauvreté, mal-logement, isolement social, non ou désinsertion professionnelle, perte des rôles sociaux valorisant, perte de l'identité et du sens de soi, perte d'espoir dans l'avenir, perte des objectifs de vie, iatrogénicité, traitements et hospitalisations sous contrainte), pour reprendre le contrôle de sa vie. (66)

Dans ce concept, la maladie mentale et le handicap psychiatrique ne sont qu'un aspect de la personne globale, et le rétablissement peut avoir lieu chez un patient symptomatique et/ou avec altération fonctionnelle. La rémission (symptomatique et fonctionnelle) n'est ni nécessaire, ni suffisante au rétablissement. (12,34)

Par ailleurs, le rétablissement personnel n'est pas considéré comme un retour à l'état antérieur. Ce serait nier une part importante de l'existence de la personne, l'aspect traumatique rattaché à la maladie mentale et à la stigmatisation qui lui est attachée, mais aussi tout ce que la personne aurait pu gagner lors du processus de rétablissement. (67)

Ainsi le concept de rétablissement personnel tel que défini par les mouvements d'usagers ne recouvre pas les mêmes réalités que ce que l'on pourrait englober sous le terme de rétablissement « clinique » : la rémission symptomatique et la rémission fonctionnelle.

2.4 Conception « médicale » ou « clinique » du rétablissement : la rémission symptomatique et fonctionnelle

Le rétablissement « médical » ou « clinique » peut être entendu comme une amélioration des symptômes et autres déficits tels qu'ils n'interfèrent plus avec le fonctionnement quotidien permettant de reprendre des activités personnelles, sociales et professionnelles de façon normale (12). Il rassemble les notions de rémission symptomatique et fonctionnelle.

2.4.1 Rémission symptomatique

Le Remission in Schizophrenia Working Group a défini en 2005 la rémission symptomatique comme un score léger à modéré sur un certain nombre d'items spécifiques (scores PANSS ≤ 3 ou BPRS ≤ 3 ou SAPS et SANS ≤ 2) durant une période 6 mois (7), répertoriés dans le tableau 1.

La rémission est ainsi définie comme un « état dans lequel le patient expérimente une amélioration dans les symptômes principaux, de telle sorte que tout symptôme persistant est d'intensité suffisamment faible pour ne pas interférer de façon significative avec le comportement, et en-dessous du seuil utilisé pour justifier un diagnostic initial de schizophrénie ».

Tableau 1. Critères symptomatiques de rémission (Andreasen et al., 2005)

| Critères symptomatiques de rémission (Andreasen et al., 2005) | | | | |
|---|--|-----------------------------------|--|--|
| Dimension | Critère DSM | SAPS et SANS (score ≤ 2) | PANSS (score ≤ 3) | BPRS (score ≤ 3) |
| Psychoticisme | Idées délirantes | 20. Idées délirantes | P1 Idées délirantes G9 Contenu de pensée inhabituel | 8. Idées de grandeurs 11. Suspicion 15. Contenu de pensée inhabituel |
| | Hallucinations | 7. Hallucinations | P3 Comportement hallucinatoire | 12. Comportement hallucinatoire |
| | Discours désorganisé | 34. Trouble de la pensée formelle | P2 Désorganisation conceptuelle | 4. Désorganisation conceptuelle |
| Désorganisation | Comportement désorganisé / catatonique | 25. Comportement bizarre | G5 Maniérismes, troubles de la posture | 7. Maniérismes, posture |
| | | 7. Emoussement affectif | N1 Emoussement affectif | 16. Emoussement affectif |
| Symptômes négatifs | Symptômes négatifs | 17. Apathie, avolition | N4 Retrait social | |
| | | 22. Anhédonie-asocialité | | |
| | | 13. Alogie | N6 Manque de spontanéité | |

Une revue des études de suivi a été menée (68). 30 études ont été conduites entre 2005 et 2010 sur un suivi de 6 mois à 5 ans, retrouvant un taux de rémission à l'inclusion compris entre 45 et 70%, avec un taux de rémission plus élevé quand le critère de temps (maintien durant 6 mois) n'est pas pris en compte (61% versus

47%). Le taux de rémission moyen au suivi était compris entre 56% (quand le critère de temps n'était pas pris en compte) et 44% (quand il était pris en compte).

Il était observé une augmentation du taux de rémission moyen au cours du temps de suivi, avec des taux de rémission sur les critères symptomatiques et de durée, de 24% à 6 mois, 39% à 12 mois, 47% à 24 mois et 55% sur des périodes plus longues. Le taux de rémission était plus élevé après un premier épisode psychotique qu'après plusieurs épisodes. (48% versus 43%)

12 études ont étudié les facteurs prédictifs de rémission entre 2005 et 2010, les 6 facteurs les plus pertinents sont (68)

- Facteurs non modifiables :
 - Faible durée de psychose non traitée
 - Bon ajustement prémorbide
 - Faible sévérité des symptômes initiaux
 - Bon niveau de fonctionnement initial
- Facteurs modifiables
 - Amélioration symptomatique et fonctionnelle précoce
 - Observance médicamenteuse
- 2 facteurs dont l'association est moins retrouvée : sexe féminin, pas de troubles lié aux substances
- D'autres facteurs précédemment identifiés comme prédictifs de l'évolution mais non testés avec les critères de rémission : insight, performances cognitives, âge de début des troubles, variables biologiques, types de prises en charge

Par la suite, des études ont démontré (35) la corrélation positive entre la rémission telle que définie par Andreasen, et les mesures de sévérité symptomatique, de fonctionnement (habiletés psychosociales, capacité de travail, contacts sociaux, probabilité de relation sentimentale, statut éducationnel) et de qualité de vie. La rémission symptomatique apparaît comme un objectif atteignable pour une part significative de personnes avec schizophrénie traitées au moins 3 mois.

Il est démontré chez les patients en rémission de meilleures capacités cognitives (vigilance, mémoire de travail, mémoire immédiate, fonctionnement exécutif), soulignant l'importance de la performance cognitive comme un possible prédicteur de rémission (69).

2.4.2 Rémission fonctionnelle

La rémission fonctionnelle peut être définie comme un fonctionnement psychosocial adéquat dans les domaines majeurs de la vie quotidienne : soins personnels, logement, travail, relations sociales. Certains auteurs parlent de retour à l'état de fonctionnement prémorbide, ce qui nous l'avons vu n'est pas retenu, et contesté par le concept de rétablissement personnel tel que conçu par les usagers du système de santé mentale (70).

En 2009, une étude (71) propose de définir la rémission fonctionnelle comme l'association de 3 scores :

- Un score GAF > 61 (Global Assessment of Functioning scale) : sévérité globale, fonctionnement psychologique, social, occupationnel)
- ET un score SOFAS > 61 (Social and Occupational Functioning Scale)
- ET le sous-score mental à la SF-36 > 40 (Medical Outcomes Study-Short Form 36 Item Health Survey). Ce dernier est décrit comme une mesure valable du retentissement de la maladie (vitalité, fonctionnement social, santé mentale globale, interférence sur les activités), et par extension de la qualité de vie.

Sur cette étude réalisée entre l'évaluation d'entrée et de sortie de 262 patients hospitalisés en moyenne 2 mois, à la sortie 52 patients (20%) remplissaient les critères de rémission fonctionnelle, 125 patients (48%) atteignaient les critères de rémission symptomatique et 33 patients (13%) atteignaient à la fois les critères de rémission symptomatique et fonctionnelle.

Une association significative entre la rémission fonctionnelle et la rémission symptomatique était retrouvée, indiquant selon les auteurs une bonne validité de la définition proposée. Mais il est bien démontré que la rémission

symptomatique n'est pas synonyme de rémission fonctionnelle, et donc d'une indépendance sociale et occupationnelle, et d'une qualité de vie satisfaisante.

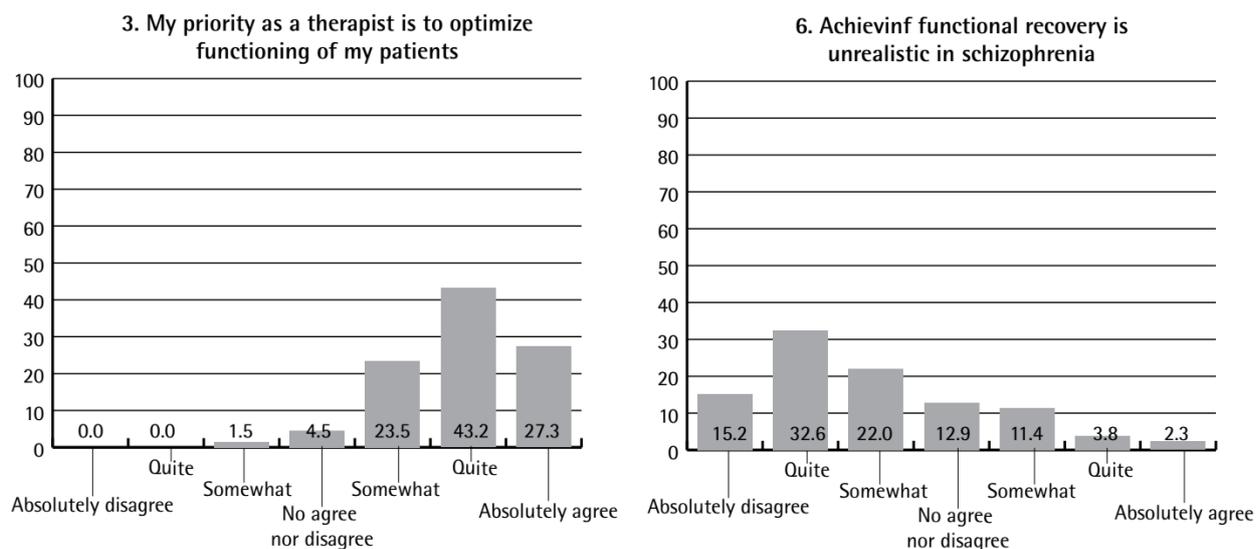
Facteurs prédictifs de rémission fonctionnelle

Cette étude visait également à définir des facteurs prédictifs de rémission fonctionnelle chez des patients hospitalisés. Les études antérieures ayant démontré l'influence de l'ajustement prémorbide, du fonctionnement occupationnel et de la présence de symptômes négatifs. Les facteurs retenus comme prédictifs de rémission étaient l'âge plus jeune, l'emploi, la plus faible durée de maladie, la plus faible durée de l'épisode actuel, la moindre suicidalité, et le score de symptomatologie négative et globale à la PANSS plus faible à l'admission. La valeur prédictive de ce modèle était de 80%. Les auteurs concluent à la nécessité de développer les traitements pharmacologiques et psychosociaux, et au besoin de programmes de réinsertion professionnelle.

Expérience des psychiatres de la rémission fonctionnelle

En 2016, une étude espagnole par questionnaire auprès de 132 psychiatres (70) retrouvait que 90,9% des psychiatres jugeaient le concept de rémission fonctionnelle utile dans leur pratique. Cependant seuls 14,4% utilisaient des échelles de fonctionnement. 94% des psychiatres répondaient que la priorité clinique était d'optimiser le fonctionnement des patients. 69,8% répondaient que l'atteinte de la rémission fonctionnelle est réaliste, 17,8% la jugeaient plutôt irréaliste. Le lien entre rémission symptomatique et fonctionnelle était moins consensuel : 65,9% répondaient que la rémission symptomatique est un résultat clé pour atteindre la rémission fonctionnelle, 34,1% n'observaient pas cette relation de façon aussi claire. 80,3% exprimaient que de nombreux facteurs liés au fonctionnement sont hors de leur contrôle. Enfin 83,3% étaient d'accord avec l'importance de mettre en place des interventions psychosociales.

Figure 2 Perception par les psychiatres de la rémission fonctionnelle en schizophrénie d'après Labera et al. (2016)



Labera, Guillermo, Vicente Pérez-Fuster, José L. Gálvez, Miguel Martínez, Pedro Sánchez, and Miquel Roca. 2016. "Is It Possible to Achieve Functional Recovery in Schizophrenia? A Qualitative and Quantitative Analysis of Psychiatrists' Opinion." *Actas Espanolas De Psiquiatria* 44 (3): 97–106.

Ces interventions psychosociales sont définies dans l'étude comme la psychoéducation, la thérapie familiale, l'entraînement aux habiletés sociales, la réhabilitation cognitive, le case management et la thérapie occupationnelle.

Les résultats de cette étude sont en accord avec une étude internationale (Gorwood, 2013) menée par questionnaire auprès de 4163 psychiatres de 42 pays en Europe, Moyen Orient et Afrique (72). Les interrogés estimaient que 70% de leurs patients montraient un fonctionnement altéré ou très pauvre. 92% jugeaient que le fonctionnement social et personnel était un objectif de traitement important pour les personnes souffrant de schizophrénie. 55% des psychiatres évaluaient le niveau de fonctionnement personnel et social à chaque visite, mais 81% déterminaient le niveau de fonctionnement à travers l'entretien clinique, sans utiliser d'échelle spécifique. Pour améliorer le fonctionnement personnel et social, 26% privilégiaient le traitement médicamenteux, et 46% les interventions psychosociales.

Un large pan de la littérature a étudié les facteurs qui pourraient influencer les résultats fonctionnels. La neurocognition est un des premiers facteurs décrits. Des méta analyses montrent que les variables neurocognitives sont liées de façon significative aux résultats fonctionnels dont elles rendent compte de 25 à 50 % de la variance. (73–75). Les variables retenues sont la mémoire verbale immédiate, la mémoire verbale à long terme, le fonctionnement exécutif et l'attention soutenue. D'autres variables comme la motivation intrinsèque et la métacognition pourraient servir de médiateurs entre la neurocognition et les résultats fonctionnels.

2.4.3 Définition médicale du rétablissement comme un résultat clinique : Lieberman

Ces notions de rémission symptomatique et fonctionnelle ont permis de définir le rétablissement dans sa conception médicale comme un retour à un niveau de fonctionnement antérieur aux premières manifestations de la maladie. Le rétablissement est alors conçu comme un « résultat » (« être rétabli ») ce qui diffère de la conception personnelle du rétablissement, comme un processus (« être en rétablissement »)(76).

L'intérêt de la conception médicale du rétablissement comme résultat réside dans le caractère opérationnel de sa définition, permettant d'utiliser le rétablissement médical comme un critère objectivable, quantifiable, dans les études standardisées. Et de pouvoir mesurer les facteurs prédictifs de rétablissement médical.

Ainsi Lieberman et al. en 2002 définissent le rétablissement selon trois axes. (77)

Conception médicale du rétablissement (Lieberman et al., 2002)

- Axe psychopathologique : rémission symptomatique (score ≤ 4 dans chacun des items relatifs à aux symptômes positifs et négatifs à la BPRS)
- Axe fonctionnel (psychosocial) :
 - Fonctionnement socio-professionnel (ex : \geq moitié du temps consacré à une activité scolaire ou professionnel)
 - Autonomie (ex : gestion autonome du traitement médicamenteux et des finances)
 - Relations sociales et familiales (ex : contacts sociaux au moins une fois par semaine)
- Axe temporel : critères précédents remplis pendant au moins deux années consécutives

Ces critères mesurables permettent d'affiner les profils évolutifs du trouble schizophrénique. Ainsi selon Silverstein et Bellack, les résultats des récentes études longitudinales se recourent et mettent en évidence que 25% des personnes atteintes de schizophrénie peuvent être considérées comme « pleinement rétablies » (78).

Cette conception du rétablissement se rapproche donc de celles de la rémission symptomatique et fonctionnelle. Le critère de deux ans met l'accent sur l'importance d'une stabilité clinique et fonctionnelle, qui contraste avec le caractère dynamique, voire fluctuant de la rémission, tel que mis en évidence dans certaines études (79). Ce critère de temps contraste également avec le processus de rétablissement décrit par les usagers, dont la littérature qualitative décrit le caractère non-linéaire, à travers lequel la personne chemine avec persévérance par autant de minimes avancées que de reculades. (80)

On comprend les limites de cette définition médicale, qui conçoit le rétablissement comme un paramètre mesurable par le clinicien, laissant peu de place à l'expérience vécue de la personne de son propre rétablissement, et c'est là tout l'enjeu du concept de rétablissement personnel.

3. Le Rétablissement. Définitions et modèles théoriques.

3.1 Rétablissement clinique versus rétablissement personnel

Le rétablissement clinique (ou « rétablissement médical ») tel qu'étudié en recherche clinique psychiatrique, consiste à un soulagement des symptômes et ou à un retour à l'état prémorbide. Le rétablissement clinique est une absence de symptômes, voire de maladie. Il peut inclure des indicateurs d'amélioration plus positifs tels que l'emploi, le logement et les relations. L'objectif reste d'éliminer les obstacles à un état sain ou normal. (34)

Dans l'état d'esprit du rétablissement personnel, apporté par le mouvement des usagers/survivants, le rétablissement n'est pas entendu comme un résultat, comme un produit fini statique et idéal. Il n'est pas non plus synonyme de guérison, ni d'un simple retour à un état prémorbide. (67)

Au contraire, le rétablissement personnel est un processus dynamique qui se met en place tout au long de la vie, et implique un nombre indéfinissable d'étapes. (80)

Pour Davidson il est difficile de le définir (34) « *Beaucoup de personnes conçoivent le processus de rétablissement comme quelque chose qui défie la définition. Il est souvent décrit davantage comme une attitude, une manière de vivre, un sentiment, une vision ou une expérience vécue, plutôt que comme un retour à la normalité ou à la santé.* »

Enfin le rétablissement est une démarche profondément personnelle. Ce n'est pas l'évolution pour son propre compte de la pathologie elle-même. Au contraire le cours de la pathologie est déterminé en premier lieu par les actions de la personne elle-même et par son rôle dans la prise en charge. (36).« *Le rôle de la personne dans un trouble mental n'est pas périphérique, pas seulement celui d'une victime passive d'une maladie fixée par la médecine. Le rétablissement n'est*

pas d'abord l'affaire de soins, il est fondamentalement une démarche personnelle, exigeante, de longue haleine, dont il convient de laisser voir et de favoriser la possibilité. C'est pourquoi il est prioritairement l'affaire des usagers et s'il est sans doute possible de les soutenir dans cette démarche, ils doivent en garder l'initiative et la maîtrise. » (81)

3.2 Définitions du rétablissement personnel

William Anthony (MD) définit le rétablissement comme un « *processus de transformation unique, profondément personnel, autogéré au travers duquel se produit la découverte d'un nouveau sens de soi pour dépasser la maladie mentale et reprendre le contrôle et la responsabilité pour les décisions de sa propre vie. Il implique un changement d'attitude, de valeurs, de sentiments, de buts, d'habiletés et/ou de rôles. C'est le mode de vivre une vie satisfaisante, pleine d'espoir et contributive, malgré les limitations de la maladie. » (66)*

« Le rétablissement implique le développement d'un nouveau sens et d'objectifs dans la vie quand elle reprend au-delà des effets catastrophiques de l'incapacité psychiatrique. » (66) William Anthony

« Le rétablissement réfère à l'expérience de vie réelle de la personne quand elle accepte et dépasse le défi de l'incapacité » (82) Patricia Deegan

« Le rétablissement est un processus par lequel les personnes avec incapacités psychiatriques reconstruisent et développent des connexions personnelles, sociales, environnementales, spirituelles. Et affrontent les effets dévastateurs de la stigmatisation à travers l'émancipation. » William Anthony (34)

3.3 Etudes qualitatives

Dans l'ouvrage *Living Outside Mental Illness*, Davidson évoque les problèmes méthodologiques des méthodes quantitatives que l'on voudrait pouvoir appliquer à un processus aussi complexe que les trajectoires de vie du rétablissement.(34)

Des échelles d'évaluation ont été mises au point afin de tenter d'objectiver l'avancement dans ce processus (cf paragraphe 3.6)

Cependant le phénomène du rétablissement personnel, comme d'autres processus en santé mentale quand on pose la question de l'expérience vécue, échappe en partie à la définition. Il s'agit d'un processus expérientiel, au long cours, qui ne peut être saisi en totalité par des variables quantitatives. La question du rétablissement personnel est multidimensionnelle, complexe, et gagne à être explorée et analysée par une méthode qualitative adaptée.

3.4 Le processus de rétablissement

Une revue systématique de la littérature a été conduite en 2011 par Leamy et al. afin de développer le concept de rétablissement personnel, en utilisant une méthode de synthèse narrative (64). L'objectif était de développer un concept empirique permettant d'identifier et d'évaluer les interventions orientées vers le rétablissement. Afin d'en tester la validité et la pertinence, une étude qualitative a ensuite été menée en focus group par les mêmes auteurs (83).

Il en ressort une trame du processus de rétablissement, ainsi rapportée.

Le rétablissement personnel est ainsi décliné selon 5 domaines suivant l'acronyme CHIME (Connectivité ; Hope : espoir ; Identité ; Mean : sens et objectifs de vie ; Empowerment : émancipation, pouvoir d'agir).

Les pourcentages indiqués entre parenthèse correspondent au pourcentage d'études qualitatives dans lesquels ces thèmes sont retrouvés.

Tableau 2 : Composantes du rétablissement personnel d'après Leamy (2011)

1. **Connexion, lien** (86% des études)
 - a. **Soutien de pairs** et groupes de soutien : disponibilité, devenir un pair aidant (45%)
 - b. **Relations** : développer les relations existantes, relations intimes, établir de nouvelles relations (38%)
 - c. **Soutien des autres** : des professionnels, des personnes qui favorisent le rétablissement, soutien familial, soutien amical, soutien des pairs, soutien actif ou pratique (61%)
 - d. Prendre part à la **communauté** (40%)
 - i. Contribuer et rendre à la communauté
 - ii. Adhérer à une association
 - iii. Devenir un citoyen actif

2. Espoir et optimisme pour l'avenir (79%)

- a. **Croire** dans la possibilité du rétablissement 34%
- b. **Motivation** au changement 17%
- c. **Relations** inspirant de l'espoir : modèle de référence 14%
(famille, amis, professionnels, pouvoir supérieur)
≠ Professionnels qui peuvent aussi entraver l'espoir : « C'est une maladie chronique, vous allez devoir vivre avec. »
- d. **Pensée positive** accordant de l'importance au succès 11%
- e. Avoir des **rêves**, et **aspirations** 8%

3. Identité, estime de soi, acceptation (75%)

- a. **Dimensions** de l'identité 9%
Notion que l'identité va bien au-delà du diagnostic, il est crucial que les professionnels valorisent les différentes dimensions de l'identité (facteurs culturels spécifiques, identité sexuelle, ethnique, collective)
- b. Reconstruire, redéfinir un **sens positif de soi** 66%
 - i. **Estime de soi**
 - ii. **Acceptation**
 - iii. **Confiance** en soi, croyance en soi

Ce thème implique souvent une redéfinition de l'identité.

≠ Certaines personnes cependant ne souhaitent pas transformer leur identité mais retrouver leur identité antérieure à la maladie.

- c. Dépasser la **stigmatisation** 46%
 - i. Auto stigmatisation
 - ii. Stigmatisation au niveau sociétal.

4. **Donner sens à la vie, qualité de vie, objectifs de vie 66%**

Trouver un sens à l'expérience de la maladie pour reconstruire sa vie, et rebâtir ses rôles sociaux. Inclue la spiritualité.

- a. Sens aux expériences de maladie mentale 34%
 - i. **Accepter, normaliser** la maladie
- b. **Spiritualité** 41%
- c. **Qualité de vie 65%**
 - i. **Bien-être**
 - ii. Satisfaire ses **besoins** de base
 - iii. **Travail** volontaire rémunéré ou activités liées au travail
 - iv. **Loisirs**
 - v. **Education**
- d. **Objectifs important** dans les domaines sociaux et de vie en général 46%
 - i. Quête active pour atteindre des objectifs sociaux, passés ou nouveaux
 - ii. Quête active pour atteindre des objectifs de vie, passés ou nouveaux
- e. **Rôles importants, sociaux et de vie en général** 17%
 - i. Quête active pour atteindre ces rôles, passés ou nouveaux
 - ii. Identification de ses rôles sociaux et de vie, passés ou nouveaux
- f. **Reconstruire sa vie** 22%
 - i. Reprendre ses activités quotidiennes, sa routine quotidienne
 - ii. Développer de nouvelles activités : volontariat (rendre à la communauté)

5. Emancipation (empowerment) 91%

- a. **Responsabilité personnelle 91%** : implication dans la prise de décision
 - i. **Self management** : habiletés d'adaptation, gestion des symptômes, développement personnel (self-help), résilience, entretenir une bonne santé physique et un bien-être
 - ii. **Prise de risque positive** (planning des soins, fixer les buts)

≠ Certains patients ne souhaitent pas s'impliquer dans le contrôle de la médication, considérant que c'est le rôle du professionnel de santé

b. Contrôle sur sa vie 91%

- i. Connaissance de la **maladie** et des **traitements**, permettant un CHOIX éclairé
 - ii. Regain d'une **indépendance** et d'une **autonomie**
 - iii. Implication dans la prise de décision
Planning des soins : planning de crise, fixer des objectifs, stratégies de médication, médication n'est pas l'entière solution
 - iv. **Accès aux soins** et aux prises en charge
- c. Se concentrer sur les **forces** (90%)

L'étude de 2014 a été conduite auprès d'une population de personnes à un stade plus précoce de la maladie, en début de « voyage vers le rétablissement ». Ces personnes sont ainsi plus en lien avec leur identité prémorbide, et encore réticentes à l'idée de prendre le contrôle de leur médication.

3 catégories supplémentaires vont émerger chez cette population

6. Soutien pratique, aide concrète

Ces personnes recherchent un soutien pratique, pour améliorer leur condition matérielle, et accéder à des opportunités, ou améliorer leur quotidien

Ces demandes concrètes vont aller de demandes simples comme redécorer une pièce, à la recherche d'emploi et aux aides financières.

7. Problème du diagnostic et de la médication

Ce thème était plus présent chez cette catégorie de personnes, avec d'une part le fait qu'une erreur de diagnostic pourrait entraver le rétablissement, et d'autre part la question de la médication : en prendre le contrôle, ou en laisser la responsabilité au clinicien.

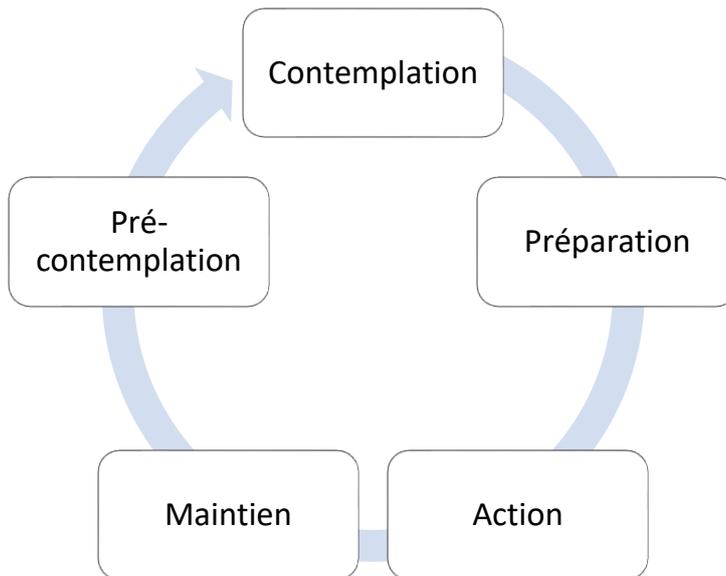
8. Scepticisme autour du rétablissement

Cette étude met en évidence la question de la perception par les personnes du rétablissement dans un contexte de restrictions budgétaires, impliquant fermetures de services et réduction des effectifs. Le rétablissement était perçu par certaines personnes comme un moyen pour les services de santé de s'adapter à cette baisse de ressources, en voulant prendre en charge en ambulatoire des personnes non rétablies et qui nécessiteraient une poursuite de l'hospitalisation.

3.5 Les stades du rétablissement

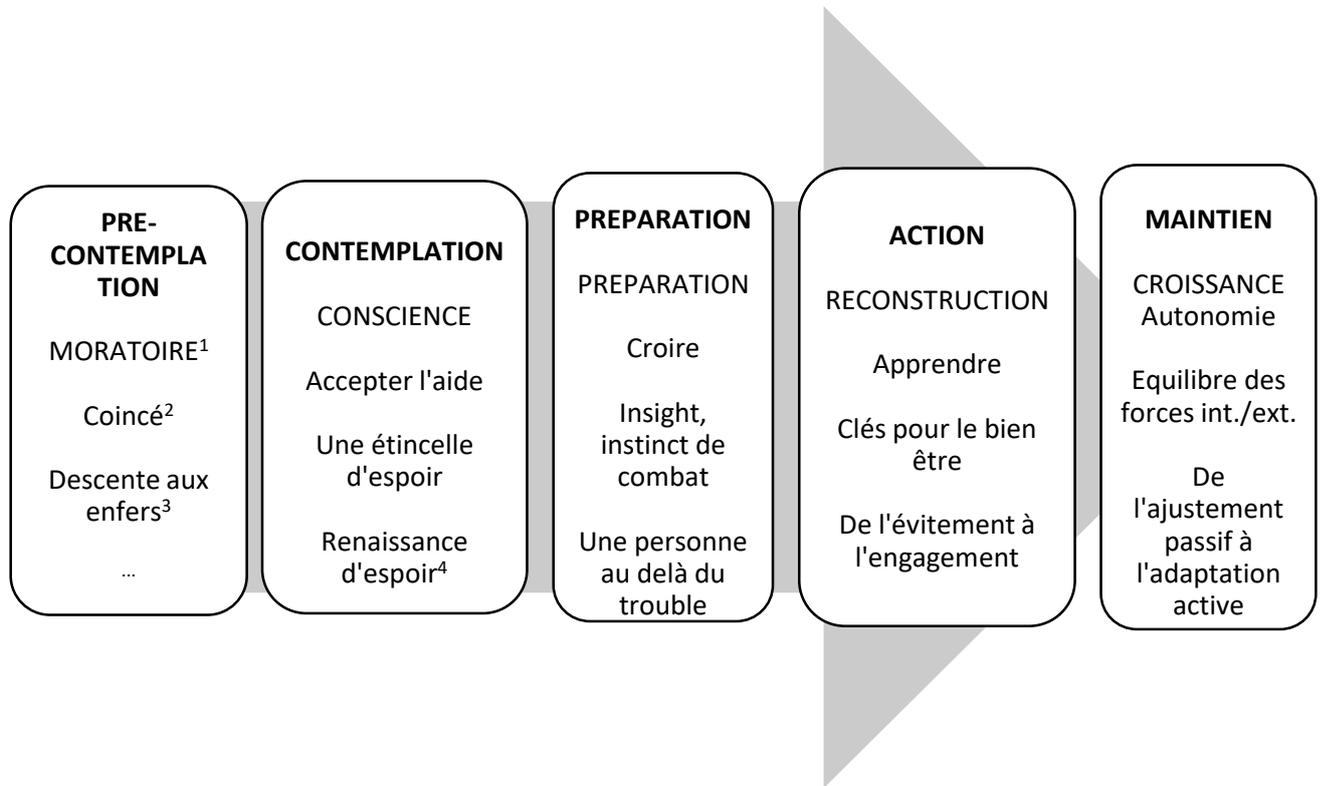
13 revues citées par l'étude de 2011 (64) décrivent les étapes du rétablissement, et sont présentées en suivant le modèle transthéorique du changement (84).

Figure 3. Modèle transthéorique du changement selon Prochaska



Les auteurs positionnent ainsi les différentes étapes décrites dans la littérature selon ces 5 stades :

Figure 4. 5 stades du rétablissement



1 : (85)

2 : (86,87)

3 : (80)

4 : Glover H. Lived experience perspectives, in Handbook of psychosocial rehabilitation, King R, Lloyd C, Meehan T, Wiley-Blackwell, 2007.

Ainsi, dans l'article d'Andresen (85) ,

- **Le Moratoire** se caractérise par le déni, la confusion, le désespoir, la perte d'identité, et l'évitement auto-protectif
- **La Conscience** : la personne voit apparaître une première lueur d'espoir d'une vie meilleure et d'un rétablissement possible. Cela peut être un évènement interne, ou bien déclenché par un clinicien ou un modèle. Cela implique de se concevoir autrement que comme une personne malade : de se percevoir capable de rétablissement.
- **La Préparation** : La personne prend la résolution de commencer à travailler vers le rétablissement, ce qui implique de faire le bilan sur la part de soi restée intacte, sur ses propres valeurs, ses forces et ses faiblesses. Cela implique de s'informer sur la maladie mentale et sur les services disponibles, sur les habiletés au rétablissement.
- **La Reconstruction** : Le vrai travail de rétablissement se met en place. La personne travaille à reconstruire une identité positive. Cela implique de définir et de travailler vers des objectifs de vie personnalisés et valorisants, éventuellement en reconsidérant des valeurs et des objectifs anciens. Cette étape implique de prendre la responsabilité de gérer sa maladie et de reprendre le contrôle de sa vie et donc de prendre des risques, de subir des revers et de se relever pour essayer encore.
- **La Croissance** : Ce stade final pourrait être considéré comme le résultat du processus de rétablissement. La personne ne peut pas être libre de tout symptôme, mais elle sait comment gérer sa maladie et se sentir bien. La personne est résiliente face aux revers, elle a confiance dans sa propre capacité à s'en tirer, et garde un point de vue positif. Elle vit une vie remplie et pleine de sens, et est impatiente de ce qui l'attend à l'avenir.

Tableau 3 : Stades du rétablissement selon Andresen (2003)

| | Espoir | Identité | Sens | Responsabilité |
|---------------------------|---|---|---|---|
| Stade 1 Moratoire | Désespoir quant au rétablissement possible | Identification à la maladie | Incompréhension, révolte, sentiment d'inutilité | Impuissance et perte de contrôle |
| Stade 2 Conscience | Prise de conscience de la possibilité d'un rétablissement | La maladie n'est qu'une part de soi, on peut vivre avec | Des choses positives peuvent découler de la maladie, idée de faire quelque chose de sa vie | Envie d'apprendre à gérer sa maladie, s'occuper de soi |
| Stade 3 Préparation | Apprentissage de stratégies d'action pour aller mieux | Recentration sur soi, distanciation avec la maladie, reconnaissance des valeurs, forces, faiblesses | Confiance débutante dans le vivre avec la maladie, recherche de moyens pour une vie plus contributive | Travail pour mieux connaître la maladie, mieux la gérer |
| Stade 4 Reconstruction | Travail pour maintenir un certain bien-être | Acceptation de la maladie comme faisant partie de soi, apprend à mieux se connaître | Ne se laisse pas aller malgré les revers, travaille sur des objectifs personnellement investis | Sentiment de capacité à gérer sa maladie, d'être acteur de sa vie |
| Stade 5 Croissance | Bonne qualité de vie, optimisme par rapport au futur | Satisfaction d'être soi-même, d'accomplir les choses, sentiment d'avoir évolué grâce à l'expérience de la maladie | Envie de relever des défis, création ou réalisation de projets ayant du sens | Confiance dans la gestion de la maladie, prise de responsabilité de vie |

3.6 Echelles d'évaluation du rétablissement

La trame CHIME (connexion, espoir, identité, sens, émancipation) mise au point par l'équipe de Leamy (64) permet d'évaluer les différentes échelles quantitatives mises au points pour évaluer le rétablissement personnel.

Dans un article (88), les auteurs évaluent les propriétés psychométriques de ces différentes échelles et leur adéquation avec la trame CHIME.

Ils classent ainsi par ordre décroissant en fonction de leurs caractéristiques psychométriques :

- La STORI (Stage of Recovery Instrument) (89) démontrait les meilleures propriétés psychométriques ,
- Le Maryland Assesment of Recovery (MARS) (90),
- Le Questionnaire About the Process of Recovery (QPR) (91,92), seule mesure dont tous les items caractérisent la CHIME,
- La Recovery Assesment Scale (RAS) (93), l'illness Management Recovery (IMR) (94), sont les deux échelles les plus retrouvées dans la littérature
- La Recovery Star (RS) (87)
- Le Recovery Process Inventory (RPI) (95)
- Le Short Interview to Assess Stage of Recovery (SIST-R) (96)

Les propriétés les moins démontrées étaient la validité de critère, la sensibilité et la faisabilité.

La traduction francophone de la RAS se trouve en annexe 1.

Tableau 4 : Echelles d'évaluation du rétablissement d'après Shanks (2013)

| | |
|---|--|
| STORI Stage of Recovery Instrument | 50 items basés sur les 5 stades du rétablissement (moratoire, conscience, préparation, reconstruction, croissance) et les 4 processus de rétablissement (espoir, responsabilité, identité, sens) |
| MARS Maryland Assessment of Recovery | 25 items couvrant 6 domaines : empowerment, holistique, non-linéarité, basé sur les forces, responsabilité, espoir |
| QPR Questionnaire about the Process of Recovery | 22 items avec une sous-échelle intrapersonnelle et interpersonnelle |
| RAS Recovery Assessment Scale | 41 items couvrant la confiance personnelle et l'espoir, la volonté à demander de l'aide, l'orientation vers les objectifs et les succès, la dépendance aux autres, le fait de ne pas se faire dominer par les symptômes |
| IMR Illness Management Recovery | 15 items sur les objectifs personnels, les connaissances de la maladie mentale, l'implication des autres, l'altération du fonctionnement, les symptômes, faire face au stress, la prévention des rechutes, l'hospitalisation, la médication, l'usage de drogues et d'alcool |
| RS Recovery Star | 10 items couvrant le management de la santé mentale, la santé globale et l'autogestion des soins, les capacités de vie quotidienne, le réseau social, les relations au travail, les comportements addictifs, la responsabilité, l'identité et l'estime de soi, la confiance et l'espoir. |

| | |
|---|--|
| RPI Recovery Process Inventory | 22 items couvrant 6 facteurs : anxiété, connexion aux autres, confiance et résolution, aide et soin par les autres, situation de vie, espoir, prendre soin de soi. |
| SISTR Short Interview to assess Stage of Recovery | 5 items couvrant les 5 questions principales reliées au 5 stades du rétablissement du modèle d'Andresen (moratoire, conscience, préparation, reconstruction, croissance) |

Trajectoires de rétablissement

Certaines études étudient l'évolution du rétablissement comme un paramètre qui pourrait être quantifié au cours du temps.

Une étude établit 4 clusters identifiés par leurs trajectoires de rétablissement sur deux ans, ici défini par un score composite entre 7 échelles (Recovery Assessment Scale, SF-12 Social Functioning subscale, SF-12 Role EMotional Subscale, WQLI Occupational Subscale, GAF ratings, NORC's happiness question). (97)

Les 4 trajectoires définies sont celles d'une trajectoire stable avec score élevé de rétablissement, de deux trajectoires instables (tendance élevée de rétablissement, et tendance faible de rétablissement) et d'une trajectoire stable avec score faible de rétablissement.

On retrouvait dans chacun des clusters des différences significatives dans plusieurs domaines. Ainsi les trajectoires avec score de rétablissement élevé avaient une symptomatologie (santé mentale) moins sévère, une meilleure santé physique, une meilleure satisfaction avec les cliniciens, moins de pression, de meilleures ressources, moins de recours aux soins d'urgence, une meilleure qualité de soins et une meilleure satisfaction dans le traitement médicamenteux.

Figure 5. Trajectoires de rétablissement d'après Green et al. (2013)

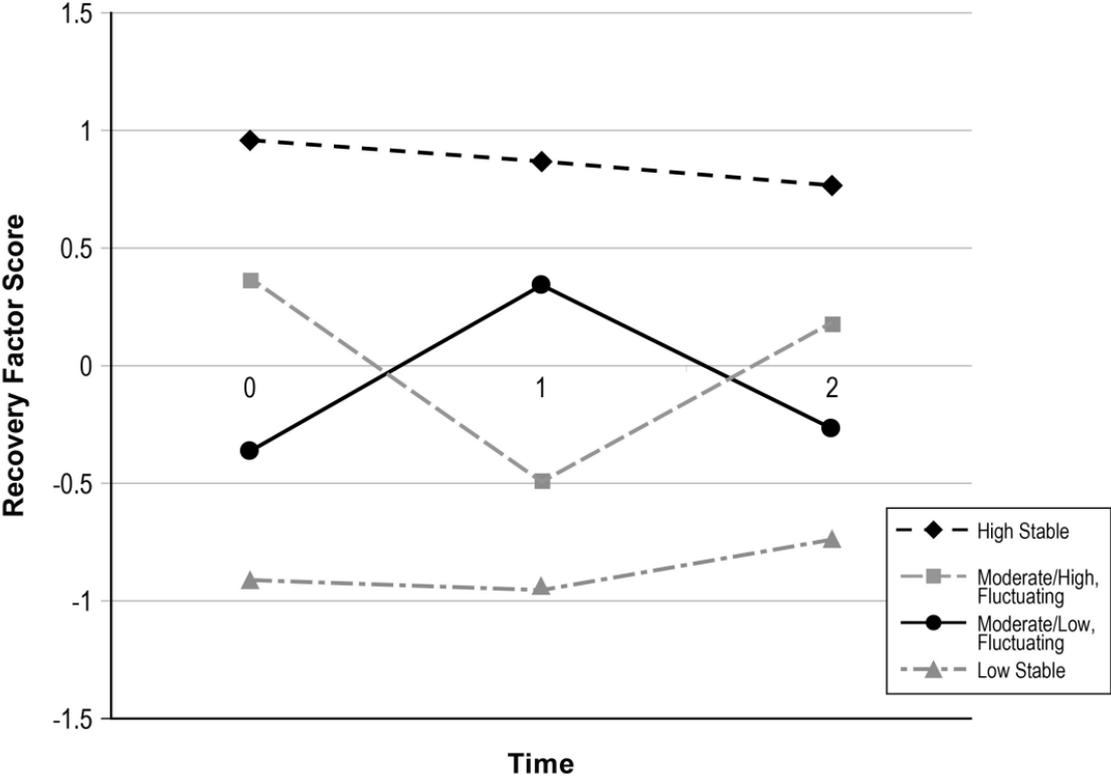


Figure 1. Mean Recovery Factor Scores at Baseline, Follow-up 1, and Follow-up 2

4. Rétablissement versus Réhabilitation psychosociale

4.1 Réhabilitation psychosociale : définition et distinction du concept de rétablissement

Rétablissement et réhabilitation sont liés. La réhabilitation psychosociale se base sur les valeurs du rétablissement personnel et les outils de réhabilitation de par leurs caractéristiques peuvent être considérés comme orientés vers le rétablissement. La réhabilitation est un outil et le rétablissement est l'expérience vécue par la personne de ce processus permettant de se saisir de ces outils, pour poursuivre l'avancée dans son rétablissement.

A condition que ces outils soient utilisées de façon personnalisée et orientée vers les objectifs de vie et les valeurs de la personne. Pour prendre l'exemple de la psychoéducation (cf paragraphe 4.2.2) : ce qui fait que des programmes de psychoéducation vont être orientés vers le rétablissement personnel, c'est qu'ils sont basés sur les objectifs personnels de la personne, définis en collaboration avec elle au début du programme. Un programme de psychoéducation qui n'aurait pour objectif que l'observance médicamenteuse et la rémission symptomatique ne pourrait être considéré comme orienté vers le rétablissement. Ces objectifs médicaux doivent être au service des objectifs de vie de la personne.

Les techniques de réhabilitation ou interventions psychosociales ont été développées pour cibler les altérations cognitives, l'insight, les habiletés sociales et les troubles des interactions sociales. Les traitements pharmacologiques n'ayant pas démontré d'efficacité sur ces dimensions (73).

Telle que décrite par Liberman (98), la réhabilitation psychiatrique a pour objectif « d'aider la personne à apprendre les habiletés et obtenir les soutiens nécessaires, pour vivre de la façon la plus indépendante possible, avec une intégration dans les milieux ordinaires de vie, au niveau le plus élevé de

fonctionnement possible, aussi libre de symptômes que possible et dans une vie significative qui offre une satisfaction et un sentiment d'efficacité personnelle. »

Patricia Deegan (82) définit le rétablissement comme « l'expérience vécue de la réhabilitation » : « *Il est important de comprendre que les personnes avec handicap ne « sont pas réhabilitées » comme une voiture est « révisée » ou une télévision « réparée ». Les personnes avec handicap [...] expérimentent le rétablissement d'un nouveau sens de soi et d'objectifs malgré et au-delà des limites du handicap. »*

Cette distinction entre la réhabilitation et le rétablissement est importante. « *La réhabilitation réfère aux services et aux technologies disponibles pour les personnes avec incapacité afin qu'elles puissent s'adapter à leur monde. Le rétablissement réfère à l'expérience vécue des personnes quand elles acceptent et surmontent le challenge du handicap. »*

La réhabilitation réfère au pôle commun, et le rétablissement au pôle personnel, individuel, du même phénomène. Le rétablissement est la fondation sur laquelle peuvent se construire les services de réhabilitation.

« *On peut mettre au point le programme le plus élaboré qui soit, il faudra que la personne se lève le matin, se débarrasse de l'épuisement abrutissant des neuroleptiques, s'habille, surmonte la peur de prendre un bus bondé et hostile, puis affronte la peur de l'échec dans le programme de réhabilitation. Les personnes avec handicap doivent être des participants courageux et actifs dans leur propre projet de réhabilitation, et c'est à travers le processus de rétablissement qu'ils le deviennent. »*

4.2 Prises en charge de réhabilitation psychosociale

Ces thérapies englobent les techniques de remédiation cognitive, de psychoéducation, les thérapies cognitivo-comportementales. Ainsi que des pratiques que nous décrirons plus loin comme orientées vers le rétablissement : case management et soutien à l'emploi notamment.

Ces pratiques peuvent être considérées de part certaines de leurs caractéristiques comme orientées vers le rétablissement et c'est pourquoi elles sont présentées ici. (73)

4.2.1 Remédiation cognitive

La remédiation cognitive est une intervention comportementale basée sur l'entraînement, visant à améliorer les processus cognitifs (attention, mémoire, fonctions exécutives, cognition sociale et métacognition) avec un objectif de durabilité et de généralisation (99). Elle vise à limiter l'impact de l'altération cognitive sur le fonctionnement quotidien, l'objectif principal étant le transfert des acquis dans la vie quotidienne, situant ces outils aux services des projets et des valeurs de la personne. (100)

Les troubles cognitifs sont très communs et touchent quatre personnes souffrant de schizophrénie sur cinq (101). Comme vu précédemment ces troubles sont très liés aux résultats fonctionnels, dont les variables neurocognitives rendent compte de 25 à 50 % de la variance. (73-75)

Deux méta-analyses rapportent une efficacité de la remédiation cognitive dans la gestion des troubles neurocognitifs avec une taille d'effet modérée (0,41 à 0,45). Ces mêmes études retrouvent des résultats positifs avec des tailles d'effets faibles à modérées sur le fonctionnement social (99,102).

Une méta-analyse montre les effets bénéfiques de la remédiation cognitive sur le taux d'emploi (augmenté de 20% IC95 5-35%), le nombre d'heures travaillées et le salaire (103).

4.2.2 Psychoéducation

La psychoéducation vise à fournir à la personne souffrant de schizophrénie et à sa famille des informations claires sur le diagnostic, le traitement, la gestion des

symptômes et la prévention des rechutes, ainsi que sur l'hygiène de vie (tabagisme, alimentation, sédentarité). (104)

Une revue Cochrane publiée en 2011 recensait 44 essais contrôlés randomisés évaluant l'efficacité de la psychoéducation, et concluait à une efficacité de ces programmes sur le taux de récurrence, sur le nombre d'hospitalisations, sur la compliance au traitement, et sur le fonctionnement social et global ainsi que sur la qualité de vie. (105) La plupart des études recensées comprenait une action psychoéducative en direction des familles et l'efficacité de la psychoéducation destinée aux patients indépendamment de la psychoéducation familiale n'est pas évidente.

La psychoéducation favorise une position d'implication active dans le soin (empowerment), et favorise la distinction entre le soi épargné par la maladie et l'atteinte ou les moments d'atteinte du soi par la pathologie, limitant l'assimilation du sujet à sa pathologie et favorisant l'acceptation de la maladie. (106)

4.2.3 Entraînement aux habiletés sociales et thérapie cognitive

L'altération des habiletés sociales (perception sociale, cognition sociale, réponse comportementale) est une source de handicap majeur chez les personnes souffrant de schizophrénie. L'altération des habiletés sociales réduit significativement l'autonomie et peut conduire à l'évitement social et à l'isolement (107). L'entraînement aux habiletés sociales est basé sur des principes de thérapie comportementale visant à apprendre à la personne à communiquer ses émotions et ses demandes afin d'accomplir ses objectifs et de répondre à ses besoins. L'efficacité de l'entraînement aux habiletés sociales est discutée. La méta-analyse de Pilling et al. en 2002 conclue à une faible preuve d'efficacité (108). Ces résultats sont contestés par les méta-analyse reviewées par Bellack qui concluent à une efficacité sur les habiletés comportementales, le fonctionnement social et la satisfaction de l'utilisateur, mais pas sur la réduction des symptômes et la rechute (109). Pfammater et al. examinent 19 essais contrôlés randomisés et retrouvent des effets positifs sur les acquisitions d'habiletés sociales et le fonctionnement social, et un faible effet sur le taux de rechute. (110)

La thérapie cognitive cible les erreurs de raisonnements, les biais d'attribution, le saut aux conclusions et la flexibilité des croyances (111). Le principe est de modifier les croyances dysfonctionnelles en aidant la personne à comprendre le lien entre ses perceptions, ses croyances, ses émotions, et son comportement (112). L'efficacité de la thérapie cognitive a été évaluée par plus de 40 essais contrôlés et plusieurs revues de la littérature. La thérapie cognitive est efficace à long terme (maintien à un an) sur la réduction des symptômes positifs et l'amélioration du fonctionnement social (73,113).

5. Prises en charges spécifiques orientées vers le rétablissement personnel

Avant d'aborder les prises en charges pouvant être considérées comme orientées vers le rétablissement, il convient de rappeler que le rétablissement n'est ni une philosophie de soin, ni un modèle de prise en charge. C'est avant tout une posture, une prise de conscience des usagers d'un espoir possible et de leur capacité à prendre leur destin en main. C'est un processus de transformation au cours duquel la personne accepte ses limites et découvre en soi un potentiel riche de nouvelles possibilités. (82)

Une revue de la littérature publiée en 2014 rassemble les études publiées sur les thérapies ayant démontré une efficacité dans le domaine du rétablissement personnel (114).

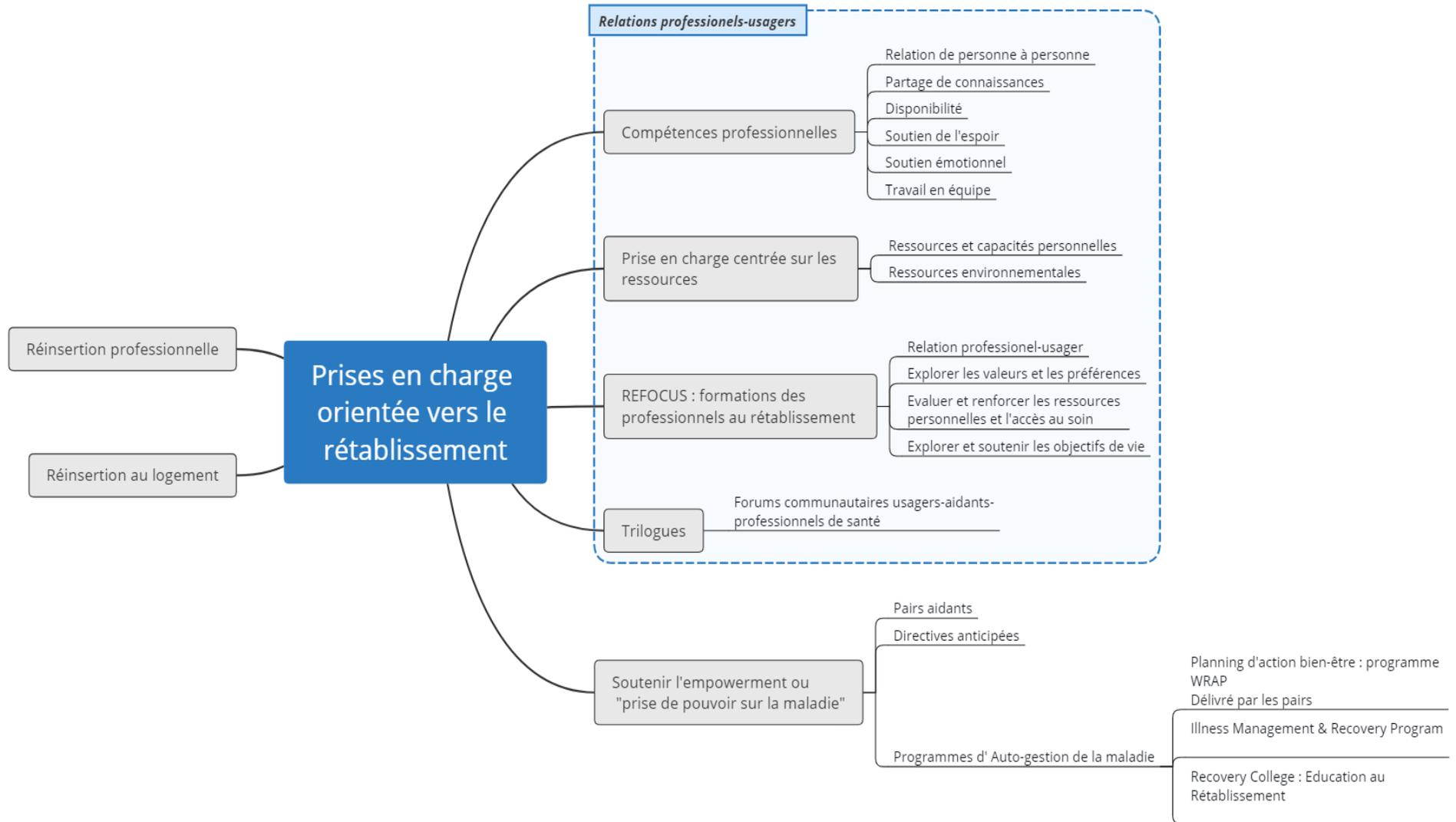
Développer les pratiques et orienter le système de santé mentale vers le rétablissement personnel est un défi pour le siècle à venir. « Concevoir la promotion de la citoyenneté et l'inclusion sociale comme étant du ressort de la santé mentale est un défi. Cela suggère que devenir des activistes sociaux qui relèvent le défi de la stigmatisation et de la discrimination, et promeuvent le bien-être des personnes, devrait être la norme plutôt que l'exception pour les professionnels de santé mentale au XXIème siècle. »

Mike Slade (115)

Notion de « maladie mentale sévère »

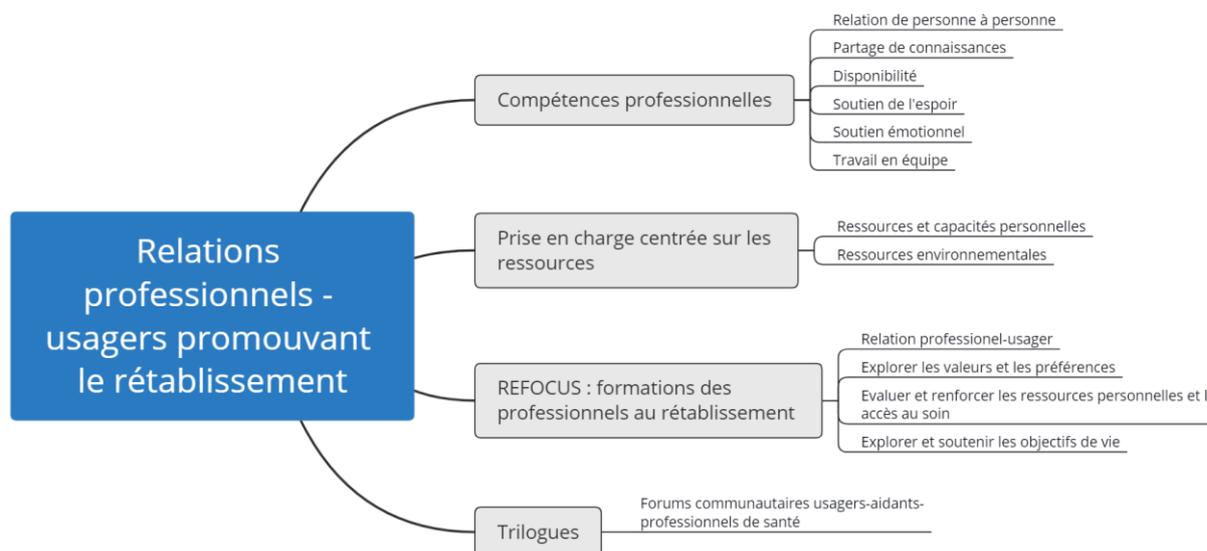
Le concept de rétablissement personnel s'applique à l'ensemble des maladies mentales dites sévères, qui regroupe la schizophrénie, le trouble bipolaire et le trouble dépressif récurrent sévère. Les différentes prises en charge orientées vers le rétablissement sont mises en place dans ces différentes pathologies. Quand ce n'est pas précisé les études citées sont menées auprès des personnes souffrant de maladie mentale sévère. La proportion de personnes souffrant de schizophrénie dans les populations étudiées ne sont pas toujours précisées, quand c'est le cas elles représentent entre 50 et 80% de l'échantillon.

Figure 6 Pratiques orientées vers le rétablissement personnel



5.1 Vers des relations professionnels-usagers orientées vers le rétablissement

Figure 7 : Relations professionnels usagers



5.1.1 Compétences professionnelles orientées vers le rétablissement

Il ressort d'études antérieures que les professionnels de santé peuvent tout autant promouvoir le rétablissement, en soutenant l'espoir et l'émancipation, que l'entraver, en entretenant une dépendance et un désespoir (116)

Deux études, publiées en 2004 (Borg, Kristiansen et al. (117) et 2012 (Williams, Tufford et al. (118) s'intéressent aux compétences professionnelles qui contribueraient au rétablissement, au moyen d'études qualitatives auprès de personnes souffrant de schizophrénie.

Les facteurs communs autour de la relation d'aide sont au premier plan (empathie, respect, implication personnelle, écoute attentive, intérêt authentique). Les usagers valorisent les professionnels qui apportent de l'espoir dans une relation de partenariat impliquant un pouvoir partagé, une disponibilité en cas de besoin, une relation de continuité sur le long terme, une ouverture sur la diversité de ce qui aide et une souplesse sur les frontières de ce qu'est leur rôle professionnel. (117)

Les compétences promouvant le rétablissement reposent sur un certain nombre d'attitudes et de compétences (118)

- Adopter une perspective holistique en s'ouvrant avec intérêt et respect aux problématiques de la personne dans sa globalité, au-delà de la maladie et du traitement. Perspective holistique incluant la famille de la personne.
- Partage de connaissances sur le traitement et la maladie, et sur l'accès aux services et aux ressources nécessaires.
- Disponibilité. Accorder du temps et réagir rapidement. Permettre une accessibilité aux autres professionnels.
- Soutenir l'espoir et des attentes élevées des personnes : croire dans les capacités de la personne à se rétablir, percevoir la personne comme étant capable de fonctionner, de contribuer à la communauté, comme capable de compétences et d'accomplissement dans ses objectifs personnels. Absence de préjugés négatifs. Instiller l'espoir, encourager, développer la confiance en soi.
- Répondre aux besoins émotionnels : soutien émotionnel, gestion du stress.
- Travailler en équipe, faciliter les pratiques collaboratives, interprofessionnelles, et assurer la continuité des soins.

5.1.2 Prise en charge centrée sur les ressources

Elle vise à aider les personnes à atteindre leurs buts, auto déterminés, en identifiant, sécurisant et maintenant les ressources externes (environnementales) et internes (personnelles) nécessaires pour vivre, se distraire et travailler d'une façon normale et interdépendante dans la communauté.

Les études contrôlées randomisées (119,120) montrent une amélioration des variables psychosociales (notamment en terme de symptomatologie et de fonctionnement social).

5.1.3 Interventions REFOCUS. « On tap, not on top » : le clinicien doit être aux avirons, non à la barre...¹

L'intervention REFOCUS vise à améliorer l'orientation vers le rétablissement des professionnels de santé mentale.

C'est un entraînement et un soutien des équipes à travers des sessions de réflexion et de supervision afin de développer d'une part la relation professionnel-usager, d'autres part trois pratiques soutenant le rétablissement personnel (121)

- Développer une relation professionnel-usager promouvant le rétablissement. Cela implique une compréhension, partagée par l'équipe, du rétablissement personnel et l'exploration des valeurs portées par chacun, individuellement et dans l'équipe (en quoi peuvent-elles soutenir le rétablissement). Cela implique l'entraînement des capacités de coaching mettant l'utilisateur en position d'acteur.

Les trois pratiques pro-rétablissement travaillées dans ce programme visent à explorer et soutenir les valeurs, les forces personnelles et les objectifs de vie :

- Comprendre les valeurs, et les préférences des usagers en matière de traitement, et les encourager à les exprimer. S'assurer que l'organisation individualisée des soins est basée sur ces valeurs et ces préférences.
- Évaluer et renforcer les forces personnelles de l'utilisateur, et ses capacités d'accès aux soins/soutien dans la communauté
- Soutien à l'utilisateur dans l'identification et la poursuite de ses objectifs de vie valorisants, dans le développement d'étapes intermédiaires

L'intervention REFOCUS a été évaluée dans un essai contrôlé randomisé publié en 2015 (122) qui ne montrait pas d'efficacité sur le critère d'évaluation principal sur l'auto-évaluation du rétablissement par l'échelle QPR. Il retrouvait

¹ Ou plus simplement le clinicien doit être à l'écoute de la personne, et non prendre les décisions.

cependant qu'une forte participation de l'équipe était associée à une amélioration des comportements promouvant le rétablissement et à une amélioration du sous-score QPR de rétablissement interpersonnel. Le programme REFOCUS a démontré un bénéfice coût-efficacité. Les auteurs concluent que le programme pourrait accroître les comportements professionnels de promotion du rétablissement

5.1.4 Trilogues

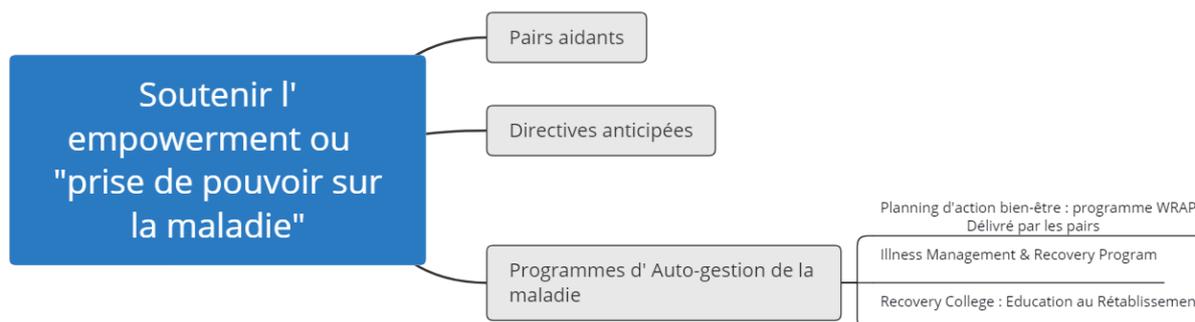
La communication et la collaboration entre usagers, membres de la famille, et professionnels de santé mentale est souvent difficile du fait de différences de perspectives, d'intérêts, et de terminologie, pouvant conduire à ce que chacun des membres de ces trois groupes se sente incompris, déçu et isolé (123).

Les rassemblements Trilogue en Santé Mental (Mental Health Trialogue) sont des forums communautaires (123) dans lesquels les usagers, les aidants, les amis, les travailleurs en santé mentale, et toute personne avec un intérêt pour la question, participent à un dialogue ouvert. Les rassemblements sont organisés pendant 4 à 12 mois à raison de 2 séminaires par semaine sous forme de groupes de travail sur une cause donnée : lutte contre la stigmatisation, qu'est-ce que la psychose, expériences avec les services de santé mentale, crises de vie...

L'objectif de ces Trilogues est de permettre une forme indépendante d'acquisition et de production de connaissances pour susciter des changements orientés vers le rétablissement dans la communication et les structures de santé mentale

5.2 Vers l'empowerment ou prise de pouvoir sur la maladie

Figure 8 Pratiques soutenant la prise de pouvoir sur la maladie



5.2.1 Les Pairs aidants

Le système de pair aidant s'est initialement développé dans les années 1990 en dehors du système traditionnel, au sein de l'User/Survivor Movement (124).

Ce système repose sur les valeurs d'espoir, d'auto-détermination, de mutualité et de valorisation du savoir expérientiel des personnes souffrant de schizophrénie. Il implique des pairs « professionnels », employés soit dans des services gérés par les pairs, soit au sein de services traditionnels. Les pairs ont pour objectif de favoriser l'initiation du processus de rétablissement en apportant un soutien, un encouragement, une guidance, un tutorat, et en servant de modèle de coping (125).

Les interventions menées par les pairs peuvent prendre la forme d'un soutien mutuel, de la participation à l'élaboration de programmes de soutiens par les pairs, et de la fonction de professionnels du soin.

La fonction de professionnels du soin occupée par un pair-aidant peut prendre la forme d'un travail de case-manager. Concernant cette dernière fonction Davidson met en garde sur le fait qu'il ne s'agit non pas de service de « soutien par les pairs », mais de « services conventionnels délivrés par des personnes rétablies ». Les études comparant les effets d'un case manager « conventionnel » au case manager « rétabli de maladie mentale sévère » ne montrent en effet pas de supériorité spécifique de ce dernier.

Ensuite le pair-aidant peut au sein d'un service traditionnel proposer un espace de soins singulier. La difficulté est qu'il occupe alors un statut hybride entre soutien groupal par un professionnel et aidant naturel. Il n'appartient ni vraiment à l'équipe clinique, ni aux groupes de participants. Les questions de confidentialité des échanges et de frontières peuvent devenir problématique, pouvant amener le pair-aidant à un conflit de loyauté. (124)

Enfin le dernier cadre est celui d'une professionnalisation de l'entraide, favorisant l'acceptation et la compréhension de la pathologie dans un espace de communication empathique permettant un sentiment de reconnaissance mutuelle, pouvait faire favoriser l'émergence des dimensions d'espoir, d'autonomie, du sentiment d'efficacité, et de la responsabilité personnelle. Les autres fonctions peuvent être de fournir des modèles de comportement et de stratégies de coping. Enfin exposer la personne à des points de vue alternatifs, permettant d'éviter l'isolement, le désespoir et la démoralisation des personnes. (36)

Cible de nombreuses études, les pairs aidants ont démontré leur efficacité dans l'engagement des personnes dans les soins (du fait notamment de la moindre distance sociale), la diminution du recours aux services d'urgence et à l'hospitalisation, et la diminution des usages de substances chez les personnes comorbides. Ils sont efficaces dans l'amélioration du sens de l'espoir, du contrôle et dans la capacité à effectuer des changements de vie. Ils améliorent les capacités à se prendre en charge, le sens d'appartenance à la communauté, et la satisfaction avec divers domaines de vie. Ils diminuent l'intensité de la symptomatologie psychotique et dépressive (124).

Pour reprendre les mots d'une personne interviewée : *« C'est comme avoir quelqu'un à qui on peut se confier, on a l'impression d'être dans le même bateau... Elle me disait qu'avant elle était déprimée, sans abri, avec des problèmes de drogue... Et moi j'en étais là mais c'était nouveau pour moi. Aujourd'hui elle a un appartement, une voiture, et moi je construis ces choses et c'est juste...il faut l'avoir vécu pour le comprendre. »*

Plusieurs études ont montré des bénéfices pour les pair-aidants dans les domaines fondamentaux (conscience, auto-gestion de la maladie, émotionnel, sens et spiritualité, sociaux et occupationnels). (126).

Sept essais contrôlés randomisés ont été menés et retrouvent des bénéfices cliniques (engagement, symptomatologie, fonctionnement, taux d'hospitalisation), subjectifs (espoir, contrôle, pouvoir, émancipation) et sociaux (amitié, connexion à la communauté) (127).

Une revue Cochrane (128) montre une efficacité équivalente des pairs aidants aux professionnels de santé employés dans des rôles similaires (soutien, coaching, défense des droits, case management, travailleur de crise, travailleur dans une prise en charge communautaire intensive).

Les interventions de pairs-aidants ont également montré leur bénéfice sur les pairs eux-mêmes. En leur offrant un emploi et un rôle social, ce statut renforce le sentiment d'espoir, d'émancipation, d'engagement social et de compétence psychosociale. Ces bénéfices doivent être contrebalancés avec les difficultés rencontrées par les pairs-aidants, explorés par une analyse qualitative qui retrouve une faible compensation financière, des opportunités professionnelles limitées, un stress au travail, un stress émotionnel dans l'apport d'une aide et du maintien du bien-être de l'autre. (129)

Ce statut de pairs aidants ne va pas sans un certain nombre de questions : sur le plan juridique (accueil dans un diplôme universitaire de personnes n'ayant pas le baccalauréat, statut sur les grilles de salaire, validation des formations et diplômes), éthique (risque de stigmatisation et de résistance d'équipes d'accueil peu préparées ou motivées), identitaire (formation instituée versus savoir expérientiel) et économiques (financement de nouveaux postes). La question de la professionnalisation pose question, ainsi que celle de la place du pair-aidant dans le dispositif de soin, et de façon plus large dans le dispositif global de santé mentale. (130,131)

5.2.2 Directives anticipées : les plans conjoints de crise

Le plan conjoint de crise (joint crisis plan) vise à émanciper l'utilisateur et à faciliter la détection et le traitement des rechutes. Conservé par la personne, il inclut les directives avancées, les personnes à contacter, les préférences de traitement en cas d'urgence, s'il était amené à ne pas pouvoir consentir de façon cohérente aux

soins. Une étude pilote avait retrouvé une amélioration du sentiment d'implication dans les soins, un sentiment plus positif vis-à-vis de la situation, un sentiment de contrôle du trouble et une meilleure tendance à poursuivre le traitement (114).

Des études ont démontré l'impact des directives avancées qui permettent de diminuer le taux d'hospitalisation sous contrainte (13% versus 27%, $p=0,03$) (132), de diminuer le recours aux soins et probablement les coûts de prise en charge (133), et d'améliorer le sentiment de contrôle de la maladie (134).

5.2.3 Programmes d'auto-gestion de la maladie (self-management)

Les interventions de self-management visent à augmenter l'engagement de l'utilisateur dans la prise en charge. Elles se basent sur les forces et les ressources personnelles existantes, qui peuvent être mobilisées par l'utilisateur pour développer son bien-être. Ces interventions sont à l'intersection des principes d'auto-détermination et de responsabilité personnelle qui veulent que les personnes souffrant de schizophrénie collaborent avec les soignants dans leurs soins personnels. (125)

Le self-management est issu des maladies chroniques où l'éducation au self-management venait compléter l'éducation traditionnelle (informations et capacités techniques) en apportant une éducation à la résolution de problèmes et à l'application de connaissances dans la vie quotidienne, avec pour objectif l'auto-efficacité (self-efficacy : la confiance qu'à un individu dans sa capacité à réaliser une tâche / un objectif) (135). Ces interventions ont montré une amélioration des résultats, du fonctionnement, et de la qualité de vie (136).

Chez les personnes atteintes de schizophrénie, les programmes de self management ont pour objectifs

- L'amélioration des capacités à faire face (coping) et la diminution du risque de rechute
- L'amélioration du bien-être subjectif
- Une meilleure autonomie dans les soins personnels
- Une amélioration du fonctionnement psychosocial

- Une amélioration de l'auto-détermination, de l'auto-efficacité, et du rétablissement expérientiel global

5.2.3.1 Planning d'action bien-être (Wellness Recovery Action Planning: WRAP)

Les plannings d'action bien-être font partie du self-management, délivré par les pairs, et consistent à mettre en place des plans personnels de rétablissement et des stratégies pour le bien-être, ainsi que des stratégies de reconnaissance et de gestion des déclencheurs de stress.

Ils sont mis en place et délivrés par des personnes ayant souffert de maladie mentale, lors de sessions hebdomadaires (8 à 12 au total), comportant des présentations, des groupes de discussions et des partages d'expériences de rétablissement (125).

Les sessions sont organisées autour des thématiques : processus de rétablissements (espoir, responsabilité personnelle, auto-défense, éducation, recherche de soutien), recours aux soins de santé et management de la médication, développement d'outils bien-être à mettre en place au quotidien, identification des déclencheurs, des symptômes précoces et tardifs de rechute, développement de plans personnels de crises, adoption d'un mode de vie sain, organisation du soutien social et de la défense des droits, amélioration de l'estime de soi, gestion de la tension et du stress (137).

Des approches motivationnelles sont utilisées, partant du postulat que la personne est plus à même d'atteindre des objectifs positifs que d'éviter des objectifs négatifs.

Les usagers font appel à des habiletés de coping incluses dans une boîte à outils, la Wellness Toolbox, remplie par les pairs aidants et leur propre expérience de coping.

Un essai contrôlé randomisé publié en 2012 a démontré l'efficacité des WRAP sur les symptômes, l'espoir et la qualité de vie (138).

Un essai contrôlé randomisé publié l'année suivante retrouve, par comparaison à un programme de psychoéducation classique, une diminution du recours aux services de soin et du besoin perçu de ces services, ainsi qu'une amélioration de la symptomatologie et des paramètres liés au rétablissement (139).

5.2.3.2 Gestion de la maladie : le *Illness Management and Recovery Program*

Une autre approche centrée sur le rétablissement est celle des programmes de management de la maladie et de rétablissement (Illness Management and Recovery Program : IMR). Ce programme est développé par le Minnesota Center for Chemical and Mental Health (MNCAMH) <http://mncamh.umn.edu/our-training/imr/> .

Ce programme est mené par des professionnels classiques (case manager, travailleurs sociaux, infirmiers) en format individuel ou de groupe.

Il s'agit de méthodes d'éducation à des stratégies de self-management : comment gérer sa maladie en collaboration avec les professionnels de santé, avec l'objectif global de poursuivre ses buts personnels. Elles sont délivrées au cours de sessions individuelles ou groupales, mises en place sur des durées de 5 à 10 mois. (140)

Le programme IMR a été développé sous forme d'un kit (manuel, brochures, vidéos d'entraînement, échelles de mesure).

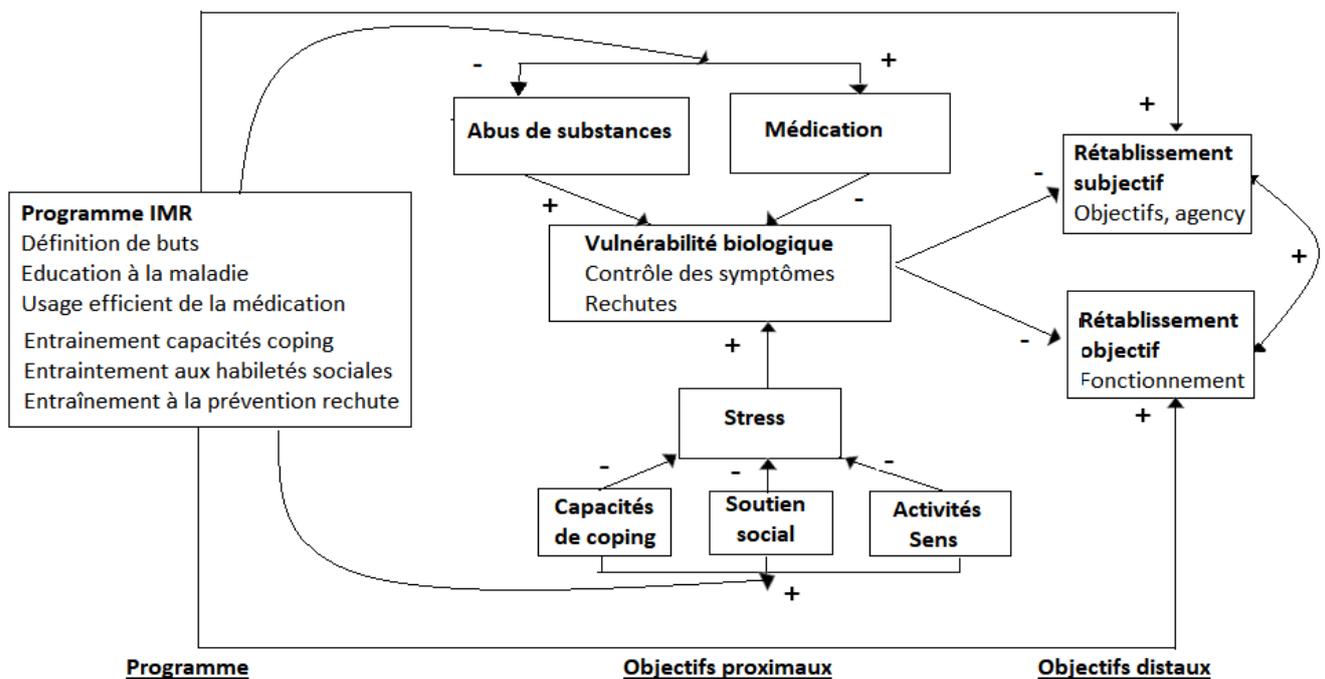
Les programmes IMR comportent de la psychoéducation à la maladie et au traitement, des approches TCC ciblant l'observance (incorporer la prise de médicament dans la routine quotidienne), la prévention à la rechute, l'entraînement aux habiletés sociales et aux habiletés de gestion du stress.

Ce sont des approches centrées sur le traitement et l'observance, mais le programme débute et se construit autour de la conception qu'à la personne du rétablissement, de la définition des objectifs personnels de rétablissement, des problèmes personnels rencontrés, et de leur résolution. Le travail durant le programme s'orientera vers, et sera motivé par l'accomplissement de ces buts. (114,140).

Le programme IMR s'appuie sur le modèle trans-théorique du changement (pré-contemplation, préparation, action, maintenance), en proposant des interventions adaptées aux différents stades.

Il s'appuie également sur le modèle de vulnérabilité au stress (cf §1.2). L'évolution et les résultats cliniques en schizophrénie sont déterminés par l'interaction dynamique entre la vulnérabilité, le stress, et les capacités d'adaptation. Dans l'IMR, l'objectif principal est d'apprendre à la personne les fondamentaux du self-management, basé sur le modèle de vulnérabilité au stress (observance médicamenteuse, diminution de l'abus de substances, amélioration du soutien social, développement des capacités d'adaptation, implication dans des activités pourvues de sens). L'objectif final étant d'améliorer les outcomes tels que la symptomatologie, le taux de rechutes et d'hospitalisations. L'objectif plus distal est d'aider la personne à progresser dans le rétablissement objectif (fonctionnement dans la communauté, relations sociales, travail) et subjectif (objectifs de vie, espoir, confiance).

Figure 9 : Illness Management and Recovery Program. Mueser 2006 (140)



Les essais randomisés contrôlés menés auprès de personnes souffrant de schizophrénie montre une amélioration de la symptomatologie, du fonctionnement psychosocial, des connaissances sur la maladie et des capacités de managements de la maladie, une amélioration de la qualité de vie, ainsi qu'une diminution du taux d'hospitalisation, une diminution du taux d'abus de substance, une diminution des idéations suicidaires (141,142). Il est retrouvé également un progrès en direction des objectifs de vie (étude menée auprès de personnes souffrant de maladie mentale sévère, dont 80% de schizophrénie) (143).

Un autre essai a testé ce programme chez des personnes hospitalisées souffrant de schizophrénie, et retrouve dans le groupe IMR versus treatment as usual (TAU) une amélioration des connaissances liées à la gestion de la maladie, liées à la médication, un meilleur insight et une diminution des symptômes négatifs. (144)

Tableau 5 Thèmes et objectifs des Modules d'Ilness Management Recovery d'après Mueser et al. 2006 (140)

| Module | Objectifs | Nb de sessions |
|---|--|----------------|
| 1. Stratégies de rétablissement | <ul style="list-style-type: none"> • Impliquer le client dans le groupe • Améliorer la conscience du rétablissement • Définir des objectifs personnels de rétablissement • Développer des plans pour accomplir ses buts | 4 |
| 2. Faits pratiques sur la schizophrénie | <ul style="list-style-type: none"> - Identifier les symptômes associés à la schizophrénie - Dissiper les mythes - Répondre à la stigmatisation - Prendre conscience des personnes avec schizophrénie qui mènent une vie productive | 4 |

| Module | Objectifs | Nb de sessions |
|--|--|----------------|
| 3. Modèle de vulnérabilité au stress et stratégies de traitement | <ul style="list-style-type: none"> - Le stress et la vulnérabilité biologique cause les symptômes de schizophrénie - Discussion des stratégies de réduction du stress et de la vulnérabilité - Information du client sur les options thérapeutiques | 3 |
| 4. Construction du soutien social | <ul style="list-style-type: none"> - En quoi la construction de soutien social facilite le rétablissement - Apprentissage de stratégie pour améliorer le soutien social (trouver des lieux de rencontre, habiletés sociales, comment devenir plus proche de quelqu'un) | 7 |
| 5. Recours efficace à la médication | <ul style="list-style-type: none"> - Bénéfices et des risques des traitements médicamenteux - Entraînement des capacités à discuter des problèmes de traitement avec le psychiatre - Aider à peser le pour et le contre de l'observance - Apprentissage de comportements personnalisés pour améliorer l'observance | 4 |
| 6. Réduire la rechute | <ul style="list-style-type: none"> - Education : Les rechutes sont prédictibles et évitables - Développer un plan individualisé de prévention de la rechute | 4 |

| Module | Objectifs | Nb de sessions |
|--|--|----------------|
| 7. Faire face au stress | <ul style="list-style-type: none"> - Le stress peut être réduit et les capacités à y faire face améliorées - Identification et pratique des stratégies de prévention et de coping au stress | 5 |
| 8. Faire face aux problèmes et aux symptômes persistants | <ul style="list-style-type: none"> - Apprentissage du modèle de résolution de problèmes - Aider les clients à identifier les problèmes communs et les symptômes sources de stress - Pratique de stratégies de coping pour les symptômes persistants | 6 |
| 9. Faire en sorte que vos besoins soient comblés par le système de santé mentale | <ul style="list-style-type: none"> - Passer en revue les différents services de santé mentale - Identifier les prestations d'assurance auxquelles les clients ont droit - Aider les clients à identifier des stratégies de défense des intérêts de la personne sans le système de santé | 3 |

4.2.4.3 Recovery College, programmes d'éducation au rétablissement

Il s'agit d'approches éducationnelles destinées aux personnes souffrant de maladie mentale, afin de soutenir le rétablissement et la réintégration dans la communauté. Ces programmes d'éducation à l'auto-management peuvent être menés par des non-professionnels (lay-led) : une revue Cochrane (145) retrouve une amélioration légère et à court terme de l'efficacité personnelle, de la santé autoévaluée, du management des symptômes cognitifs et de la fréquence de l'exercice physique. Il n'est pas retrouvé d'amélioration de la symptomatologie et

de la qualité de vie liée à la santé. Un essai contrôlé (146) retrouve une efficacité sur les variables subjectives orientées vers le rétablissement, et notamment l'émancipation.

5.3 Vers la réinsertion professionnelle

La plupart des personnes souffrant de schizophrénie veut travailler, et nécessite un soutien dans le choix, la recherche, l'obtention et le maintien sur un emploi (147).

60 à 70% des personnes souffrant de maladie mentale sévère souhaiteraient travailler dans un emploi compétitif, et moins de 15% y parviennent (26).

Les psychiatres voient souvent les usagers comme manquant de motivation pour le travail, sous-estiment les besoins de services de réhabilitation professionnelle, et manquent de formation et de capacités pour diriger des programmes d'aide à l'insertion professionnelle (26).

Après une approche centrée sur la réhabilitation au travail, comme un entraînement en milieu protégé préparant à la recherche d'emploi en milieu ordinaire (« Vocational Training »), les années 1990 ont vu se développer le modèle d'emploi assisté (« supported employment » dont le modèle le plus décrit est celui de l'« Individual placement and Support » : IPS, ou placer immédiatement sur un emploi compétitif, puis soutenir).

Le modèle de l'emploi assisté aide donc à la recherche d'emploi en accord avec les choix et les capacités de l'utilisateur, et à un salaire pour lequel toute personne pourrait postuler, sans nécessiter de programme de rééducation préprofessionnelle (26). Une fois employé, le programme délivre un soutien continu, et maintenu indéfiniment. Ce soutien cible par exemple la facilitation du transport sur le lieu de travail, les habiletés professionnelles requises, les habiletés sociales au travail, les habiletés à répondre à la critique d'un supérieur etc.

Une revue Cochrane (148) rassemblant 18 essais contrôlés randomisés de qualité raisonnable (proportion de personnes souffrant de schizophrénie : 52 à 78,7 %) retrouve que le modèle de l'emploi assisté (placer immédiatement sur un emploi concurrentiel puis soutenir : "Individual placement and support") est plus efficace que l'entraînement préprofessionnel (« Vocational training »).

Ainsi à 18 mois 34% des personnes des groupes emploi assisté avaient trouvé un emploi, versus 12% dans les groupes entraînement préprofessionnel. Les personnes du groupe emploi assisté gagnaient plus, et travaillaient plus d'heure par mois que les personnes des groupes entraînement préprofessionnel. De plus l'entraînement préprofessionnel ne montrait pas de supériorité par rapport aux soins standard.

Un essai contrôlé randomisé (149) mené dans six Etats européens (modèles sociaux différents. Personnes souffrant de schizophrénie : 80%) retrouve également une supériorité du modèle Individual Placement and Support (IPS) sur le modèle d'entraînement préprofessionnel : 55% des personnes du groupe IPS travaillent plus d'un jour par semaine contre 28% des groupes entraînement préprofessionnel. Le taux de réhospitalisation était moins élevé dans le groupe IPS (20% versus 31%).

Des études ont montré l'efficacité à long terme de ces programmes. Celle de 2004 (population : 46% de personnes souffrant de schizophrénie, 17% de trouble schizo-affectif) retrouve un taux d'emploi de 75% dans la période initiale de deux ans, 33% travaillaient au moins 5 ans sur les 10 ans de suivi, avec une durée moyenne d'emploi de 32 mois. Il était rapporté que l'emploi permettait une

amélioration de l'estime de soi, de l'espoir, des relations, et permettait de mieux contrôler les abus de substance. (150)

Une étude coût-efficacité (151) retrouve de meilleurs résultats du programme d'emploi assisté en terme d'insertion, à un moindre coût comparativement à la réhabilitation préprofessionnelle.

5.4 Un Chez Soi d'Abord ! Vers la réinsertion au logement

30 à 40% de la population des sans-abris en zone urbaine souffrirait de maladie mentale sévère, la plupart des personnes de ce sous-groupe présente une comorbidité addictive et une histoire traumatique. (152)

La sécurité (« sécurité ontologique » comme sentiment de bien-être issu d'un sentiment de constance dans son environnement social et matériel) et la sûreté apportée par un logement agissent comme une base, sur laquelle la personne souffrant de maladie mentale sévère peut poursuivre et accomplir ses objectifs de rétablissement, et améliorer sa qualité de vie (153).

Le modèle du « Housing first » implique un relogement d'emblée de la personne, dans un logement indépendant, sans condition de stabilisation clinique (par opposition au modèle séquentiel du « Treatment first »). Une étude contrôlée compare ces 2 modèles (154) dans la ville de New York (population étudiée : 40% de personnes souffrant de schizophrénie) et retrouve à 5 ans un taux de maintien

dans le logement de 88% dans le groupe Housing first versus 47% dans le groupe Treatment First.

Le modèle testé est celui du Pathways to Housing qui est basé sur un logement permanent immédiatement attribué sans condition d'observance médicamenteuse, dans le cadre d'une prise en charge intensive intégrée (Assertive Community Treatment).

Une étude coût-efficacité, randomisée et contrôlée comparant ces deux approches (155) chez les personnes souffrant de maladie mentale sévère (53% de schizophrénie) retrouve dans le groupe Housing First (versus Continuum of care) une diminution du temps passé sans domicile et une diminution du temps passé en hospitalisation, avec une réduction globale des coûts.

5.5 Expérience des professionnels de santé

Une étude quantitative par questionnaire menée au Royaume-Uni auprès de plus de 2500 psychiatres retrouve une forte hétérogénéité dans les représentations des psychiatres sur le rétablissement, de la possibilité de celui-ci, et dans les pratiques orientées vers le rétablissement des personnes souffrant de schizophrénie. Ainsi un quart des psychiatres interrogés considérait qu'une personne souffrant de schizophrénie se rétablit « souvent totalement », et la même proportion répondait « jamais totalement ». Cela pose bien sûr la question de la difficulté à définir le rétablissement. Cette étude montre également des disparités dans la conception que les psychiatres peuvent avoir de leur rôle dans le domaine du rétablissement personnel. Si plus de 90% des psychiatres considéraient que leur rôle est majeur afin d'assurer un fonctionnement optimal dans le domaine des relations familiales, 87% dans le domaine du travail, seulement 70,5% considéraient leur rôle majeur dans le domaine du logement, 69% dans le domaine des loisirs, et 50% dans le domaine des problèmes financiers. Il était observé que la part de psychiatre considérant leur rôle majeur

dans ces domaines était d'autant plus élevée que la proportion de personnes souffrant de schizophrénie dans leur patientèle était grande.

Concernant les études qualitatives menées auprès des professionnels de santé sur le rétablissement personnel en schizophrénie et les pratiques orientées vers le rétablissement, notre revue de la littérature n'en a retrouvé que six.

Leurs caractéristiques sont reprises dans le tableau 6. Les résultats sont détaillés en-dessous.

La première étude, conduite par focus group au Canada explore l'expérience des professionnels des réformes orientées vers le rétablissement (5), la seconde est une étude de théorie ancrée conduite au Royaume-Uni par focus group et entretiens individuels, explorant les obstacles et les facilitateurs dans la délivrance de soins orientés vers le rétablissement (6), la troisième conduite par les mêmes auteurs analyse les recommandations internationales concernant le rétablissement (7). La quatrième aux Etats-Unis dans les centres de la Veterans Administration explore les freins et les facilitateurs de l'implantation d'un programme de gestion de la maladie, au moyen d'entretiens individuels analysés par analyse thématique inductive par cristallisation/immersion (8). La cinquième en Australie étudie les freins et les facilitateurs de la décision médicale partagée et de la collaboration interprofessionnelle au moyen de l'analyse thématique de 31 entretiens individuels (9). Enfin, la dernière est une étude mixte évaluant la délivrance d'une formation de 16 jours sur le soutien au rétablissement, au Royaume-Uni. La partie qualitative consistait en 16 entretiens individuels auprès des chefs d'équipe analysés en analyse thématique inductive (10).

Tableau 6. Etudes qualitatives auprès des professionnels concernant le rétablissement

| Article | Publication | Question | Méthode | Résultat |
|--|---|---|---|--|
| Service Providers' Experiences and Perspectives on Recovery-Oriented Mental Health System Reform | Piat et al. Canada 2012 Psychiatric Rehabilitation Journal | Expérience et perspectives des professionnels sur les réformes du système de santé mentale orientées vers le rétablissement | Canada 9 focus group. 68 professionnels de santé (travailleurs sociaux, psychologue infirmiers, éducateurs) Méthode non précisée. | Attitudes positives (meilleur moyen de délivrer les soins, prise en compte du contexte social et environnemental, relation de collaboration, concept bien défini, terme valorisant). Scepticisme (nouvelle tendance, pratiques déjà existantes, questionnement sur les preuves et l'impact clinique) Défi (incertitude définition, contexte de crise et d'hospitalisation, sans-domiciles, lourdeur administrative, soutien organisationnel limité, stigmatisation) |
| Competing priorities Staff perspectives on supporting recovery | Le Boutillier et al. UK 2015 Administration and Policy in Mental Health | Comment les équipes disent soutenir le rétablissement. Barrières et facilitateurs perçus pour la délivrance d'un soutien orienté vers le rétablissement. | Royaume Uni 10 focus group 34 cliniciens (part médecin/infirmiers non précisée) 31 chefs d'équipe 32 entretiens individuels Théorie ancrée | Conflit de priorité avec le système de soin (rétablissement versus diagnostic et symptômes, gestion des risques versus prise de risque positive, service individualisé dans un système de normes rigides, priorités des usagers versus priorité des services), avec les contraintes économiques (concept détourné dans un objectif d'économies budgétaires, expérience de l'utilisateur versus objectifs chiffrés, empowerment de l'utilisateur versus objectifs requis), priorités liées à la perception de son rôle par le soignant (flexibilité, partenariat, pratique centrée sur la personne, valeur accordée au travail) |

Tableau 6. Etudes qualitatives auprès des professionnels concernant le rétablissement

| | | | | |
|--|--|---|---|--|
| <p>What does recovery mean in practice. A qualitative analysis of International Recovery Guidance</p> | <p>Le Boutillier et al. UK 2011 Psychiatric Services</p> | <p>Identifier les caractéristiques clés des recommandations de bonnes pratiques orientées vers le rétablissement afin de développer une trame conceptuelle pour favoriser la traduction en pratique des recommandations</p> | <p>Analyse interprétative thématique et sémantique des recommandations internationales (USA, Angleterre, Irlande, Ecosse, Danemark, Nouvelle Zélande)</p> | <p>Quatre domaines de pratiques soutenant le rétablissement Relation thérapeutique (partenariat, coaching, soutenant l'autonomie) Soutien personnalisé au rétablissement (cœur de la pratique, autodéfinition des besoins et objectifs, promotion de l'autonomie, choix éclairé, prise en charge centrée sur les forces) Engagement organisationnel (vision axée sur le rétablissement, soutien financier, travail sur l'évaluation des pratiques et la qualité des soins, flexibilité, non-linéarité, non-exclusion, formation des professionnels) Promouvoir la citoyenneté : exercice plein de la citoyenneté, réinsertion sociale et professionnelle</p> |
| <p>Factors affecting implementation of an evidence based practice in the Veterans Health Adm. : (VHA) Illness Management</p> | <p>Mc Guire et al. USA 2015 Psychiatric Rehabilitation Journal</p> | <p>Identifier les freins et les facilitateurs de l'implémentation du programme IMR</p> | <p>Analyse thématique inductive par cristallisation/immersion Entretiens individuels: 20 coordinateurs de rétablissement, 18</p> | <p>Six facteurs différents dans les centres pratiquant l'IMR : 1) Connaissance de l'IMR, 2) Présence d'un « champion » portant le programme, 3) Leadership promouvant l'autonomie, 4) Soins destinés aux vétérans, 5) Présence d'une période sensible, 6) Présence d'un centre de réhabilitation psychosociale Facteurs communs : 1) Orientation vers le rétablissement, 2) Orientation sur les pratiques ayant fait leur preuve, 3)</p> |

Tableau 6. Etudes qualitatives auprès des professionnels concernant le rétablissement

| | | | | |
|--|--|---|---|---|
| and recovery (IMR) | | | experts en IMR sur 23 centres VHA | Perception de l'IMR comme adapté à la structure, 4) Disponibilité de l'équipe. |
| Shared decision-making and interprofessional collaboration in mental healthcare a qualitative study exploring perceptions of barriers and facilitators | Wei Wen Chong et al. Sydney(Australia) 2013 Journal of interprofessional care | Identification des freins et des facilitateurs de la décision médicale partagée et de la collaboration interprofessionnelle | Analyse thématique. Entretiens individuels. 31 professionnels (psychiatres, médecin généraliste MG, pharmaciens, infirmiers, thérapeutes occupationnels, psychologues, travailleurs sociaux). | Facteurs associés aux usager, aux professionnels, aux services de soins. Professionnels perçoivent un manque de compétence de l'utilisateur comme un obstacle important. Facilitateur : délivrance d'une information sur la maladie et les traitements. Alors que les professionnels spécialisés soulignaient l'importance d'améliorer l'expertise en santé mentale chez les MG et les pharmaciens, les professionnels non spécialisés soulignaient l'importance du partage d'information entre professionnels. |

Tableau 6. Etudes qualitatives auprès des professionnels concernant le rétablissement

| | | | | |
|---|--|--|--|---|
| <p>Promoting recovery-oriented practice in mental health services. A quasi-experimental mixed-methods study</p> | <p>Gilbert, Slade et al. Royaume-Uni 2013 BMC Psychiatry</p> | <p>Etude mixte d'évaluation de l'implantation de pratiques orientées vers le rétablissement à travers une formation. Evaluation qualitative (analyse thématique inductive) de 16 entretiens individuels auprès de chefs d'équipes, et quantitative (sur les cibles des plans de soins) de 4x4 jours de workshop sur le soutien au rétablissement</p> | <p>384 professionnels sur 22 services communautaires multidisciplinaires et de réhabilitation.</p> | <p>Efficacité quantitative sur l'objectif de modifier les plans de soins.</p> <p>Qualitatif : 9 thèmes dans 2 catégories : rétablissement, individu, pratique (perception et délivrance des soins orientés vers le rétablissement : rôle de l'espoir, langage du rétablissement, multidisciplinarité), implantation « systémique » (implantation organisationnelle : définition de la hiérarchie et des rôles, formation, mesure du rétablissement, ressources)</p> <p>La formation peut constituer un mécanisme important pour susciter des changements dans la promotion de la pratique axée sur le rétablissement. Toutefois, le défi de la mise en œuvre systématique des approches de rétablissement exige une meilleure définition du concept de rétablissement, de sa mesure et de la maximiser l'engagement organisationnel</p> |
|---|--|--|--|---|

Piat et al. ont conduit une étude de 2012 au Canada auprès de 68 professionnels de santé (156). Les informants rapportaient premièrement un certain nombre d'attitudes positives envers les réformes orientées vers le rétablissement. Celles-ci étaient présentées comme un changement radical, perçu comme un meilleur moyen de délivrer les soins. Ces soins étaient perçus comme se focalisant de façon élargie vers l'environnement et les déterminants sociaux. Les relations de pouvoir étaient transformées du paternalisme vers la relation collaborative, les soins s'articulaient autour d'un modèle conceptualisé, et l'utilisation du terme « rétablissement » dans les interactions avec les usagers était valorisante.

Ils rapportaient parallèlement un certain scepticisme envers les réformes orientées vers le rétablissement. Certains professionnels pouvaient les percevoir comme une tendance, « un autre mot qui fait le buzz », et pouvaient exprimer le sentiment que ces pratiques étaient déjà implantées avant que le rétablissement ne devienne une politique de soin. Certains pouvaient exprimer que cela pouvait renforcer la maladie en convainquant les usagers qu'ils devraient changer quelque chose qui n'allait pas. Enfin les preuves sous-tendant le concept de rétablissement étaient parfois remises en cause, ainsi que l'impact des pratiques orientées vers le rétablissement sur les résultats cliniques.

Enfin, le succès de la mise en œuvre de ces pratiques orientées vers le rétablissement était perçu comme un défi. Les informants pointaient l'incertitude conceptuelle et le manque de cohérence dans les définitions du rétablissement. Un doute sur l'applicabilité de ces pratiques à certains contextes était exprimé : durant les périodes de crise, durant les soins en hospitalisation complète, et les soins aux personnes sans domicile. Les interrogés critiquaient la bureaucratisation des outils orientés vers le rétablissement, le soutien limité de l'administration. Enfin il était pointé la stigmatisation et l'exclusion sociale des personnes avec maladie mentale, notamment lors de l'interaction avec d'autres secteurs (justice, emploi, logement). Le statut socio-économique précaire des usagers était perçu comme un obstacle à la mise en place de pratiques orientées vers le rétablissement, les besoins primaires de ces personnes n'étant pas satisfaits.

Le Boutillier et al. (157) ont conduit une autre étude en 2015 au Royaume-Uni centrée sur les conflits de priorité qui entravent la mise en place de pratiques orientées vers le rétablissement : conflit entre les priorités liées aux système de soin, les priorités économiques, et les priorités liées à la perception par le soignant de son rôle. Il s'agissait d'une étude de théorie ancrée conduite par focus group et entretiens individuels auprès de cliniciens, de chefs d'équipe, et de « senior manager » (direction).

Concernant le système de soin, les pratiques orientées vers le rétablissement peuvent rentrer en concurrence avec les priorités des infrastructures de santé organisées autour du diagnostic, des symptômes et des risques. Le système de soin axé sur le diagnostic est difficilement compatible avec le travail holistique du rétablissement. Les impératifs de gestion des risques peuvent entraver les pratiques centrées sur la prise de risque positive. Le fait de fournir un service individualisé dans un système de normes institutionnelles suscite également des interrogations. Les réformes institutionnelles dites orientées vers le rétablissement sont plus fréquemment basées sur les priorités des services (opérationnalisées en terme de sortie d'hospitalisation, de réduction des hospitalisations, et d'amélioration clinique) que sur celles des personnes, rejoignant les conclusions de Slade et al. (114).

Conflit économique ensuite. Dans un contexte où la priorité actuelle est l'épargne budgétaire et la stabilité financière, les politiques orientées vers le rétablissement sont parfois perçues comme un détournement du concept originel, dans le but de faire sortir précocement d'hospitalisation des patients non stabilisés vers les soins ambulatoires. Les objectifs de rendement et de conformité aux objectifs fixés (nombre de personnes prises en charge par le case-manager, fréquence des entrevues, objectifs chiffrés d'activités) ne tiennent pas compte de l'expérience de l'usager. Son pouvoir d'agir (empowerment) est limité par la nécessité requise d'atteindre un certain nombre d'objectifs, dans un système qui considère le rétablissement comme un résultat. L'efficacité et la productivité priment sur la qualité des soins.

Au Royaume-Uni cependant, le besoin de services plus adaptés aux usagers a été identifié (158). Des indicateurs de qualité qui relieront le financement au

rétablissement et à l'expérience des usagers sont en cours d'élaboration (159). Les données sur le rapport coût-efficacité seront au cœur de cette stratégie, permettant d'intégrer les pratiques orientées vers le rétablissement dans les priorités économiques. Les initiatives visant à promouvoir le rétablissement en santé mentale sont de plus en plus reconnues, comme ImROC au Royaume-Uni.

En terme de perception de son rôle par le soignant, certains ont pu identifier des moyens d'équilibrer les exigences légales et organisationnelles avec les priorités des usagers. Cela passait par la flexibilité des horaires de travail pour s'adapter aux usagers. Mais aussi par une pratique centrée sur la personne, axée sur les forces, par une relation soignante de partenariat, par des valeurs, attitude, personnalité et maturité professionnelle (agir en tant que personne avec ses traits de personnalité et ses valeurs, avec l'utilisateur lui aussi traité comme une personne). La valeur accordée au travail, non pas perçu « comme une gamme très étroite de devoirs et de tâches », mais « comme un métier où chaque personne avec qui je travaille ouvre une négociation sur ce que sera mon travail ».

Ils identifient 4 domaines dans lesquelles les pratiques professionnelles doivent soutenir le rétablissement. Ces quatre domaines avaient été identifiés dans une étude qualitative d'analyse interprétative thématique des recommandations internationales axées sur le rétablissement (USA, Angleterre, Ecosse, Irlande, Danemark, Nouvelle-Zélande) conduite par les mêmes auteurs. (160)

- **Relation thérapeutique** : Les professionnels doivent démontrer un réel désir d'aider les individus et leurs familles à remplir leur potentiel et façonner leur propre avenir. Une relation thérapeutique de partenariat (coaching soutenant l'autonomie versus autorité médicale) et soutenant l'espoir est encouragée.
- **Soutenir le rétablissement de manière personnalisée** : Les praticiens se concentrent sur le rétablissement défini personnellement et considèrent le rétablissement au cœur de la pratique et non comme un objectif additionnel. Les individus sont soutenus pour définir leurs propres besoins, objectifs, désir, rêves et plans pour l'avenir, pour déterminer les soins apportés. Ce domaine de pratique intègre l'individualité (promouvoir

l'autonomie, l'auto-détermination, la prise positive de risque, le droit à l'échec), choix éclairé (accomplissement des choix personnels et non simplement des objectifs cliniques), soutien par les pairs, prise en charge centrée sur les forces et approche holistique.

- **Engagement organisationnel :** L'environnement de travail et l'organisation des services doivent pouvoir favoriser les valeurs et les pratiques axées sur le rétablissement. La culture organisationnelle doit donner la primauté au rétablissement et se concentrer sur les besoins des personnes plutôt que ceux des services. Cela sous-entend une vision globale, un soutien financier et organisationnel, une évaluation des pratiques et un travail sur la qualité des soins. Cela suppose un parcours de soins flexible (soins délivrés en dehors des heures de travail des usagers, délivrance non linéaire, non exclusion des personnes du fait des symptômes etc.) et une organisation et une formation du personnel pensée autour du rétablissement
- **Promouvoir la citoyenneté :** L'objectif principal des services doit être d'accompagner les personnes atteintes de maladie mentale à se réintégrer dans la société et à vivre comme des citoyens égaux. La citoyenneté est essentielle pour soutenir le rétablissement, la soutenir sous-entend défendre le droit des personnes à vivre une vie enrichissante. Au-delà du droit des usagers, c'est aussi soutenir l'inclusion sociale et le soutien vers l'exercice d'une profession ayant du sens pour la personne.

Whitley et al. ont identifié quatre composantes professionnelles soutenant la mise en œuvre d'interventions orientées vers le rétablissement : le leadership, la culture organisationnelle innovante, la formation efficace, et le personnel dévoué (161)

5.6 Situation en France : Le rétablissement : importation d'un concept venu d'outre-Atlantique ou histoire française ?

On peut retrouver des prémices de pratiques pouvant favoriser l'émergence du rétablissement dès la fin de la Seconde Guerre Mondiale et l'émergence de la psychiatrie institutionnelle. Ainsi le premier club hospitalier associatif fondé à Saint Alban a pu permettre de solliciter les personnes hospitalisées dans

l'organisation de leur vie quotidienne. Cette expérience est commentée par Henri Ey : « *Sous cette administration quasi autonome de leurs relations sociales fondamentales, les malades se sentent valorisés et personnalisés. Et tout, dans le genre de vie qu'ils mènent, renforce cette lutte contre l'anéantissement de l'individu* ». Le fait que cela soit les soignants qui impulsent ces changements, et la culture hospitalo-centrée de la psychiatrie institutionnelle dans laquelle ils se développent, nous empêche cependant de parler alors de logique de rétablissement. Mais au sein de ces clubs thérapeutiques les personnes vont pouvoir prendre une part active dans les soins, assumer des responsabilités, construire des liens. Et ainsi retrouver une identité, un sentiment d'estime de soi et retrouver un espoir dans les relations avec les autres. (130)

La politique de sectorisation initiée par une circulaire de mars 1960 et légalisée dans le Code de Santé Publique en 1985, permet d'envisager un autre destin que celui de l'hospitalisation à durée indéterminée. Le premier contact avec la psychiatrie apparaît plus banalisé, les interventions au domicile sont possibles et prennent en compte l'environnement de la personne.

Les années quatre-vingt-dix voient se développer les associations d'usagers : Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie (FNAPSY), Union Nationale des Familles et Amis de Personnes Malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM), Fédération d'Aide à la Santé Mentale (FASM Croix Marine), qui œuvrent pour la reconnaissance du handicap psychique qui apparaît dans la loi du 11 février 2005. Cette loi créera les Groupes d'Entraide Mutuelle, les services d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés (SAMSAH) et les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). Parallèlement se développent les outils propres à la réhabilitation psychosociale comme la remédiation cognitive.

Les 400 Groupes d'Entraide Mutuelle existant aujourd'hui en France expérimentent un soutien basé sur des relations plus horizontales, moins descendantes voire paternalistes, que le modèle traditionnel. Les usagers rapportent que le GEM leur a permis de sortir de l'isolement, d'avoir un autre regard sur soi, de retrouver l'espoir et de s'ouvrir aux autres. (162)

En France, si les notions de pair-aidant et de médiateur de santé pair commencent à s'affirmer dans le milieu associatif, elles tardent à arriver en milieu psychiatrique ou dans les structures médicosociales (130). Des instituts de formation expérimentent des programmes d'emploi en alternance comme le Diplôme Universitaire de Médiateur de Santé Pair (Université Paris 8) depuis 2011, sur un an (8 semaines de cours, 36 semaines de stage), promu par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS). A la suite de cette année de formation les médiateurs poursuivent leur travail dans les équipes de soin.

En 2015 un Diplôme d'Etudes Supérieures Interuniversitaires (DESIU) intitulé « Pratiques orientées autour du rétablissement » a été créé à l'Université Aix-Marseille. Il est ouvert aux professionnels de psychiatrie, du secteur sanitaire et social, et aux personnes souffrant de trouble psychique.

Sur l'inclusion sociale on peut mentionner le projet Un Chez Soi d'abord qui fait appel aux médiateurs de santé pair pour accompagner et reloger des personnes sans domicile souffrant de troubles psychiatriques sévères. (163)

II. ETUDE QUALITATIVE

1. Naissance du projet de recherche

Ce projet de recherche est né durant l'été 2017 alors que nous travaillions sur des données quantitatives sur la rémission symptomatique et fonctionnelle des personnes souffrant de schizophrénie, travail visant à identifier les facteurs de prédiction de la rémission. Au cours du travail bibliographique autour de la rémission en schizophrénie est apparu le terme de rétablissement (recovery), dans sa dimension médicale, en tant qu'objectif de rémission symptomatique et fonctionnelle. Mais le rétablissement était parfois également décrit dans sa dimension personnelle, expérientielle, comme un processus au long cours, tel que vécu par la personne.

Le concept de rétablissement personnel m'a interpellé, car il n'est que peu abordé durant notre formation.

Etant sensibilisé de fait à ce concept, durant mon stage réalisé dans un service d'hospitalisation de secteur adulte au CHU de Montpellier (Pr Capdevielle), je me suis interrogé à de nombreuses reprises sur ce processus de rétablissement des patients et plus particulièrement sur la question du relogement des patients et de leur réinsertion professionnelle.

Nombreuses sont les personnes souffrant de schizophrénie, hospitalisées pour une décompensation, pour lesquelles la question du logement se pose, soit parce qu'elles sont sans domicile, soit parce qu'une stabilisation jugée insuffisante entrave le retour à domicile dans un logement autonome. Et en retour, faute de places disponibles dans des structures adaptées, ces personnes ne parviennent pas à se stabiliser, en partie car elles ne disposent pas d'un logement dont on connaît le rôle sécurisant et stabilisant dans cette pathologie (152). La question se pose d'à qui appartient le rôle de cette recherche de logement ? Si le rôle du psychiatre dans le domaine du logement n'est qu'indirect, il est certain que cette problématique impacte le rétablissement de la personne et les durées de séjour

en hospitalisation complète, faute de pouvoir faire sortir la personne dans une structure adaptée.

L'autre problématique rencontrée de façon moins directe en intra-hospitalier était celle de la réinsertion professionnelle et la place du système médical dans l'accompagnement des patients vers celle-ci. Nous nous interrogeons sur l'accompagnement délivré dans ce domaine au sein et à l'extérieur de l'hôpital.

2. Etat actuel de la littérature

Dans ce contexte, nous avons alors mené une revue de la littérature internationale, anglo-saxonne essentiellement, détaillée dans notre première partie, qui nous a permis de définir précisément ce concept de rétablissement personnel, qui place le patient au cœur du processus, qui est décrit comme unique et profondément personnel, allant bien au-delà d'une simple éradication des symptômes les plus envahissants. De fait, s'agissant d'une expérience personnelle vécue, propre à chacun, d'un processus d'accomplissement et de cheminement personnel, il reste difficile à appréhender (81).

Par ailleurs, nous avons pu identifier les pratiques actuelles, qui sont qualifiées de pratiques « orientées vers le rétablissement » : pairs aidants, empowerment (décision médicale partagée, plan d'action de crise, prise de risque positive), illness management (ou « autogestion de la maladie »), réinsertion professionnelle « Place and Support », relogement « Housing First ». La littérature définit également un champ d'actions dans les domaines de la relation thérapeutique de partenariat, des pratiques mettant le rétablissement au cœur de la prise en charge, de l'engagement organisationnel et de la promotion de la citoyenneté. Nous constatons que les recommandations internationales s'orientent vers un accompagnement formalisé vers ce processus de rétablissement personnel (160).

La littérature met en évidence qu'il paraît fondamental à ce jour de développer ces pratiques. La mise en place de pratiques orientées vers le rétablissement

apparaît donc essentielle pour améliorer la prise en charge des personnes souffrant de schizophrénie. Cette perspective nous impose donc de nouvelles cibles de prises en charge, au-delà de la seule rémission symptomatique. Ces nouvelles cibles doivent être centrées sur les objectifs propres au patient et dirigées vers ses capacités et ses difficultés quotidiennes. Plutôt que de réduire la symptomatologie, les objectifs deviennent l'amélioration de la qualité de vie, le maintien ou la restauration du fonctionnement. On comprend l'intérêt de programmes qui soutiendront l'espoir, qui seront basés sur les ressources de la personne, ses valeurs, ses objectifs de vie personnels, qui soutiendront ses capacités à gérer ses symptômes au quotidien et à répondre à ses problématiques personnelles.

Or, les pratiques innovantes orientées vers le rétablissement, mises en œuvre à l'étranger et dans certaines villes en France, nous paraissent encore assez peu développées dans la région Occitanie.

Ces pratiques ont en commun de s'appuyer sur ce qui est déjà existant, et nous avons donc souhaité explorer l'expérience et les pratiques existantes afin d'identifier les leviers et les obstacles à la mise en place de pratiques orientées vers le rétablissement.

Nous avons choisi de nous intéresser à l'expérience des psychiatres car à notre connaissance elle n'a jamais été spécifiquement explorée à propos du rétablissement personnel.

L'expérience des patients a été explorée de façon rigoureuse à de nombreuses reprises. Les études qualitatives explorant le rétablissement auprès de personnes souffrant de schizophrénie sont cependant essentiellement anglo-saxonnes et nous n'avons pas retrouvé durant la recherche bibliographique menée sur les moteurs de recherche habituels, d'étude qualitative française explorant le processus de rétablissement personnel auprès des usagers. Cependant des études de haute qualité méthodologique ont été conduites dans de nombreux pays (Amérique du Nord, Royaume-Uni, Australie, Nouvelle-Zélande), et des méta-synthèses (équivalent des méta-analyses en qualitatif) ont permis de conceptualiser le processus de rétablissement personnel.

Concernant les études qualitatives menées auprès des professionnels de santé sur le rétablissement personnel en schizophrénie et les pratiques orientées vers le rétablissement, notre revue de la littérature en a retrouvé six. Elles sont décrites dans la revue de la littérature au paragraphe 5.5 Expérience des professionnels de santé (cf tableau 6)

Comme nous l'avons explicité plus haut, ces études sont peu nombreuses et à notre connaissance exclusivement anglo-saxonnes. Par ailleurs, elles ont été menées dans des centres ayant développé des pratiques spécifiques ou des réformes orientées vers le rétablissement, et évaluent l'expérience vécue des professionnels au sujet ces nouvelles pratiques et politiques de soins. Nous notons également qu'il n'y a qu'une minorité de psychiatres dans les populations étudiées.

Si ces études nous éclairent sur le défi que représente la réforme d'un système de soin vers le rétablissement, elles ne nous permettent pas de répondre à la question de l'expérience locale, en France et plus spécifiquement dans la région Occitanie qu'ont les psychiatres du rétablissement et des pratiques orientées vers le rétablissement, et d'identifier les obstacles et les leviers pour l'implantation de ces pratiques. Elles ne répondent pas non plus à la question qui nous interroge du rôle du psychiatre dans le processus de rétablissement personnel.

3. Problématisation

Nous nous interrogeons sur la nature du rôle du psychiatre au sein du système médical, dans l'accompagnement de la personne dans ce processus de rétablissement, qui est pourtant décrit comme unique et profondément personnel, expérientiel, parfois même revendiqué comme pouvant, voire devant s'opérer à l'extérieur du système médical.

En effet le rétablissement personnel n'est pas l'évolution pour son propre compte de la pathologie elle-même sous l'effet d'une thérapeutique, mais « un processus déterminé en premier lieu par les actions de la personne elle-même, à l'opposé d'une position de victime passive d'une maladie ». Il est parfois décrit comme n'étant pas d'abord l'affaire de soins, mais comme une démarche personnelle, exigeante, de longue haleine, dont il convient de favoriser la possibilité. S'il est sans doute possible de soutenir la personne dans cette démarche, elle doit en garder l'initiative et la maîtrise (34,81) .

La question du rôle du psychiatre au sein du processus de rétablissement est donc complexe. Pourtant, il n'existe pas à notre connaissance d'étude explorant l'expérience qu'ont les psychiatres du rétablissement personnel et du suivi au long cours des personnes souffrant de schizophrénie.

Afin de questionner ce rôle du psychiatre dans le rétablissement il nous semble donc nécessaire de mieux identifier leurs expériences et leurs pratiques. Nous souhaitons connaître les obstacles qu'ils pourraient rencontrer dans leurs pratiques actuelles et pour la mise en place de nouvelles pratiques orientées vers le rétablissement. Ces pratiques devant s'appuyer sur les pratiques existantes, nous souhaitons mieux connaître ces dernières afin d'identifier les leviers et les conditions de mise en place de nouvelles pratiques.

Par ailleurs nous souhaitons pouvoir mettre en perspective l'expérience et les représentations des psychiatres avec le concept du rétablissement personnel tel qu'il a été développé par les études qualitatives conduites auprès de personnes souffrant de schizophrénie. Ceci nous permettrait d'identifier des objectifs et des valeurs communes afin de faciliter la relation thérapeutique de partenariat. Les

différentes dimensions du rétablissement personnel apparaissent en effet comme autant d'objectifs à laquelle la personne serait plus sensible qu'aux objectifs médicaux traditionnels de rémission symptomatique et de prévention de la rechute et de la réhospitalisation.

4. Objectif et finalité

L'objectif de cette étude qualitative auprès des psychiatres était d'explorer l'expérience vécue par les psychiatres du processus de rétablissement des personnes souffrant de schizophrénie, et l'expérience de la prise au charge au long cours de ces personnes. La finalité était d'interroger le rôle du psychiatre dans ce processus de rétablissement, et de déterminer les freins, les leviers, et les conditions de mise en place de pratiques orientées vers le rétablissement.

Mieux connaître l'expérience des psychiatres permettra également de la mettre en perspective l'expérience des personnes souffrant de schizophrénie. La finalité serait de retrouver des valeurs communes permettant de favoriser le dialogue avec le patient et de pouvoir travailler en alliance sur des objectifs communs faisant sens pour lui, ce qui permettrait de favoriser l'engagement dans le processus de soin.

L'objectif de cette étude qualitative phénoménologique était donc d'explorer l'expérience qu'avaient les psychiatres de la région Occitanie du phénomène de rétablissement chez les personnes souffrant de schizophrénie, et l'expérience de la prise en charge au long cours de ces personnes.

La finalité était de comprendre comment le psychiatre perçoit son rôle dans les domaines du rétablissement personnel, d'identifier les freins et les leviers pour la mise en place de pratiques orientées vers le rétablissement, et de favoriser le dialogue et le travail en alliance avec la personne souffrant de schizophrénie, sur des objectifs communs.

III. MATERIEL ET METHODES

1. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative utilisant des entretiens individuels semi-directifs conduits dans une approche phénoménologique centrée sur l'expérience vécue des psychiatres qui avaient l'habitude de prendre en charge des personnes souffrant de schizophrénie.

2. Choix des participants. Population de l'étude

Les participants ont été recrutés parmi les psychiatres de la région Occitanie.

L'échantillonnage est dit intentionnel puisqu'il consiste à approcher des « acteurs sociaux compétents », qui soient en mesure d'apporter des réponses issues de leur expérience à la problématique. Les psychiatres étaient donc contactés préalablement afin de leur exposer l'objectif de l'interview décrit comme l'exploration « du suivi au long cours des personnes souffrant de schizophrénie ». Le seul critère d'inclusion était donc l'expérience du suivi au long cours des personnes souffrant de schizophrénie. Il n'y avait pas de critère d'exclusion.

Les participants ont été recrutés selon le principe de la variation maximale qui vise à faire émerger les expériences vécues les plus diverses possibles, afin de produire des connaissances qui soient transférables. Nous avons ainsi interrogé des psychiatres en faisant varier au maximum les critères socio-démographiques (âge, sexe, années d'expériences), de structure d'exercice (CHU intra et extra-hospitalier, centre hospitalier, clinique privée, cabinet libéral, Unités de Soins de Réhabilitation), et de zone d'exercice géographique (urbain, semi-urbain, rural).

L'inclusion des participants s'est poursuivie jusqu'à saturation des données, principe méthodologique central en recherche qualitative qui sera détaillé plus loin.

3. Recueil de données

3.1 Réalisation du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré à l'aide des données de la littérature, avant le début du recrutement des participants. Néanmoins il est pensé pour être évolutif et adaptable. Des modifications ont été apportées suite aux premiers entretiens afin de cibler la question posée de la façon la plus pertinente possible et de pouvoir au mieux permettre l'explicitation de l'expérience.

Le guide est construit de façon à poser des questions ouvertes les moins orientées possibles.

Les participants n'étaient pas interrogés d'emblée sur le rétablissement en tant que tel mais sur leurs pratiques et la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie afin de laisser émerger une expérience et de ne pas influencer le contenu du discours. Les termes de « rétablissement », de « réhabilitation psycho-sociale » et de « réinsertion » n'étaient jamais employés avant qu'ils ne soient abordés par la personne interrogée, afin d'explorer ce que recouvraient ces termes pour l'informant.

L'entretien était précédé par quelques propos afin de présenter l'étude, d'expliquer l'anonymisation des propos recueillis puis de recueillir le consentement concernant la participation à l'entretien et l'enregistrement audio des données.

« Je souhaitais vous rencontrer aujourd'hui pour interroger votre expérience de la prise en charge au long cours des personnes souffrant de schizophrénie. Durant mes stages d'interne j'ai principalement été formé à la prise en charge symptomatique, médicamenteuse des décompensations, et beaucoup moins à l'évolution clinique de ces patients une fois sortis de l'hôpital, et à la prise en charge et l'accompagnement de ces personnes sur le long terme. Je souhaiterais donc explorer votre expérience de l'évolution clinique de ces patients et de leur prise en charge au long cours, sur le long terme, en dehors de l'hôpital, pour comprendre ce qui se passe pour vous. Si vous êtes d'accord je vais enregistrer notre entretien sur un support audio pour pouvoir le retranscrire ensuite. Il n'y a que moi qui écouterai l'entretien, et la transcription écrite sera rendue anonyme. »

Le guide d'entretien selon sa forme la plus actualisée est présenté ci-dessous. Après avoir pris le temps d'identifier les conditions d'exercice du psychiatre et le type de patients qu'il prenait en charge, la première partie de l'entretien était centrée sur l'expérience de l'évolution au long cours des personnes souffrant de schizophrénie, et des objectifs de prise en charge. C'était la partie de l'entretien qui était la plus longue et elle permettait d'explicitier les pratiques du psychiatre, et l'expérience qu'il avait de l'évolution de la personne, et de la maladie, au long cours, laissant plus ou moins de place à la rémission symptomatique et fonctionnelle, et au rétablissement personnel.

La seconde partie de l'entretien interrogeait la conception du rétablissement personnel et de ses différentes dimensions. S'ils n'étaient pas abordés spontanément, des relances permettaient d'explorer l'expérience du psychiatre des différents domaines du rétablissement (reconnexion sociale, espoir, identité, objectifs de vie, empowerment ou « pouvoir d'agir »). La troisième partie questionnait le rôle du psychiatre dans la prise en charge et la façon dont étaient définis les objectifs de celle-ci.

La quatrième partie interrogeait l'expérience des pratiques spécifiques dites orientées vers le rétablissement. Enfin une question de synthèse (qu'est-ce que vous aimeriez changer ?), permettait d'explicitier les points importants de l'entretien.

1.1 Avant de commencer je voulais savoir quelle était votre activité en tant que psychiatre auprès des personnes souffrant de schizophrénie. A quel moment de la prise en charge intervenez-vous ?

1.2 Nous allons parler de schizophrénie. Comment décririez-vous à quelqu'un qui ne connaît pas cette pathologie l'évolution au long cours des patients que vous suivez ?
Pouvez-vous vous souvenir de la prise en charge d'un patient qui vous a marqué ?

1.3 Comment se passe pour vous le suivi de ces personnes une fois la phase de décompensation aiguë résolue ? Quels sont les axes/orientations de votre prise en charge pour ces personnes une fois sortis de l'hôpital ?

Relance : Quel est votre rôle dans ce domaine ?

Relance : Comment s'organise le suivi de ces patients ? Qui y participe ?

2.1 Quand vous employez les termes de rémission, de rétablissement qu'est-ce que cela signifie exactement pour vous ?
Ou Certains parlent aujourd'hui de « rétablissement », Qu'est-ce que c'est pour vous un patient qui se rétablit ?

2.2 Selon votre expérience, dans quels domaines voyez-vous cette dynamique positive de changement ?

- Symptômes
- Connexion aux autres, rôles sociaux ?
- Espoir
- Identité, estime de soi, acceptation maladie, dépasser stigmatisation
- Sens, objectifs de vie, bien être, rôle social
- Empowerment, patient-acteur.

3.1 Comment définir les objectifs ?

Comment évaluez-vous la progression du patient ?

Comment circule l'information sur le rétablissement ? Que communiquez-vous spontanément au patient là-dessus ?

Quelle information sur le trouble pour favoriser le rétablissement (empowerment, choix éclairé, décision médicale partagée...)

3.2 Pouvez-vous me parler de votre rôle dans le processus de rétablissement ?

- 1) Dans la relation thérapeutique
- 2) Que mettez-vous en œuvre en termes de pratiques ?

4 Parmi ces prises en charge y en a-t-il dont vous avez l'expérience ?

4.1 Pairs aidants

4.2 Directives avancées

4.3 Programmes d'automanagement : (gestion et détection des déclencheurs de stress, techniques TCC sur stratégies d'observance et prévention de la rechute, habiletés sociales,)

4.4 REFOCUS : formation aux pratiques orientées rétablissement

4.5 Réinsertion professionnelle

4.6 Soutien au logement

Relances

- En quoi ces prises en charge contribuent au rétablissement ?
- Comment vivez-vous votre rôle dans ces types de prise en charge ?

5 Que voudriez-vous mettre en place, dans l'idéal, pour favoriser le rétablissement de vos patients souffrant de schizophrénie ?

3.2 Passation des entretiens

Les entretiens étaient tous réalisés par moi-même. L'interview reposait sur un entretien semi-directif, qui durait en moyenne une heure.

Ils étaient conduits sur le lieu du travail du psychiatre.

Les entretiens étaient basés sur un questionnement phénoménologique s'appuyant sur la trame de questions ouvertes prévues par le guide d'entretien, explorant le vécu et l'expérience. La formulation des questions visait à montrer que c'était l'expérience personnelle qui était recherchée, et non les connaissances. Tout au long de l'entretien des reformulations et des reflets étaient employés afin d'explicitier et d'élaborer l'expérience vécue.

Le guide d'entretien constituait un support pour conduire l'entretien mais celui-ci devait rester flexible et centré sur l'expérience telle qu'elle était rapportée. Il n'était pas suivi de manière rigide et systématique, notamment si l'informant abordait spontanément d'autres sujets. L'ordre des questions abordées pouvait ainsi être adapté.

Durant l'entretien, les éléments de contexte de l'entretien (lieu, horaire, positionnement et interaction des interlocuteurs, évènements perturbateurs, langage non verbal, hésitation etc.) étaient relevés afin d'en tenir compte dans l'analyse. Les caractéristiques sociodémographiques des participants ont été également recueillies en début d'entretien.

3.3 Retranscription des entretiens

Avec l'accord du psychiatre interrogé, l'entretien était enregistré et intégralement retranscrit mot pour mot à l'écrit par moi-même sur un document de traitement de texte. Toute recherche qualitative implique cette étape de retranscription du *verbatim* (document écrit retranscrivant fidèlement mot pour mot le discours du patient). Cette étape permet d'obtenir de manière fidèle le matériau d'analyse de l'objet de recherche. La retranscription des verbatim durait environ six heures

par entretien. Une fois retranscrits les entretiens étaient réécoutés une fois pour vérifier la fidélité du texte au discours oral.

4. Procédure d'analyse : Méthode sémio-pragmatique

Nous avons conduit une analyse phénoménologique qui consiste à explorer l'expérience vécue et à travers elle les représentations du phénomène étudié. C'est l'expérience vécue, inscrite dans le discours de la personne, retranscrit intégralement et fidèlement dans les verbatim, qui sert de matière première au travail.

Nous n'avions pas d'hypothèses initiales que nous cherchions à vérifier, au contraire, notre démarche était exclusivement exploratoire pour tenter de comprendre le phénomène.

La méthodologie que nous avons choisie pour cette étude est l'analyse sémio-pragmatique inspirée de la méthode de Charles Sanders Peirce (164,165).

Une fois retranscrits, les entretiens sont d'abord relus dans une lecture dite « flottante », qui a pour objectif de relever ce qui « nous saute aux yeux », sans rechercher d'emblée de sens, ni se livrer à l'interprétation. La seconde lecture est focalisée, plus lente, plus approfondie, et a pour but de découper le verbatim en unité de sens : (phrases, ou fragments de phrases, ou ensembles de phrases qui partagent le même sens). Ces unités de sens vont être thématisées (« qu'est-ce que la personne nous dit ? »).

La particularité de l'analyse sémio-pragmatique inspirée de Peirce est de réaliser alors une « caractérisation sémiotique » du verbatim selon ce qu'il nomme les « *modes d'être* », permettant une mise en ordre logique des données afin d'en restituer le sens. Peirce considère que tout phénomène peut être classé en trois *modes d'être* ou catégories universelles : les qualités ou émotions (1), les faits ou récits (2), les lois ou généralités (3), les trois étant liés entre elles par un présupposé logique (le 3 est fait de 2 qui est fait de 1). Ils sont détaillés dans le tableau 7.

Tableau 7 Catégories sémio-pragmatiques de Peirce

| Qualité | Faits, existants | Lois, généralités |
|--|--|---|
| Priméité (qualisignes) : 1 | Secondéité (sinsignes) : 2 | Tiercéité (légisignes) : 3 |
| Sentiments Ressentis, impressions Données sensorielles Qualités Formes Emotions | Constats Individuel Expériences concrètes Actions-réactions Actions réflexives Existence Etre-monde | Généralités Principes Concepts Normes Règles Synthèse Médiation Habitus Institutions Arguments Symbole Essence |

La lecture focalisée s'appuie sur le repérage des indices signifiants textuels (rhétoriques, grammaticaux) ou « isotopies linguistiques conceptualisantes ». Les éléments permettant d'identifier les modes d'être « 3 » sont définis dans le tableau 8, inspiré de Charles Sanders Peirce. Les unités de sens sont ainsi caractérisées par leur mode d'être, permettant d'établir des catégories émergentes selon leur niveau de sémiotique. Les catégories conceptualisantes sont appelées à émerger parmi les modes d'être 3 du verbatim.

Tableau 8 : éléments linguistiques identifiant le mode d'être « 3 »

| Eléments linguistiques | Isotopies linguistiques conceptualisantes |
|---|---|
| Forme et temps des verbes | Indicatif présent : <i>c'est</i> Infinitif présent : <i>être ou ne pas être</i> |
| Adverbes | Finalemment, habituellement, généralement |
| Déictiques embrayeurs | Pronoms personnels : <i>nous, on, tu, les soignants</i> Démonstratifs : <i>c'est ça qui...</i> |
| Expressions assertives, argumentatives | <i>Je pense que, je trouve que</i> Répétitions : <i>oui, oui</i> <i>Quand</i> (temporalité, à chaque fois que), <i>de toutes façons</i> <i>D'ailleurs</i> (argumentatif) |
| Raisonnement logique | <i>Si...alors</i> (preuve), <i>donc, parce que, puisque</i> |
| Enoncé figure argumentatif, conventionnel | Métaphore conceptuelle Paradoxe (figure argumentative) |
| Croyances | <i>Je crois que, c'est vrai que...</i> |
| Connecteurs argumentatifs | <i>Voilà, voilà..</i> (élément anaphorique à statut principal) |

Les catégories sont ensuite ordonnées selon les relations logiques qu'elles établissent entre elles suivant le mode d'être auquel elles appartiennent. A partir des catégories de plus haut niveau sémiotique (la loi ou généralités), et la « montée en généralité », le sens du phénomène est restitué sous la forme d'une proposition englobante, dite généralité. Les étapes de l'analyse phénoménologique sont reprises dans le tableau 9.

Tableau 9 : Etapes d'une analyse phénoménologique sémio-pragmatique. Du recueil à l'analyse

| |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Retranscription des enregistrements mot à mot (verbatim) 2. Relevé des différents éléments d'ancrage contextuels 3. Lecture flottante 4. Lecture focalisée 5. Découpage du texte en unités de sens 6. Repérage et mise en lien de tous les éléments sémiotiques, textuels et contextuels, venant informer la catégorie en construction : catégorisation par comparaison continue. 7. Catégorisation sémio-pragmatique des catégories émergentes selon leur « mode d'être » (3-2-1) à partir des classes de signes de Peirce 8. Ordonnancement de ces catégories selon leurs relations logiques entre elles 9. Construction du sens du phénomène sous la forme d'une proposition englobante |
|---|

Notre étude est une étude qualitative d'approche phénoménologique centrée sur l'expérience vécue des psychiatres ayant l'habitude de prendre en charge des personnes souffrant de schizophrénie, du processus de rétablissement personnel chez ces personnes. Les données ont été recueillies à l'aide d'entretiens individuels semi-directifs menés grâce à un guide d'entretien élaboré au préalable. Les enregistrements ont été retranscrits afin d'obtenir le verbatim, qui constitue le support de l'analyse qualitative qui débute par un découpage du verbatim en unités de sens et l'identification d'éléments signifiants. L'analyse sémio-pragmatique selon Peirce permet une caractérisation sémiotique de chaque catégorie universelle selon sa théorie logique des classes de signes (1 : qualité, émotions, 2 : faits, récit, 3 : loi, généralité) puis permet de restituer un sens général du phénomène étudié en mettant en ordre ces catégories selon les relations hiérarchiques qu'elles entretiennent entre elles. Les catégories émergentes sont exposées sous la forme d'énoncés phénoménologiques pouvant également intégrer des sous catégories. Il émerge ainsi une catégorie principale (3) catégorie-argument proche d'une théorie ou généralité, catégorie la plus dense englobant et pilotant le sens du phénomène étudié. C'est l'ensemble de ces catégories principales (3) et les relations qu'elles peuvent entretenir entre elles qui permettront d'attribuer des interprétations et du sens au discours des psychiatres, grâce à leurs réponses à nos questions ciblées sur le phénomène étudié.

IV. Résultats

1. Description de l'échantillon

1.1 Inclusions

Les participants ont été recrutés au sein de diverses structures de soins psychiatriques de la région Occitanie : Centre-Hospitalo-Universitaire (CHU) (unités d'hospitalisation à temps complet, de jour, de consultation), Unités de Soins de Réhabilitation, cliniques, Centres Hospitaliers (CH), cabinets libéraux.

Tous les psychiatres contactés ont accepté de participer à l'étude. L'inclusion s'est poursuivie jusqu'à saturation des données.

12 psychiatres au total ont été recrutés entre le 28 février 2018 et le 13 juin 2018. Les douze entretiens ont été conduits par moi-même, sur le lieu de travail du psychiatre. Il n'y avait pas d'autres personnes présente lors des entretiens. Les entretiens duraient en moyenne 61 minutes (médiane : 55 minutes), avec une durée comprise entre 46 minute et 1h 40. Un entretien est fourni dans son intégralité en Annexe 3.

1.2 Caractéristiques sociodémographiques

Parmi les 12 participants, on compte 8 hommes et 4 femmes, âgés entre 30 et 51 ans. Le nombre d'années d'exercice en tant que psychiatre allait de 2 ans et demi à 25 ans (médiane : 12 ans, moyenne 12,5 ans).

3 exerçaient en unité d'hospitalisation complète au CHU (avec une activité de consultation), 2 en hôpitaux de jour en CHU, 1 en consultation au CHU, 2 psychiatres exerçaient en Unité de Soins de Réhabilitation, 3 exerçaient en unité d'hospitalisation dans des CH périphériques, 1 exerçait en libéral.

2. Résultats de l'analyse

Les résultats sont présentés sous la forme de 4 catégories émergentes. Nous les détaillerons ci-dessous. Chaque sous-catégorie est illustrée par des citations de participants écrites en italique et identifiées par le numéro de l'informant (E1 à E12). Des éléments de contexte, et les relances de l'investigateur, sont rapportées [entre crochets].

1. Le rétablissement personnel : réservé à une minorité de patients ?

Les psychiatres identifient un certain profil de patients qui sont de bons candidats au rétablissement, et évoquent certains critères d'accès au rétablissement. A l'inverse ils expriment un espoir faible pour le rétablissement des patients plus chroniques.

1.1 Les psychiatres décrivent deux catégories de patient : ceux dont la maladie pourrait présenter une évolution favorable et ceux, plus nombreux, qui ont une symptomatologie résiduelle handicapante ne leur permettant que peu d'accès à un rétablissement personnel.

Oui il y a différents types d'évolution, il y a différentes pénétrances de la maladie. Il y a des gens qui vont avoir de bonnes qualités de rémission et ceux-là c'est les plus simples et ce n'est pas ceux qu'on voit le plus souvent mais c'est des patients avec qui on arrive à construire des bons liens, avec lesquels finalement on travaille au long cours la qualité de la vie quotidienne, mais comme on le ferait avec n'importe qui. Il y a des patients pour lesquels la psychose va pas empêcher de réfléchir sa vie, de faire des vrais choix, de pouvoir se positionner, d'avoir une vraie vie relationnelle intime, de maintenir de bonnes qualités de relation avec un entourage amical, familial etc. Dans ma file active à moi c'est l'exception oui. Il y en a mais ce n'est pas la majorité des patients.... E2

... La plupart du temps on a quand même des rémissions partielles chez des gens qui sont un peu plus avancés dans la maladie, dans la pathologie, donc avec un passif, des relations qui sont parfois détériorées, peu de soutien efficace. Donc des patients avec des hospitalisations répétées, pour lesquels la rémission même si elle est parfois de bonne qualité il y a une tolérance parfois partielle au traitement, il y a une persistance symptomatique qui peut être gênante dans la vie quotidienne, qui peut perturber les

capacités relationnelles, avec pas mal de difficulté à gérer leur vie sur un plan administratif, voir financier. E2

1.2 Les psychiatres identifient certains facteurs permettant l'accès au rétablissement. Ces facteurs semblent correspondre aux facteurs de bon pronostic de la maladie. Il s'agit :

- De l'âge jeune

C'est vrai qu'on aimerait améliorer la réinsertion et pour ça c'est vrai qu'on se focalise un peu sur les patients les plus jeunes. E3

- D'un diagnostic et d'une prise en charge précoce

C'est parti d'un besoin qu'on a pu constater que les personnes qui souffrent, qui sont très rapidement diagnostiquées et traitées, elles peuvent tout à fait prétendre à soit reprendre leurs études soit travailler en milieu ordinaire si c'était le cas avant ou même nouvellement. E7

- De l'existence d'un entourage socio-familial

Mais c'est aussi une question d'environnement, de soutien socio-familial etc. C'est pour ça que ceux auxquels je pense qui vont bien, immédiatement me vient l'idée du réseau social autour. E11

- De la bonne adhésion aux soins et de l'alliance thérapeutique

Qu'est ce qui fait que certains vont aller vers la réadaptation ? Je pense principalement pour moi c'est leur participation aux soins. C'est-à-dire que ceux qui viennent parce qu'ils sont obligés, parce qu'ils ont du mal à reconnaître leur trouble, le repérer et à partir de là seront beaucoup moins participants à ce qu'on peut leur proposer. Pour partie ils seront en obligation de soins, mais là c'est difficile de faire une alliance vers quelque chose de durable. E12

- Un bon fonctionnement prémorbide qui est souvent associé à une entrée tardive de la maladie.

Souvent lorsque la personne est jeune et lorsqu'elle avait aussi déjà une formation antérieure et un travail antérieurement c'est plus facile. Les gens qui ont connu le travail vont plus se réinsérer que des gens qui n'ont jamais travaillé. Chez les plus jeunes c'est assez compliqué quoi. E8

1.3 Les patients chroniques, ayant une maladie sévère, résistante ont de moindres chances d'accéder au rétablissement personnel car la prise en charge est centrée sur les enjeux plus immédiats de stabilisation de la symptomatologie.

1.3.1 Pour les autres patients, plus chroniques, il y a peu d'espoir de rétablissement de la part du psychiatre. Les objectifs plus immédiats de la stabilisation symptomatique prennent le dessus sur les enjeux du rétablissement personnel

La question est bonne comment on amène le groupe de ceux qui ne vont pas bien vers ceux qui vont bien ? Mais dans mon expérience c'est vrai qu'il y a presque deux groupes différents quoi. J'ai assez peu de souvenir de patients très compliqués pour lesquels on a d'énormes problèmes d'observance, des rechutes ultra fréquentes, des délires qui sont compliqués sur le plan relationnel mais aussi dans le comportement, les relations. J'ai malheureusement assez peu d'impression que ça passe de l'un à l'autre. Souvent ceux qui sont le plus compliqués malheureusement le restent. E11

[A propos de la réinsertion professionnelle] Déjà après 45 ans, j'ai plus beaucoup d'espoir... E3

[A propos du travail sur le rétablissement chez les patients « chroniques »] Je pense qu'il est faisable, mais difficile parce qu'on est préoccupé, parasité par d'autres enjeux qui sont ceux d'une forme d'immédiateté quand même. Donc on doit reléguer à plus tard tout ça, ça passe en deuxième plan et comme on a pas un temps infini ce qui passe en deuxième plan souvent n'existe pas. E11

1.3.2 Les psychiatres hospitaliers pondèrent cette vision par le biais d'un recrutement hospitalier des patients les plus sévères, qui ne sont pas représentatifs de la majorité des personnes souffrant de schizophrénie, ce qui biaise l'espoir qu'ils peuvent avoir du rétablissement des personnes souffrant de cette pathologie.

Spontanément quand tu m'as demandé de penser au suivi au long cours des patients schizophrènes les premiers qui viennent à l'esprit c'est ceux qui sont résistant au traitement, hospitalisés, réhospitalisés, parce qu'on passe énormément de temps avec eux. Et donc c'est ceux-là qui nous préoccupent beaucoup, mais est-ce que c'est la plus grosse partie je crois pas en fait. C'est la partie émergée de l'iceberg. Il faut faire la part des choses entre le vécu subjectif du psychiatre qui s'occupe beaucoup plus des patients qui vont mal et qui voit beaucoup moins ceux qui vont bien, même si on les voit. E11

1.3.3 Et cependant selon certains psychiatres, on voit bien que le processus de rétablissement peut s'opérer chez certains patients plus chroniques, en terme d'autonomisation notamment.

Après il y a les patients qui sont institutionnalisés en foyer d'accueil médicalisé, foyer de vie, mais même pour eux, il peut y avoir un lent travail de réinsertion aussi qui peut se faire très progressivement en 2, 3, 5, 10 ans, du foyer d'accueil médicalisé vers le foyer logement, et jusqu'à un appartement autonome. C'est possible pour certains, pas pour tous. E1

Alors à l'hôpital de jour on accueille des personnes qui ont quand même des handicaps lourds, qui ont quand même des maladies qui bien que pour certains en rémission ont quand même une symptomatologie résiduelle assez conséquente. Et qui malgré cela vivent chez elles, conduisent, s'occupent de leurs grands-parents, gèrent leur argent avec de l'aide. Voilà nous c'est ça l'objectif c'est qu'ils gardent au maximum leur autonomie. E7

2. Le rétablissement personnel : des pratiques encore très peu implantées ; des objectifs parfois conditionnés au rétablissement médical.

Les psychiatres accordent de l'importance aux dimensions du rétablissement personnel (RP) , mais le rétablissement médical apparaît comme la priorité et comme une condition nécessaire au RP. Les pratiques orientées vers le rétablissement ne sont pas implantées de façon formalisée.

2.1 Le rétablissement médical entendu comme stabilisation ou rémission symptomatique et fonctionnelle est souvent considéré comme la priorité. Ce n'est pas évident pour tous les psychiatres d'envisager un rétablissement personnel sans stabilisation symptomatique, mais certains expriment cette possibilité dans la conception du « vivre avec » les symptômes et le handicap.

La priorité toute façon dans le suivi médical, c'est pour moi, ça reste toujours la stabilisation de l'état psychiatrique. Que les symptômes soient le moins présents possible, et du coup par conséquent les moins handicapants possible. E1

Je pense que la qualité de vie ne peut pas être là sans la stabilisation. E9

Quelqu'un malgré un handicap peut avoir accès à une vie sociale, professionnelle... Le handicap ne se définit que par rapport à une situation. Personne n'est handicapé en général. Voilà son handicap n'empêche pas une personne d'avoir une activité. Moi j'en ai connu notamment au CHU qui sortaient, qui travaillaient, et qui revenaient pour parler aux martiens au fond du jardin quoi. E8

2.2 Le terme de rétablissement est très rarement employé spontanément par les participants, de même le concept de rétablissement personnel est très rarement défini en tant que tel : seuls deux psychiatres donnent une définition du rétablissement personnel. Le discours des psychiatres prend cependant en compte la dimension d'un processus dynamique au long cours qui se fait par toutes petites étapes, propre au rétablissement personnel.

Et bien [à propos du rétablissement] que le patient puisse obtenir une vie une intégration dans la communauté et puisse réaliser son projet de vie. C'est indépendamment des symptômes, on n'est pas dans la même dimension. C'est qu'il puisse avoir une meilleure qualité de vie, un meilleur fonctionnement et une meilleure intégration en tant que citoyen dans la communauté. Et de pas s'identifier comme étant schizophrène. Ouais, avoir une identité positive. E3

Donc la définition du rétablissement alors il y en a plein, c'est celle de William Anthony qui a ma préférence : « Le rétablissement est un processus profondément personnel et singulier de transformation de ses attitudes, de ses valeurs, de ses sentiments, de ses buts, de ses compétences, et de ses rôles, c'est une façon de vivre une vie satisfaisante, prometteuse, utile, en dépit des limites causées par la maladie. Il implique l'élaboration d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie en même temps que l'on dépasse l'effet catastrophique de la maladie mentale ». Pour moi celle-là est centrale et toutes les autres vont autour. E7

C'est un processus complexe, non linéaire et multidimensionnel, c'est la cerise sur le gâteau, nous on va tout faire pour que la personne puisse y accéder mais on est dans l'incapacité de prendre quelqu'un et de le rétablir. On ne va pas d'un point A à un point B. C'est toujours cette idée très scientifique qu'on va prendre la personne et l'amener au rétablissement, mais on n'est pas en capacité de faire ça. E7

2.3 De plus les psychiatres abordent l'ensemble des dimensions du rétablissement personnel : reconnexion sociale, qualité et objectifs de vie (activités de loisir valorisantes, réinsertion professionnelle et scolaire, relogement, autonomie), prise en charge centrée sur la personne et patient acteur, espoir, identité positive. Mais les prises en charge spécifiques orientées vers le rétablissement ne sont pas implantées en pratique courante.

2.3.1 Les psychiatres accordent de l'importance à la reconnexion sociale des personnes. Pour cela ils en explorent les motivations, stimulent les interactions sociales, si possible à l'extérieur de l'hôpital, et mettent en place de façon formalisée ou non les entraînements aux habiletés sociales.

Retisser la capacité à faire du lien parce que de toute façon même si des fois ils pensent qu'ils peuvent vivre seul c'est difficile de vivre seul... Il faut quand même qu'il y ait une capacité à recréer du lien avec d'autres individus, qu'ils en aient envie ou pas toujours, que ça puisse fonctionner, que ça puisse re-permettre de faire des choses. E2

Alors oui le but quand on voit un patient qui est un peu trop isolé c'est d'essayer d'aller vers lui, de le stimuler un peu plus au quotidien. Orienter plutôt sur des ateliers de groupe, éviter les prises en charge individuelles dans la mesure du possible. Voilà et puis on va leur proposer aussi la cafeteria associative, les activités qui vont plutôt les stimuler pour les liens sociaux. E5

Il y a beaucoup de choses dont je ne me vois pas m'occuper quoi. Trouver des amis, trouver la chérie... Mais on peut travailler néanmoins sur comment travailler des liens, tout ce qui est travail en affirmation de soi, retrouver une habileté sociale ou essayer d'avoir une relation plus facile avec les gens. Ça se fait en groupe et individuellement avec un médecin et une psychologue. E8

2.3.2 Le discours des psychiatres souligne l'importance de la qualité de vie et du travail sur les objectifs de vie dans le rétablissement : remobilisation sur des activités valorisantes de loisir, autonomie, accès à l'éducation, au travail, au logement.

2.3.2.1 Stimuler à la reprise d'activités valorisantes permet d'instaurer un rythme, de reprendre goût à l'effort, aux loisirs, de valoriser les compétences, et les utiliser comme moyen de reconnexion sociale au sein puis à l'extérieur de l'hôpital, dans la communauté.

Et les loisirs aussi. Moi souvent je les encourage à s'investir dans des activités, et l'hôpital de jour nous aide beaucoup pour ça. Activités physiques, artistiques... Dans le bénévolat aussi. Je les branche assez rapidement sur des choses qu'ils vont pouvoir mettre en place dans leur quotidien pour donner du sens à leur journée, trouver du plaisir, des activités agréables. E9

Et pour ces patients assez repliés on va essayer de trouver des activités qui sont vraiment des passions pour eux, qu'ils réalisent dans leur coin. Et petit à petit de mettre en relief et dire que ça pourrait être quelque chose qui pourrait les revaloriser, leur redonner confiance et faire voir d'autres perspectives pour l'avenir. Pas forcément au niveau professionnel, mais en tout cas pour s'épanouir à travers des activités en extérieur, de type associatif, s'inscrire dans des cours. E5

2.3.2.2 Les psychiatres évoquent le travail sur l'autonomie soit en Unité Spécialisée de Réhabilitation (USR) sur la vie quotidienne ; soit en ambulatoire où les visites à domicile des infirmier(e)s facilitent le retour et le maintien de l'autonomie. Certaines structures disposent d'appartements thérapeutiques permettant d'évaluer et d'entraîner les capacités d'autonomie.

Oui la réinsertion qui passe par des choses tout à fait basiques, ne serait-ce que savoir s'occuper de soi, hygiène, linge, parfois on part de très très loin. Il y a un accompagnement aussi à partir des activités, par les éducatrices, sur le ménage éducatif, savoir faire une machine, cuisiner. E8.

Il y en a pas mal ici qui passent leur permis de conduire. Il y a une auto-école à côté avec un moniteur d'autoécole hyper cool. Et ils peuvent arriver dans des états pas possibles mais ça ne fait rien. Il y a une activité code à la clinique qui est mise en place indépendamment de l'autoécole. Et il y en a pas mal qui ont passé leur permis. E8

En sortant d'hospitalisation il peut y avoir des difficultés, c'est des patients qui sont coupés de leur entourage, coupés un peu du quotidien, il faut qu'ils réapprennent à vivre d'une manière autonome, il faut qu'ils réapprennent les choses basiques, faire le ménage, faire les courses, se faire à manger, les petits détails au quotidien. Et du coup tout l'accompagnement qu'il y a en plus du suivi médical, avec les infirmiers, les éducateurs, l'assistante sociale, l'hôpital de jour aussi, c'est important qu'il y ait tout cet accompagnement pour que le patient puisse rebondir le plus vite possible... E1

Et le principe sur l'appartement thérapeutique c'est une évaluation sur une quinzaine de jours, de l'organisation sur la journée, pour les courses, les repas, la prise de traitement, la vie quotidienne, se lever le matin, l'hygiène. Le patient vient à l'hôpital, il y a des visites

à domicile trois fois par semaine, par l'équipe infirmière. Et à l'issue on restitue un bilan et à partir de là on enchaîne sur une prise en charge à l'hôpital de jour ou à l'appartement thérapeutique pendant trois à six mois, pour travailler ces difficultés. Avec l'objectif le plus souvent d'un appartement personnel. E12

2.3.2.3 Les psychiatres soulignent l'importance d'accompagner les personnes en début de maladie dans leur parcours scolaire. La réinsertion scolaire est source d'estime de soi, stimule le goût de l'effort. Un travail est organisé avec l'éducation nationale pour rescolariser les jeunes patients. Un soutien scolaire est organisé au sein de certaines unités d'hospitalisation.

Parce que pour un jeune d'avoir son bac même s'il en fait rien après pour l'inclusion sociale c'est super important. Donc moi je trouve que même si ça doit passer par quelques mois d'hospitalisation à temps plein et qu'on se dit que toute façon après son bac il pourra rien en faire parce qu'il reste pragmatique. Mais déjà s'il obtient son bac je trouve que c'est super important pour son image de soi, pour des efforts qu'on va lui demander. E6

Et puis il y a le dispositif avec lequel on travaille beaucoup qui est le micro-lycée qui est un dispositif d'éducation nationale pour les décrocheurs scolaires. Dans un lycée général. Et là chaque année on a trois ou quatre schizophrènes qui sont rescolarisés après des périodes de déscolarisation de deux-trois ans. En première-terminale, c'est des classes de 3-4 élèves par section. E6

On fait appel à une association de professeurs bénévoles qui s'appelle l'APEMA. Par exemple l'année dernière ils ont donné 320 heures de cours dans l'unité à des jeunes qui sont scolarisés. E6

2.3.2.4 Pour les psychiatres interrogés, les personnes souffrant de schizophrénie sont pour certaines capables de trouver un emploi et d'assurer un rythme de travail. La réinsertion professionnelle est décrite comme un moteur de rétablissement, le travail apporte de la stabilité, de l'estime de soi, de meilleures relations. L'accompagnement à la réinsertion professionnelle passe par une aide à vaincre l'apragmatisme, à retrouver un rythme de vie. Pour eux, la réinsertion en milieu ordinaire est l'exception et ne fait pas l'objet des efforts nécessaires en dehors du milieu associatif. La réinsertion en milieu protégé connaît de nombreux obstacles.

Souvent il y a beaucoup moins de problèmes avec [les personnes souffrant de schizophrénie], pour qui c'est vraiment une chance et ils en sont tout à fait conscients. Donc après finalement pour ceux qui arrivent à être insérés complètement dans l'emploi il

y a peu de problèmes, sauf une rechute, une poussée processuelle de la pathologie... Après ce qui sera toujours constant c'est cette fragilité-là. E8

Mais c'est vrai que ces personnes-là une fois qu'elles travaillent, le rétablissement va arriver aussi, parce que il y a une stabilisation, il y a une fierté, il y a le traitement souvent qui est diminué, il y a une meilleure insertion sociale, professionnelle, etc. Si la personne est en couple ça peut se passer mieux aussi, enfin c'est tout bénéf quoi. Oui c'est un moteur. E7

Ils ont du mal à se lever le matin, etc. Tout ce cortège là et le travail c'est surtout de les aider à se lever, donc il faut les stimuler pour venir à l'hôpital de jour, leur passer un coup de fil le matin pour savoir s'ils arrivent à démarrer. E11

A. La réinsertion professionnelle en milieu ordinaire est à ce jour une exception et le travail spécifique de réinsertion en milieu ordinaire n'est évoqué que par l'action du milieu associatif, rapporté par un psychiatre. Il nécessite alors d'une part des programmes d'accompagnement pour la recherche et le maintien à l'emploi qui impliquent des job coach à temps plein, sur le lieu de travail en servant de médiateur entre la personne et ses collègues et l'employeur ; d'autre part il nécessite de développer un réseau avec les entreprises, avec un travail en amont de sensibilisation des employeurs sur la problématique du handicap psychique et du maintien à l'emploi.

Dans les programmes américains c'est le boulot du job coach mais qui est quelqu'un qui n'est pas hospitalier à la base. Qui n'est pas infirmier, qui vient des ressources humaines, du monde de l'entreprise, qui a des liens avec différentes entreprises. Et il y aurait un lien direct entre le job coach et le responsable pour intervenir en cas de nécessité et pour donner quelques tuyaux sur comment gérer ce type de patients. E3

Donc le travail pour moi c'est quelque chose de très spécifique et on se n'invente pas conseiller d'insertion. Et après c'est vraiment, chaque personne a son job coach, qui va l'accompagner sur les rendez-vous professionnels, qui vient sur le lieu de travail on peut aider la personne si elle le souhaite à informer ses collègues. L'employeur sait qu'il peut faire appel au conseiller d'insertion, il a un interlocuteur, ça c'est très très important. E7

C'était aussi expliquer aux employeurs, ce qu'était le handicap psychique, en quoi ils ne risquaient rien à employer quelqu'un qui était atteint de schizophrénie ou de trouble bipolaire, quelles étaient ces maladies-là, quels étaient les symptômes. En tant qu'organisme de formation on dispense cette approche « Choisir Obtenir Garder »

[accompagnement et maintien dans l'emploi] dans des entreprises publiques, privées, auprès des médecins du travail ... Et ça dans toute la France. Nous avec le travail qu'on a fait en amont avec les entreprises on a des terrains de stage qui sont possibles avec des entreprises qui connaissent l'association. Donc on peut mettre les personnes en situation de travail. E7

Sur les 151 personnes qu'on a suivi dans l'année en 2016, à la fin de l'accompagnement 15% arrivent à trouver un emploi. 26% débouchent sur une formation. 6% sur un stage. 3% sont orientés en ESAT. Et 38% retournent au soin. E7

B. Certains psychiatres rapportent l'étape intermédiaire entre le secteur protégé et le milieu ordinaire, vers le milieu des entreprises adaptées. La réinsertion en milieu protégé fait l'objet de nombreux obstacles qui seront vus plus loin.

Alors c'est une entreprise adaptée, c'est un statut intermédiaire, et vraiment qui est très formateur, c'est le tremplin vers le milieu ordinaire. Il y a peu de personnes qui passent de l'ESAT au milieu ordinaire, tandis que dans une entreprise adaptée il y a beaucoup plus de chances. E8

2.3.2.5 Les psychiatres sont sensibles à la question du mal-logement car le logement est un élément de stabilité : les patients qui n'ont pas de logement n'ont pas de place dans la société et cela impacte les durées d'hospitalisation. La philosophie du Housing First (D'abord un logement) est rapportée par plusieurs psychiatres, mais le mettre en place en pratique est encore un projet, venu du milieu associatif. Le travail se fait à ce jour en partenariat avec le milieu associatif et le Conseil Départemental pour reloger les personnes. Des concepts innovants se mettent en place dans le milieu associatif pour permettre le maintien à domicile en assurant l'étaiyage nécessaire.

Un patient psychotique qui est logé même de façon très très sommaire, ça le stabilise. C'est extrêmement compliqué de mettre quelqu'un à la rue, même en rémission, c'est un facteur de décompensation. Du coup c'est des patients qu'on garde hospitalisés mais pas pour raison médicale, pour une question de logement. E10

Il y a plein d'études qui disent qu'il faut d'abord loger les patients avant de les soigner, même s'ils ne veulent pas de traitement, même s'il y a des abus de substance... D'abord

on trouve un logement et ensuite on soutient, on apporte l'étayage nécessaire. Et il y a des études qui montrent que c'est plus efficace comme ça. E3

Un Chez Soi d'abord c'est une opération qui vise à mettre du coup les patients atteints de handicap psychique et de schizophrénie en priorité, d'abord dans un logement, sans forcément qu'il y ait une stabilisation psychiatrique optimale, c'est pas grave s'ils manquent un peu d'autonomie, d'abord on leur trouve un logement puis ensuite on articule tout autour derrière le soutien médical, le suivi éducatif avec des visites à domicile. Ici ils sont en train de mettre ça en place, de trouver les logements, de bâtir une équipe autour de ça et je pense ça peut être très très bien. E1

Parce que toutes les personnes ne sont pas forcément à l'aise dans un appartement autonome. Certaines pourraient être plus à l'aise en Maison Gouvernantes ou en Appartement Coordination Thérapeutique, ou en colocation avec l'appui d'un SAMSAH ou d'un SAVS. Donc j'essaie avec une association, de monter des Maisons Gouvernantes, c'est un modèle qui existe au Canada. Ici ça a été mis en place dans la région. En général c'est des maisons avec trois ou quatre appartements, et mise en commun des Prestations de Compensation du Handicap ce qui permet d'employer des travailleurs sociaux qui vont être des maîtres de maison. E7

Le dispositif d'Accompagnement Social Lié au Logement ASLL, du Conseil Départemental permet d'aider le patient à faire des recherches pour obtenir un logement, comment faire s'ils n'ont pas de garant, comment faire quand on perçoit l'AAH, les documents, les démarches. Et ensuite ils les accompagnent dans la recherche de logement, avec des ateliers, des ordinateurs, ils sont encadrés pour les orienter sur la recherche. C'est vraiment du pragmatique. E5

2.3.3 Les psychiatres vont dans le sens de l'empowerment, d'une prise en charge centrée sur les valeurs et les ressources de la personne, qui la met en position d'acteur. Les pratiques orientées vers le rétablissement (décision médicale partagée, plan d'actions de crise, pairs aidants) ne sont pas mises en place de façon formalisée à ce jour. Seul un psychiatre a l'expérience des pairs aidants dans le cadre associatif.

2.3.3.1 Les psychiatres vont dans le sens d'une prise en charge centrée sur la personne. Partir des centres d'intérêts, des valeurs de la personne permet de l'amener vers son rétablissement et ses propres objectifs de vie. Cela permet (ou est au service de) l'adhésion aux soins. Le psychiatre a un rôle dans

l'accompagnement et l'élaboration des choix de la personne, dans un accompagnement réflexif.

Mais au final dans cette conception c'est beaucoup le patient qui est moteur aussi. C'est le mettre au cœur de la prise en charge et faire en sorte qu'il puisse donner ses envies, ses propres motivations, une envie de se réinsérer, que ce soit un projet professionnel, associatif, une envie de se reconnecter aux autres, que le patient puisse définir correctement cette envie-là, et que nous on l'accompagne là-dedans, et que lui reste vraiment du coup celui qui donne la principale ligne. Le patient il a une bien meilleure adhésion aux soins quand on le met au centre. E1

Et qu'il puisse faire des choix dans sa vie, qu'il retrouve ça. Des choix libres qu'il arrive à faire parce qu'il se sent soutenu, en confiance, et qu'il puisse dire je veux ça, je veux aller là. Oui un exercice de sa liberté. Avec la maladie. E8

2.3.3.2 La prise en charge s'appuie sur les ressources de la personne et vise à mobiliser et entretenir ses capacités.

Et définir sur quoi on peut s'appuyer parce que ce qu'on va s'appuyer sur les forces de ces personnes, c'est ça la réhabilitation, ce n'est pas s'appuyer sur les déficits de la personne, les déficits on doit les compenser. Mais toute personne a des ressources et des capacités et c'est là-dessus qu'on va s'appuyer pour pouvoir les entraîner et faire en sorte qu'elles puissent reprendre pied. E7

Justement dans cette optique-là d'entretenir au maximum leurs compétences et de maintenir une socialisation, je fais des demandes d'insertion en ESAT. Le meilleur traitement [des symptômes négatifs] c'est l'entretien de ce qui existe comme compétences. Maintenir autant qu'on peut si quelqu'un est en mesure d'aller en ESAT on ne va surtout pas le mettre en AAH. E10

2.3.3.3 Les psychiatres s'accordent sur les intérêts de la psychoéducation qui permet de donner à la personne les clés pour gérer sa maladie : gestion des symptômes et du traitement, conscience des troubles sans laquelle il ne peut y avoir de rétablissement. Cependant elle n'était pas formalisée chez la majorité des psychiatres interrogés.

Ça voilà si y'a pas de conscience du trouble le rétablissement généralement ça ne suit pas, les soins sont pas suivis ou il y a une rupture de suivi. E4

L'hôpital de jour fait un point central de ce travail de psychoéducation parce que c'est un temps où on est sorti de la crise tout en étant encore dans une prise en charge intensive,

ce qui est probablement le temps le plus adapté pour la psychoéducation. Autour du médicament, l'éducation au traitement, éventuellement la préparation, la dispensation quand ils sont sur place etc. Une forme de coaching, de surveillance. E11

2.3.4.4 Les psychiatres s'accordent pour donner au patient un rôle d'acteur, avec une relation thérapeutique qui s'oriente vers le partenariat. Il convient d'impliquer la personne dans la prise en charge, de la responsabiliser dans ses choix, ce qui permet de la mobiliser et parfois de lui faire prendre conscience du caractère irréaliste d'un projet. Il est important de la responsabiliser au sein des structures de soin (cafétéria associative etc.). Et au-dehors en évitant l'hospitalisation sous contrainte autant que possible, par le soutien intensif ambulatoire.

Moi j'ai une formation en TCC et la consigne c'était de travailler en partenariat avec les personnes, pas dans un échange hiérarchisé, et que la personne à la suite de l'intervention en sache autant que nous. Donc c'est vraiment un travail de collaboration et de partenariat. E7

Laisser faire repérer ce qui ne va pas bien, au départ ce qu'ils ont comme difficulté, et leur faire repérer qu'après ils y arrivent, qu'ils y arrivent mieux. E12

Depuis l'intra, quand les patients n'ont pas de logement ou qu'ils veulent changer on les encourage beaucoup à eux-mêmes essayer de faire les démarches. Aller se renseigner, si possible ils font les visites eux-mêmes. On part du principe qu'on essaie d'abord, mais ce n'est pas le but de le mettre en difficulté non plus. Mais on essaie de le responsabiliser. Et puis lui laisser le choix aussi, essayer au maximum qu'il puisse utiliser ses capacités. Après s'il est en difficulté, on intervient. E9

Actuellement on est en train de créer un outil sur la connaissance de la maladie et de faire participer les patients de l'hôpital de jour. Et ceux qui participent sont pas ceux qu'on croit, ce sont les patients les plus lourds qui ont les symptomatologies déficitaires ou négatives les plus importantes et ils participent volontiers. Ils donnent les définitions, ou dessinent. Et c'est très parlant je pense que ça aura du succès cet outil. E7

Dans le but de favoriser l'alliance thérapeutique et la relation de confiance, je dirais que je prends peut-être un peu plus de risques qu'avant, en disant ok, là il ne va pas bien, mais plutôt que d'hospitaliser sous contrainte j'aimerais qu'on lui fasse confiance et qu'on essaie de se voir d'abord plus régulièrement. Ok, vous nous dites que vous pouvez prendre votre traitement et aller mieux sans aller à l'hôpital, on essaie, si ça ne va pas on fera

autrement. Mais ça nécessite une certaine prise de risque pour soi parce que s'il se passe quelque chose... C'est sous ma responsabilité. E9

2.3.4.5 Il n'y a pas de formalisation de la décision médicale partagée ni des plans d'actions de crise mais dans leur pratique les psychiatres vont dans le sens de décider ensemble et d'anticiper les crises, ce qui permet d'obtenir une adhésion à un projet. Le seul psychiatre ayant l'expérience des pairs aidants en pratique l'a expérimenté dans le cadre associatif. La plupart partagent l'idée que cela pourrait être mis en place et serait un moteur d'espoir.

Quand ils vont bien, j'aborde la question, le cas où, au cas où je les hospitalise. Et parfois oh là là, j'avais vu le Dr Machin, je n'ai pas un bon souvenir, surtout pas cette clinique, celle-là ok... Et puis ils choisissent, on se met d'accord. Je ne leur fais rien signer, c'est pas un contrat, mais on se dit que si nécessaire il serait hospitalisé à cet endroit-là. Et par anticipation ça me permet d'obtenir une adhésion à un projet donné. E10

[A propos de deux jeunes patients qui se forment pour être pairs aidants] Il y en a un des deux qui fait des décompensations chaque fois avec SPDRE (Soins Psychiatriques à la Demande d'un Représentant de l'Etat), s'ils pouvaient aller voir des gens hospitalisés, dans un refus de soin, pour leur dire qu'ils avaient vécu ça aussi, et apaiser des tensions et le rejet de soins. Et donner de l'espoir parce que les deux ils fonctionnent bien, ils vont bien. Ils ont fait le module de formation sur un an. Après c'est intéressant pour eux aussi, les deux ils voulaient devenir infirmiers... Ils veulent rendre ce qu'ils ont obtenu, faire partager. E6

Ces personnes une fois rétablies, certaines d'entre elles ont accepté d'intégrer l'association en tant que pairs aidants, soit en intervenant dans des groupes soit au niveau du Conseil d'Administration en tant qu'employés de l'association donc ce sont des personnes qui sont vraiment dans ce que moi j'appelle le rétablissement. Et les pairs aidants, au niveau du groupe c'est sensationnel. Moi je sais que celui dont je vous parle, il a fait son stage d'Aide Médico-Psychologique à l'hôpital de jour. Et quand il est parti dans la foulée on a eu 4 jeunes qui ont repris leur formation et qui travaillent aujourd'hui. E7

2.3.4 La dimension de l'espoir n'a été que peu évoquée par les psychiatres interrogés. Ceux qui l'évoquent la décrivent comme essentielle, comme la première marche du rétablissement. Ils soulignent l'importance des modèles d'espoir : personnes qui se rétablissent, pairs aidants. Et l'importance de porter et de susciter cet espoir auprès de la personne et des familles.

Je pense que c'est vraiment important de croire en eux, de croire en leur capacité et jamais perdre espoir, il faut que nous on garde espoir, qu'ils peuvent aller du mieux possible et que rien n'est jamais figé ou condamné, quoi. Tout peut bouger, tout peut évoluer, dans un sens comme dans l'autre. Mais mon côté optimiste fait que j'ai tendance à penser que ça peut aller mieux. C'est sûr que si on les condamne... E9

Oui il y a vraiment l'espoir qu'ils se réinsèrent. Y'en a peut-être un sur 20 qui n'y arrive pas, enfin ils sont jeunes aussi. Et je ne pense pas me tromper de diagnostic. E6

Ah ça c'est extraordinaire. Et toujours, toujours. Des patients qui étaient là et qu'on disait, jamais ils ne sortiront, ils sont dehors et en fait ça donne aux autres espoir. C'est quand même la première marche du rétablissement, l'espoir. Et de voir que d'autres l'ont fait, qu'on jugeait plus malade que soi, et pourtant lui il travaille, lui il conduit, lui il a son appartement, donc pourquoi moi je l'aurais pas... Ensuite les personnes que j'ai à l'hôpital de jour oui on en parle. Qu'est-ce que c'est, les stades, le processus de rétablissement. Lui dire que c'est possible. Savoir que c'était envisageable et que s'il a un projet moi je l'accompagnerai. E7

La notion d'espoir justement j'explique souvent que les hospitalisations c'est un peu des accidents de parcours mais ça ne constitue pas leur quotidien, ni leur personne. L'objectif c'est qu'ils soient le plus souvent possible chez eux, à faire ce qu'ils ont envie de faire dans la vie... E9

2.3.5 Certains psychiatres abordent le travail de co-construction de l'identité, le travail sur les valeurs de la personne, la reconnexion avec ce qu'elle était avant la maladie.

Et je pense que de ce point de vue là on fait un métier à mon avis, enfin moi que je trouve formidable, avec le patient fabriquer quelque chose qui lui permette de se correspondre, sachant que c'est une co-élaboration, moi je ne crois pas à une identité qui soit figée, arrêtée, construite à un moment donné, elle se construit en permanence, au travers des rencontres aussi qu'on fait etc. C'est la micro psychiatrie, c'est le fait que tous les jours on rencontre des gens et qu'on essaie de fabriquer quelque chose et qu'eux font de nous quelque chose aussi. E2

Oui je leur demande où ils en sont. S'ils n'ont vraiment pas d'objectifs, là moi du coup j'utilise la thérapie ACT. Je leur demande quand ils étaient enfant quelle était la personne qu'ils auraient aimé devenir ou quelles sont les personnes qu'ils admirent, quelles sont

les qualités des personnes qu'ils admirent, enfin s'il y a rien qui vient de personnel, on essaie de voir un peu leurs valeurs, de les accompagner, de dire que c'est quelque chose dont il est important de s'approcher. Alors le but d'ACT ce n'est pas de définir des objectifs de vie c'est de définir une ligne de conduite, mais je trouve que ça aide de remettre un peu l'enfant, la personne avant la maladie, c'était quoi qui lui plaisait, et souvent ils arrivent quand même à... E6

3. Le rétablissement personnel : vers la définition de nouveaux rôles et le dépassement de la fonction traditionnelle.

Les psychiatres s'interrogent sur la nature de leur rôle dans le rétablissement. Peu considèrent que leur rôle est uniquement médical, de stabilisation de la symptomatologie. La plupart estiment avoir un rôle charnière dans le rétablissement. D'une part en tant que coordinateur auprès des différents acteurs (cercle familial, secteur médico-social, secteur professionnel, secteur scolaire) pour lesquels la disponibilité et la réactivité sont essentielles afin de travailler en confiance. D'autre part par un engagement personnel auprès du patient pour créer dans l'alliance une relation humaine authentique de partenariat. Pour certains, les pratiques orientées vers le rétablissement appellent le psychiatre à dépasser son rôle, notamment par une action militante et associative.

3.1 Pour certains psychiatres, le rôle du médecin psychiatre, c'est d'accompagner le patient vers un rétablissement médical, c'est à dire de veiller à la stabilisation symptomatique et d'ajuster le traitement médicamenteux. Le rétablissement personnel serait plutôt du ressort du groupe familial ou culturel.

Le psychiatre en fait au niveau médical une fois que le patient sort d'hospitalisation il a juste à veiller un peu à la stabilisation, à veiller à ce que le patient prenne bien son traitement et si les symptômes ne sont pas trop handicapants et bien ça reste limité, je dirais. E1

Alors ça aussi l'espoir c'est une idée d'objectifs. On sort de l'aspect santé. Est-ce que le médecin est là pour la santé ou est-ce que le médecin est là pour sauver ? C'est-à-dire est

ce que le médecin est un sauveur ou est-ce que le médecin est un soignant ? Tout soignant a cette idée un peu mystique d'améliorer le monde. Bon où est ce qu'on pose le curseur ? Est-ce qu'on apporte quelque chose, du bien aux autres en tant que soignant, c'est-à-dire en tant que médecin pour la santé ? Ou est ce qu'on fait aussi du bien sur le projet de vie ? Ça c'est plus personnel ou c'est plus dépendant de la culture ou du petit groupe, de la famille ou de la culture présente. E4

3.2 La majorité des psychiatres estime avoir un rôle indirect dans le processus de rétablissement, à savoir un rôle d'initiation, de coordination et de lien avec les différents acteurs impliqués. La disponibilité et la réactivité sont essentielles.

3.2.1 Certains psychiatres décrivent la réhabilitation comme un travail d'accompagnement médico décentré dans lequel le psychiatre doit finalement s'effacer le plus possible. Il ressort donc plutôt un rôle d'initiation des projets, et de coordination des équipes multidisciplinaires.

Et quel rôle il a alors le psychiatre dans la réinsertion ? Moi je dirais que je n'en ai pas... Parce que la réhabilitation c'est quand même un accompagnement qui est médico-décentré donc nous il faut qu'on s'efface le plus possible. Moi mon rôle c'est un rôle de coordination, c'est-à-dire faciliter le travail de mon équipe et le contact avec tous les acteurs qui vont être autour des personnes que l'on accompagne, mais certainement pas me mettre en avant. E7

D'ailleurs [concernant les programmes Place&Train de réinsertion professionnelle] il y a quelques expériences pilotes en France actuellement. Au début ils étaient très liés avec les cliniciens sur les symptômes et tout, et ils ont trouvé que c'était finalement mieux de se déconnecter du côté clinique. E3

[A propos des pairs aidants] Et je pense que c'est des choses à développer, que pour que ça soit bien développé il ne faut surtout pas que ça soit des gens de l'hôpital qui s'en occupent. Je crois qu'il faut éviter de contaminer par nos représentations un peu catastrophistes, parce que on a l'habitude de fonctionner sur des structures à des phases aiguës de la maladie. Ma crainte serait que ça induise des modes de pensée qui feraient perdre un peu de sens. Je pense qu'on peut être à l'origine du fonctionnement, initier, fabriquer, mais je pense que ça a d'autant plus de portée si d'autres s'en saisissent et qu'ils ne sont pas du sérail. Et si d'autres choses se développent, qui soient peut-être un petit peu moins influencées. E2

Donc moi tout le monde, je travaille avec tout le monde et je pense que tout le monde est important, ce qui est important c'est le groupe, le collectif, avec une pensée à la fois

multiple et multidimensionnelle, multi corps de métier, autour du même sujet pour aider le sujet à se construire avec la maladie, dans un environnement compliqué quand même, donc moi pour moi ça n'a de sens en équipe dès qu'on est sur des rémissions compliquées quand même avec des symptomatologies persistantes, malgré les traitements, malgré les choses plus ou moins bien conduites, il n'y a que le travail en équipe qui peut être à mon avis pertinent. E2

3.2.2 Le travail de lien demande de rencontrer les différents acteurs (secteur médico-social, éducateurs, structures de réinsertion professionnelle, système scolaire), demande de la disponibilité et de la réactivité et beaucoup de temps, c'est essentiel dans la prise en charge, pour travailler en confiance, pour que les partenaires soient rassurés.

Le lien il est facile tant qu'il y a beaucoup de communication et ça, mine de rien, cette communication entre les différents intervenants, je veux dire tous les intervenants du coup du côté social, du côté éducatif, du côté médical, du côté infirmier, ça demande beaucoup de communication et du coup beaucoup beaucoup beaucoup de temps. Et ça, ce temps, il faut le prendre si on veut que la prise en charge soit fluide. E1

Nous on est en train de développer un partenariat avec la Mission Locale qui œuvre aussi pour la réhabilitation, sauf qu'ils ont vraiment besoin d'être rassurés. Il faut qu'on soit là, qu'on détaille les objectifs mais on travaille bien avec eux. E6

Il faut être réactif quoi dans les moments de crise ou quand le patient est inquiet, qu'à l'ESAT ça ne va pas, que la directrice de l'ESAT vous appelle en disant ouh là là il va pas bien, et bon là il vaut mieux réagir assez vite. E8.

[Avec les entreprises adaptées] il y a tout un partenariat qu'il faut créer, il faut les rencontrer ces gens. Pour eux c'est aussi difficile d'accueillir des patients avec des pathologies qu'ils ne connaissent pas, leur dire nous on est là et s'il y a le moindre problème on peut récupérer. Et une fois qu'ils vous font confiance et qu'ils savent que vous êtes derrière, une fois qu'ils ont rencontré quelques patients ils sont moins inquiets. On peut intervenir, on est là à tout moment, dans la demi-heure on débarque... E8

Pour chaque jeune en début d'année on organise une équipe éducative, le médecin avec l'assistante sociale et un infirmier, donc on va au lycée, avec le jeune et ses parents. Donc déjà le fait qu'on soit à l'initiative de ça, et de la reprise de contact avec l'établissement scolaire, je pense que ça donne une confiance, le jeune se dit qu'on est un petit peu à ses côtés et ça l'engage dans les soins avec nous, et l'école a confiance aussi, parce qu'on les connaît bien à force. On laisse nos coordonnées et dès qu'ils repèrent qu'il y a quelque

chose qui va pas, on est réactif, on répond toujours dans la journée, et ça c'est très important pour la confiance. Parce qu'ils savent qu'ils ne vont pas se retrouver avec une agitation ou un truc... Donc ça je pense que ça participe beaucoup. E6

3.2.3 Ce travail de partenariat se fait également avec les familles, considérées comme des partenaires du rétablissement. L'entourage et le soutien familial sont un facteur clé de rétablissement. Les psychiatres pointent l'importance afin d'optimiser ce soutien de proposer une éducation des familles à la maladie et un soutien infirmier à domicile, afin de leur donner les clés pour assurer un rôle de cothérapeutes. Elles sont mobilisées pour la stimulation, à l'extérieur de l'hôpital, aux activités valorisantes.

Sans entourage le pronostic de la maladie, en terme de socialisation, de réadaptation ben c'est mauvais... Et sur ces zones rurales il y a quand même encore des structures familiales, le patient est assez rarement complètement isolé. Et il y a encore cette vie de village qui permet à certains endroits d'avoir encore cet étayage. E4

Les ateliers de psychoéducation de la famille, c'est important puisque pour la réhabilitation il faut pouvoir s'appuyer sur l'entourage et l'entourage premier c'est la famille. Quand on parle des ressources on parle des ressources individuelles mais aussi des ressources de l'environnement. E7

On apprend aux famille d'une part à mieux gérer leurs émotions à eux, la honte, la culpabilité, le stress, la dépression. Et d'autre part à mieux participer à la prise en charge du patient, un peu comme des cothérapeutes, en améliorant leur capacité de communication avec eux, de détection des symptômes, des signes annonciateurs de rechute, des conduites à tenir en cas de telle situation, comment avoir de l'aide, mieux connaître le système de soin français. Donc ça permet d'apaiser le climat familial. Et on a des retours extraordinaires des familles. Ils disent que ça a changé leur vie, leur vision des choses, qu'ils voient leurs enfants de manière différente, et d'ailleurs on a fait une étude qui montre qu'il y a moins de dépression, qu'il y a moins d'hospitalisation chez les patients, il y a un meilleur fonctionnement, y'a moins de crises, c'est sûr il y a une meilleure réinsertion. E3

Des infirmiers de l'hospitalisation de jour qui vont aussi au domicile, qui font des plans d'intervention avec les familles pour voir les besoins et voir comment ils peuvent aussi les aider. C'est régulier, la fréquence est définie avec la famille. E6

Ce que j'aime faire, je trouve que c'est utile, c'est de solliciter l'entourage, la famille, le compagnon, les amis, l'entourage soutenant régulier dans la vie du patient pour peut-être l'accompagner pour mettre en place des activités dans le quotidien. E9

3.3 Les psychiatres s'accordent également sur un rôle plus direct dans le rétablissement, qui passe par l'alliance, ils évoquent l'importance de s'engager dans la durée dans une relation humaine authentique de partenariat, de personne à personne. Certains insistent sur l'importance de l'engagement défini comme mettre du sens dans la relation, et personnaliser l'échange. Certains évoquent le rôle de point de repère des rendez-vous médicaux.

Je pense que la plupart d'entre nous faisons avec notre personnalité des choses qui tendent à ce qu'il y ait un engagement, c'est-à-dire moi je pense s'il n'y a pas d'engagement avec les psychotiques ça ne marche pas les soins. (...) La relation fait pas forcément sens originellement pour lui. Si tu ne mets pas toi du sens dans la relation que tu produis avec lui, il va rien se passer. Avec le patient, ou la patiente, il peut ne rien se passer pendant 10 ans. (...) Je pense qu'on y met de soi déjà, on essaie nous de faire du lien avec le patient. Moi je pense que c'est inévitable d'avoir une personnalisation de l'échange. Qu'un psychiatre ça ressemble pas à un autre psychiatre. Il faut des figures identificatoires. E2

Bien c'est-à-dire qu'il faut quand même avoir je crois les épaules un peu solides et puis pas avoir peur d'être dans la relation humaine, ça si ce n'est pas authentique c'est pas la peine. Et puis pas avoir peur d'aller voir un peu la folie, de regarder, pencher le nez. C'est-à-dire qu'on peut pas être superficiel avec ce type de patients. Si on s'engage dans la prise en charge d'un patient qui souffre d'un trouble psychotique on sait qu'on est parti, qu'on est dans la durée quoi. E8

Et du lien. Quand j'étais à l'hôpital encore, il y a un médecin qui était depuis très longtemps sur l'hôpital, qui avait une relation avec ses patients qui était beaucoup dans l'engagement et cette homme est parti à la retraite. Je crois qu'on a eu une quinzaine d'hospitalisations en urgence simplement du fait que ce médecin partait et que le lien n'existait plus quoi. E8

3.4 Les psychiatres rapportent un rôle d'évaluation des capacités, de la motivation au changement, et des difficultés. Ils rapportent devoir parfois poser des limites aux projets de la personne.

Bilanter le plus rapidement possible pour pouvoir définir les difficultés, s'appuyer sur les capacités des personnes. Donc l'idée c'est on commence d'abord par un temps d'évaluation clinique et neuropsychologique sur un à deux mois, avec bilan socioéducatif et de vie quotidienne. A l'issue on fait un diagnostic de réhabilitation avec un projet d'accompagnement individuel (PAI) qui est restitué. (...) Donc ça permet d'évaluer aussi la disponibilité de la personne à la réhabilitation. Si la personne en a pas besoin, elle ne le fera pas, si elle a pas la volonté de le faire, elle le fera pas, si elle a pas conscience d'avoir besoin de changer quelque chose de sa vie, elle le fera pas. E7

Il y a certains patients des fois qu'on peut avoir tendance à freiner. On essaie de respecter au maximum ces projets-là quand on voit que c'est réalisable. Mais certains on voit clairement que ce n'est pas possible. Et on essaie un peu de les responsabiliser et de leur dire, d'accord vous avez peut-être ce projet-là donc essayez de faire les démarches. Donc on leur montre un petit peu que par la force des choses c'est compliqué d'être en appartement si déjà ils n'arrivent pas à faire les démarches pour la recherche. E5

3.5 Pour certains psychiatres, les pratiques orientées vers le rétablissement (réinsertion professionnelle, pairs aidants) imposent de dépasser leur rôle, en œuvrant et militant dans le cadre associatif.

Ah toute façon la réhab sans militants moi je ne pense pas que ça soit possible. Encore aujourd'hui. Surtout aujourd'hui parce que la psychiatrie on a quand même très envie de nous transformer en sécuritaire... Faut, comme vous dites faut militer, y'a pas le choix. Si on reste assis sur son cul comme dit Jean Luc Vignaux, on se rétablit le cul. Voilà. (...) Donc moi personnellement mon expérience du rétablissement vient de mon activité associative. Je suis bénévole dans une association de réinsertion de personnes souffrant de handicap psychique, dans le milieu du travail ouvert, pas adapté. L'association salarie trois conseillers d'insertion professionnelle, et une conseillère sur l'accompagnement logement. Donc on assure l'accompagnement individuel, la réinsertion professionnelle, le logement, la sensibilisation contre la stigmatisation et la formation. E7

Je travaillais dans le Dispositif de Coordination à la Réinsertion Professionnelle donc c'est un dispositif créé sans moyens, j'étais totalement bénévole, c'était associatif au sein du centre hospitalier, l'éducateur et le psychologue étaient payés par la Fondation de France. Et notre objectif c'était de trouver des lieux de stage. E6

4. Le rétablissement personnel : obstacles identifiés.

4.1 Des psychiatres se demandent à qui appartient le rôle d'accompagnement dans certains domaines du rétablissement personnel, dans lesquels la place des différents acteurs n'est pas clairement définie : réinsertion professionnelle et relogement notamment.

Les expériences pilotes [des nouveaux programmes de réinsertion professionnelle] ont trouvé que c'était finalement mieux de se déconnecter du côté clinique donc la question c'est « est-ce que c'est à l'hôpital de faire ce genre de boulot » ? Qui doit faire ce genre de boulot ? Est-ce que c'est le médical, le sanitaire ou est-ce que c'est le médico-social ? Et faudrait qu'on resserre les liens avec le médicosocial. E3

Alors qui va chercher le logement, est ce que le patient est en capacité seul de chercher un logement ? Est-ce que c'est dans les attributions du curateur de chercher un logement ? En tout cas il me semble que c'est plus le rôle du curateur que de l'infirmier, il faudrait regarder dans les textes. Sinon il faudrait demander des éducateurs avec un SAVS mais quand on connaît le délai ... Alors moi j'oriente vers l'assistante sociale. Et est-ce qu'elles sont suffisamment à jour je suis pas sûr. Et est-ce qu'elles cherchent des appartements les assistantes sociales, pas forcément. [Donc c'est le rôle de personne ?] Voilà. C'est un gros problème ça. E3

4.2 Les psychiatres pointent un manque de disponibilité et de temps, notamment pour assurer le travail de lien et de réseau entre le secteur médical et les acteurs impliqués dans le rétablissement : structures de réinsertion professionnelles et entreprises, secteur médicosocial, associations de patients. Il y a de plus en plus de patients et de moins en moins de moyens

Est-ce qu'on peut parler du rétablissement dans des consultations de 15 minutes ? E3

C'est énorme le temps qu'il faut pour un patient si on veut vraiment l'accompagner. Travailler avec la famille, les structures extérieures, les tuteurs etc. Quels sont les moyens et quel est le temps qu'on a pour être en lien avec ces structures ? Quand est-ce qu'on va visiter les ESAT, les FAM, les EHPAD ? Auparavant les médecins sur le secteur allaient visiter les structures. Mais ils étaient trois. Donc ce travail de lien, déjà d'avoir un visage, que les personnes nous voient, ce n'est pas des courriers, des appels téléphoniques. Je ne sais pas dans l'emploi du temps où est-ce qu'on peut le mettre. On en revient aux moyens. Depuis 2000 la population a doublé, qu'est-ce qui se passe quand la population double mais que les moyens sont réduits ? Résultat il y a moins de possibilités de prendre

du temps : pour les familles, pour le lien avec les généralistes, pour accueillir les patients. Là tous les groupes sont quasiment pleins, on a du mal à réorienter les gens vers l'extérieur. Globalement on sait ce qui pourrait être bon pour le patient, en pratique c'est autre chose. E4

Non on n'a pas le temps d'aller travailler avec [les structures de réinsertion professionnelle, CAP Emploi...]. Il faudrait qu'on crée du réseau, et pour créer du réseau il faudrait du temps et de la disponibilité. Si nous on avait des réseaux professionnels dans lesquels on sait qu'il y a des gens un peu plus bienveillants, un peu plus ouverts... Je pense qu'on aurait cette pertinence-là. Je ne dis pas que ça existe pas, je pense qu'il y a des gens qui le font. [Donc il manque un réseau, un lien entre le monde professionnel et le monde médical ?] Ah oui ça manque. Oui. E2

Le secteur médico-social, les éducateurs SAVS, SAMSAH, c'est un peu en parallèle c'est-à-dire qu'ils ne se touchent jamais quoi. C'est des prises en charge qui coexistent avec très peu de contacts et même quand il y en a, c'est un peu hermétique quoi. Et c'est réciproque eux ne se mêlent pas trop aux prises en charge. Et nous on les connaît peu. Donc je crois que c'est principalement un défaut de connaissance. E11

Je sais que dans la ville où je travaillais avant il y avait des associations de patients, des GEM, des choses comme ça qui faisaient un gros travail de vulgarisation [sur l'accompagnement médicosocial]. Y compris auprès des professionnels, etc. Qui faisaient du lien. Et quand ce boulot n'est pas fait on peut passer cinq ans ici comme moi en ayant eu peut-être 15 fois des rapports avec ces équipes-là. Mais sans les avoir vraiment rencontrés sur le plan institutionnel et sans avoir une idée claire de comment ils travaillent. E11

4.3 Les psychiatres constatent que la stigmatisation de la schizophrénie et l'auto-stigmatisation sont un obstacle au rétablissement des patients dans les domaines de l'insertion professionnelle, du logement, et de l'identité et de l'estime de soi.

- Les psychiatres évoquent la mauvaise image de la schizophrénie auprès des employeurs. Ils souhaiteraient que les entreprises soient moins réticentes à employer des personnes souffrant de handicap psychique, et que les juridictions actuelles sur l'emploi de ces personnes soient plus incitatives. Ils soulignent la nécessité d'adapter le poste de travail aux difficultés de la personne.

Il y a beaucoup une question d'image au niveau de la schizophrénie qui gêne beaucoup d'employeurs. Avec des patients qui sont obligés de cacher leur maladie du coup. C'est

quelque chose de compliqué dès qu'on dit schizophrénie on a l'impression que les patients sont moins employés... Ça fait peur aux employeurs. (...). Il faudrait que dans la société il puisse y avoir une place pour ces patients. Je ne sais pas si ça doit passer par des quotas mais il faudrait qu'il y ait moins de réticence des entreprises. E1

Alors on peut être contre la loi des quotas machin (...) mais à partir du moment où la loi existe le problème c'est 1) elle n'est pas respectée, que 2) on fait pas payer les amendes et que 3) les amendes c'est tellement peanuts que les gens préfèrent payer des amendes que de se poser la question de savoir s'ils sont dans une société solidaire ou non. E2

Je pense à un patient schizophrène. Il est ingénieur et ce qui n'est pas normal - entre guillemets - dans son mode de fonctionnement n'est jamais intégré dans une durée d'élaboration, de conformation du poste pour que ça puisse déboucher sur quoi que ce soit. Alors qu'il pourrait rendre service à des boîtes c'est évident. Sauf qu'il faudrait avoir un poste où on sait qu'il ne va pas pointer tous les matins à la même heure, sauf que des fois à minuit il va trouver un truc. Il va pas arriver à répondre aux critères d'intégration dans une entreprise, ce qui ne veut pas dire qu'il ne peut pas travailler. E2

- **Certains psychiatres pointent la réticence des propriétaires et des structures d'hébergement à accueillir une personne souffrant de schizophrénie**

Pour trouver un appartement c'est compliqué, ils n'ont pas forcément de garants ; pour trouver un propriétaire qui accepte de louer à un patient c'est pas évident.... E1

- **Des psychiatres pointent le fait qu'être suivi en psychiatrie est perçu comme stigmatisant, que la maladie donne une mauvaise image de soi. Des psychiatres considèrent qu'en lien avec un mécanisme d'auto stigmatisation, les patients avancés dans le processus de rétablissement sont réticents à revenir dans le milieu psychiatrique accompagner d'autres patients**

Il y a certains patients qui prennent le traitement, qui adhèrent mais qui voient ça quand même comme un handicap, comme une marque, comme vraiment, c'est vrai qu'on parle beaucoup de stigmatisation, comme quelque chose de stigmatisant le fait d'avoir un suivi, le fait d'avoir un traitement et que quelque part voilà c'est vraiment une charge pour eux. La maladie leur donne une mauvaise estime d'eux même et c'est compliqué justement pour eux. E1

[Les pairs aidants] Ça serait bien oui ça serait bien. Moi en tout cas je l'ai proposé à des patients qui étaient particulièrement bien rétablis, ils ont refusé. C'était des patients qui sont plus que bien intégrés, qui sont plus trop dans la sphère psychiatrique, d'ailleurs c'est des patients qui étaient à l'hôpital de jour avant, mais qui ont trouvé un boulot, voire qui sont mariés et ont des enfants, et bon c'est vraiment la minorité. Et ils sont un peu dégagés de ça et ils ont juste une consultation avec moi tous les 2 mois, voire tous les 3 mois et ... Ils n'ont pas envie de revenir dans la sphère psychiatrique quoi. E3

4.4 Les psychiatres évoquent un manque d'accès et d'adéquation des structures et outils existants.

4.4.1 Les psychiatres rapportent un manque d'étayage disponible en ambulatoire pour apporter un soutien suffisant aux personnes

Mais je vois il y en a pas mal, j'ai fait des demandes de suivi SAVS, SAMSAH pour essayer d'étayer encore sur l'extérieur après pour qu'ils puissent continuer à être mobilisés quand il n'y a pas de famille ou quand la famille est pas trop là. Et ça s'effondre... [On n'arrive pas à étayer suffisamment en ambulatoire ?] Non, il n'y a pas assez de disponibilité à l'extérieur des personnes. Ils peuvent au maximum aller les voir une fois par semaine, et encore c'est après deux ans d'attente. Et une fois par semaine c'est pas comme tous les matins des infirmiers qui réveillent, etc.... E6

4.4.2 Les psychiatres sont confrontés au manque de places dans les structures de travail en milieu protégé (Etablissement et Services d'Aide par le Travail ESAT), qui ne sont par ailleurs pas toujours adaptées aux problématiques du handicap psychique. Certains regrettent qu'elles ne soient pas plus dirigées vers la réinsertion en milieu ordinaire. Ces difficultés sont détaillées ci-dessous :

- Les ESAT sont de moins en moins nombreux et de plus en plus sélectifs, ils tendent à évoluer vers la rentabilité.

Après sur le travail même c'est plus compliqué. Bon les ESAT bien sûr mais les critères d'admission en ESAT sont de plus en plus, un peu plus resserrés qu'avant puisqu'il y a beaucoup plus de patients et beaucoup moins de structures. E4.

Les ESAT ont des contraintes de productivité, ils ont plutôt intérêt à garder les patients les plus productifs. Donc je ne suis pas sûr que dans leur objectif il y ait de faire passer le patient en milieu ordinaire. E3

Et, le niveau des ESAT aussi a été relevé. Les tâches sont plus intéressantes et de fait mieux acceptées par les patients. E8

Certains ESAT on sent que c'est périodes d'essai qui succèdent à des périodes d'essai donc tout bénéf, on ne paie personne. C'est terrible parce que les personnes donnent le meilleur d'elles-mêmes et à la fin elles ne savent même pas pourquoi on les prend pas. Ça peut vous dézinguer quelqu'un qui était sur la voie du rétablissement, parce qu'elle sombre dans une dépression, et vous vous retrouvez avec quelqu'un hospitalisé et tout est à recommencer c'est terrible de faire ça. E7

- **Les ESAT ne sont pas adaptés aux problématiques du handicap psychique, les horaires ne sont pas aménagés. Et pour des personnes souvent précarisées, il est parfois difficile de se déplacer quotidiennement sur le lieu de l'ESAT**

Je milite actuellement pour que les ESAT aient des postes qui soient adaptés au handicap psychique, avec un aménagement horaire. Parce que l'horreur aujourd'hui au niveau de la région on a aucun ESAT qui fait des horaires aménagés. Et c'est complètement idiot, on a des personnes qui commencent à 7h du matin au bus, donc qui sont levées bien avant, et qui arrivent chez elles à 19h, donc il y a une amplitude horaire qui est énorme pour quelqu'un qui souffre de troubles psy, et qui en plus a un traitement à se cogner. On dit Etablissement et Service d'Aide par le Travail, mais moi j'entends Entreprise. E7

Comme ils sont le plus souvent dans quelque chose d'assez défavorisé, imaginer se déplacer dans une ville plus grande pour aller travailler, c'est quelque chose qui freine beaucoup. E12

4.4.3 Les psychiatres sont confrontés d'une part au manque de lieux de vie intermédiaires entre l'hôpital et le logement autonome, ce qui allonge les durées d'hospitalisation, et d'autre part au manque de disponibilité des acteurs pouvant accompagner la recherche de logement autonome

Je pense que dans la société en général, ce qui nous manque c'est des lieux de vie plus ouverts, parfois des lieux de vie collectifs parce que nos patients ne peuvent pas toujours se résoudre à vivre de manière individuelle. Après la construction du secteur où on a fait beaucoup sortir les patients de l'hôpital, on a quand même oublié aussi qu'il y avait des interfaces parfois nécessaires. Qu'on pouvait vivre dans la ville mais peut-être pas tout seul. E2

Peut-être plus de structures d'accompagnement entre l'hôpital qui gère la crise et l'appartement seul. Si on pouvait s'adapter de façon plus réactive à l'état clinique je pense que ça aiderait nos patients. Voilà pour pas que ça s'enlise à l'hôpital. Dès qu'il va mieux, qu'on puisse le faire dans les semaines qui viennent quoi. E9

Les structures médico-sociales sont débordées. Quand on fait des demandes d'orientation pour des FAM, c'est 5-6 ans d'attente, des fois plus. Pour des FOC c'est 3 ans d'attente. Alors on a des patients hospitalisés qui sont stabilisés, alors qu'on sait qu'on est au maximum de ce qu'on a pu leur offrir. E4.

Il y a les familles d'accueil mais le nombre de places est réduit et c'est difficile de mobiliser un patient de famille d'accueil vers ces structures-là puisque les structures bloquent. E4

[Pour la recherche de logement] c'est fonction des curateurs. Sur le secteur les associations de mandataire sont en grande difficulté, ont peu de moyens donc peu de mandataires et ils sont débordés. E12

4.4.4 Les psychiatres manquent d'outils au quotidien, en consultation, pour accompagner les personnes vers le rétablissement

Je pense qu'on manque d'outils. On est tellement pris dans le quotidien. Je pense qu'il faudrait qu'on développe des outils pratiques à utiliser mais... [De quel type ? Pour définir des objectifs de vie ?] Par exemple oui. Basé là-dessus, comme un petit peu, il y a une échelle que j'ai d'ailleurs : le goal attainment scale. C'est définir des objectifs de vie et revoir régulièrement, tous les 6 mois... E3

Après on a plein de patients qui se plaignent de solitude et... On ne va pas leur dire je sais pas « allez-vous inscrire dans un club » ... [Vous n'avez pas de clés pour ça ?] Pour reconnecter les patients aux autres ? Ben malheureusement pas trop non. Et ça ils s'en plaignent les patients de la solitude. E3

4.5 Certains psychiatres pointent le paradoxe de placer le patient en tant qu'acteur de sa prise en charge, dans une démarche d'empowerment, alors qu'un certain nombre d'entre eux sont suivis dans le cadre de soins sous contrainte, et la difficulté à mobiliser ces mêmes patients sur les soins quand on décide de leur laisser le choix.

Avant nous on prenait des gens où dans leur programme de soins il y avait l'hôpital de jour ce qui bien-sûr est un biais, est ce que tu peux parler d'empowerment quand tu es obligé de venir en hôpital de jour ? E3

Il faut qu'on se décale, qu'on essaie de parler du projet de vie, de ses envies, de ses désirs, et quand c'est des patients qui sont en SDT ou en SDRE ce n'est pas toujours évident. Quand ils me demandent de lever le programme de soins quoi le message est parfois un peu brouillé... E3

Les années d'avant vraiment on avait mis en place un truc où il y avait tout le temps des groupes actifs, et là il y en a eu moins du coup parce qu'on pousse moins les patients aussi... Alors voilà il y a du bon et du moins bon dans cette démarche. E3

4.6 Enfin, les psychiatres considèrent que les symptômes peuvent être un obstacle au rétablissement, notamment à l'autonomie, à la reconnexion sociale, à la réinsertion professionnelle. Et les troubles cognitifs rendent difficile le travail d'insight et d'empowerment.

- **Les psychiatres conçoivent les symptômes comme un obstacle à la reconnexion sociale et à la réinsertion professionnelle.**

Ce que je constate dans mon activité c'est surtout des symptômes négatifs résiduels qui empêchent les patients de fonctionner comme ils pourraient fonctionner s'il n'y avait pas de troubles psychiatriques donc difficultés dans les relations sociales, difficulté souvent un isolement, des relations familiales qui sont entravées, absence de travail, donc difficultés financières, recours aux aides, à l'AAH, voilà. E9

C'est-à-dire que le plus souvent ici, il faut ramer à contrecourant parce que justement les liens familiaux, amicaux sont rompus, et depuis longtemps, donc revenir en arrière pour retisser un lien de qualité, un lien fiable... Et les amis, les vieux copains, il n'y en a pas beaucoup qui les ont gardés, parce que ça commence jeune, après les gens reconstruisent leur vie. E8

[Lors des entretiens d'embauche] Et puis parfois même dans le contact il reste quelques petites choses aussi, les patients sont un peu marqués par la maladie. Dans la façon d'organiser son discours aussi, parfois les éléments délirants peuvent rester aussi et peuvent empêcher une réinsertion correcte malgré une bonne autonomie au quotidien. E1

La symptomatologie négative, apragmatique, freine pas mal, ils ont beaucoup de mal à tenir le rythme, à se lever le matin, ça fait des grosses journées... Et ensuite c'est la régularité, au bout d'un moment ils viennent pas, ils y retournent une fois sur deux... Et ça c'est vrai que c'est des structures qui se basent sur l'engagement, dès qu'ils s'engagent moins ça coupe un peu. Voilà donc plus que la symptomatologie positive c'est la symptomatologie négative qui freine pas mal je trouve. E12

- **Les psychiatres conçoivent la symptomatologie négative et cognitive résiduelle comme un obstacle à l'autonomie et constatent que les acquis se perdent, et que la personne s'isole du fait de l'apragmatisme, quand la prise en charge stimulante intensive en hôpital de jour ou en Unité de Soins de Réhabilitation s'arrête.**

Ça dépend je pense de l'importance des symptômes résiduels, certains patients vont pouvoir être autonomes pour faire leurs courses, pour se préparer à manger, pour la vie quotidienne sans étayage, et chez d'autres patients avec des symptômes négatifs, cognitifs plus importants, l'autonomie ça va être beaucoup plus restreint. Ils vont nécessiter un portage des repas, la présence d'aide-ménagère, donc ils seront un peu plus astreints à ces horaires-là en terme d'autonomie. E9

C'est comme les soins à remédiation, en hôpitaux de jour, quand on les maintient ça progresse, dès qu'on les arrête, 6 mois ou un an après c'est une catastrophe. Si on le laisse seul, ça va se dégrader, c'est-à-dire que son autonomie, son fonctionnement tout ça va petit à petit se dégrader, dans son appartement où il est seul, phénomène de désafférentation, moins de stimulation, peu d'initiatives ou problème d'initiation de l'action, ben il se dégrade. Et puis il s'appauvrit. Et on le récupère plus tard et beaucoup moins bien qu'on l'avait laissé. E4

- **Les symptômes positifs et l'absence d'insight sont un obstacle à l'empowerment selon certains psychiatres.**

Alors il n'y a pas d'ateliers spécifiques de psychoéducation malheureusement. On a mis en place un atelier groupe de parole qui avait débuté en début d'année. Le problème étant que souvent les patients qui en ont le plus besoin n'y adhèrent pas forcément. Donc même s'ils sont inscrits, qu'on va vers eux, qu'on les stimule pour venir, des fois c'est compliqué. Malheureusement on n'arrive pas à aller au-delà [des idées délirantes enkystées] et le travail d'insight est beaucoup plus compliqué, on voit que ça ne les interpelle pas forcément. E5

V. DISCUSSION

1. Synthèse et interprétation des résultats

Tableau 10 : Résumé des résultats sous la forme des 4 catégories émergentes

1. Le rétablissement personnel : réservé à une minorité de patients ?

Les psychiatres identifient un certain profil de patients qui sont de bons candidats au rétablissement, et évoquent certains critères d'accès au rétablissement. A l'inverse, ils rapportent un espoir faible pour le rétablissement des patients plus chroniques.

2. Le rétablissement personnel : des pratiques encore très peu implantées ; des objectifs parfois conditionnés au rétablissement médical.

Les psychiatres accordent de l'importance aux dimensions du rétablissement personnel (RP) : reconnexion sociale, qualité et objectifs de vie (activités de loisir valorisantes, réinsertion professionnelle et scolaire, relogement, autonomie), prise en charge centrée sur la personne et patient acteur, espoir, identité positive. Mais le rétablissement médical apparaît comme la priorité et comme une condition nécessaire au RP. Les pratiques orientées vers le rétablissement ne sont pas implantées de façon formalisée.

3. Le rétablissement personnel : vers la définition de nouveaux rôles et le dépassement de la fonction traditionnelle.

Les psychiatres s'interrogent sur la nature de leur rôle dans le rétablissement. Peu d'entre eux considèrent que leur rôle est uniquement médical, de stabilisation de la symptomatologie. La plupart estiment avoir un rôle charnière dans le rétablissement. D'une part, en tant que coordinateur auprès des différents acteurs (cercle familial, secteur médico-social, secteur professionnel, secteur scolaire) pour lesquels la disponibilité et la réactivité sont essentielles afin de travailler en confiance. D'autre part, par un engagement personnel auprès du patient pour créer, dans l'alliance, une relation humaine authentique de partenariat. Pour certains psychiatres, les pratiques orientées vers le rétablissement appellent à dépasser leur rôle, notamment par une action militante et associative.

4. Le rétablissement personnel : obstacles identifiés.

Les psychiatres identifient un certain nombre d'obstacles au rétablissement. Ils se posent la question de savoir à qui appartient le rôle d'accompagner dans le rétablissement personnel, pointent un manque de disponibilité et de temps pour assurer le travail de lien et de réseau. Ils évoquent les barrières sociétales et la stigmatisation ; le problème de l'accès et de l'adéquation des structures de réinsertion professionnelle et d'hébergement. Certains rapportent le paradoxe de vouloir mettre la personne en position d'acteur, quand elle est suivie en soins sous contrainte. Et les symptômes sont perçus comme une barrière au rétablissement.

1.1 Le rétablissement personnel : réservé à une minorité de patients ?

On retrouve donc dans le discours des psychiatres qu'il existerait deux populations de patients : ceux avec lesquels on peut travailler dans les domaines du rétablissement personnel (espoir, identité, objectifs de vie, réinsertion professionnelle, autonomie, logement autonome, empowerment, patient au cœur de la prise en charge etc.), et les patients ayant une pénétrance plus lourde de la maladie pour lesquels ces enjeux sont occultés par la prise en charge prioritaire des symptômes.

Les efforts de réinsertion sont concentrés sur les sujets jeunes. Les sujets plus chroniques bénéficient de soins de réhabilitation renforcés pour l'autonomie et la stimulation aux activités mais les enjeux de rétablissement personnel passent au second plan derrière les enjeux plus immédiats de gestion de la symptomatologie. Le faible espoir dans le rétablissement des patients « chroniques » est pondéré par le biais du recrutement hospitalier des patients les plus sévères, qui ne sont pas représentatifs de la majorité des personnes souffrant de schizophrénie. Et un certain nombre de ces patients accèdent tout de même à de lentes trajectoires d'autonomisation progressive.

Davidson & al. (1) vont dans le sens de cette population de personnes pour laquelle le rétablissement reste très distant, du fait de la sévérité de la maladie,

de la durée de psychose non traitée, des expériences traumatiques etc. Ils dressent trois cas de figure pour ces personnes.

Il y a ceux pour lesquels le travail est d'entrer dans le processus de rétablissement, en les accompagnant pour différencier la maladie et ses effets du reste de leur vie, et pour comprendre comment mener une vie pleine de sens malgré les incapacités. Les soins orientés vers le rétablissement doivent alors porter sur la modification de la façon dont la personne perçoit la situation, sur les moyens de relever ce challenge et sur la façon dont ils offrent une voie plus efficace que la lutte actuelle pour retrouver la vie qu'ils souhaitent.

Le deuxième cas de figure est celui des personnes envahies par la sévérité de la maladie. Les soins visent alors à leur permettre une utilisation optimale des capacités encore présentes. Il est fondamental de susciter et de respecter leur droit à l'auto-détermination et d'assurer confort, sécurité, et dignité.

Enfin, il y a ceux qui choisissent de ne pas gérer leur maladie, plus vulnérables au déni, au désespoir, au manque de sens d'auto-efficacité pour agir sur leur état. Il faut alors retravailler sur la conscience des troubles et l'exploration des motivations au changement. Cela renvoie pour les auteurs au manque d'éducation sur les maladies mentales en population générale et sur les soins disponibles, et à la tendance que nous avons à fournir des soins avant d'éduquer la personne à la maladie et de lui demander son consentement.

Pourtant, donc, on peut bien comprendre que les questions de l'espoir, du rétablissement, les questions de l'identité, de la reconnexion sociale, de la citoyenneté, concernent toutes les personnes souffrant de schizophrénie, des patients faisant leur premier épisode aux patients « chronicisés ». Il est important de penser rétablissement personnel chez les personnes les plus sévèrement atteintes. Nous savons que l'espoir est une composante essentielle et constitue la première marche de ce processus. De fait, l'espoir du thérapeute ne devrait-il pas nourrir l'espoir de la personne ?

1.2 Le rétablissement personnel : des pratiques encore très peu implantées ; des objectifs parfois conditionnés au rétablissement médical.

Les deux conceptions du rétablissement sont bien présentes dans le discours des psychiatres et les objectifs de stabilisation symptomatique côtoient les enjeux de qualité de vie et de rétablissement personnel.

Il ressort cependant que le rétablissement médical, à travers la rémission symptomatique, est parfois perçu comme une condition nécessaire au rétablissement personnel et à la qualité de vie. Cela va à l'encontre du rétablissement personnel tel qu'il est conçu par les usagers. Le rétablissement personnel est clairement défini comme un processus s'opérant indépendamment de la rémission symptomatique et fonctionnelle, qui est une condition ni nécessaire, ni suffisante au rétablissement personnel (2-4). Plusieurs études ne retrouvent qu'une association faible entre la symptomatologie évaluée par le professionnel et le bien-être subjectif et la qualité de vie (5-8). Une étude sur 392 patients montre que malgré un taux de rémission symptomatique à 3 ans de 60%, seulement 28 % montraient à la fois une rémission symptomatique et une auto-évaluation favorable du bien-être (9).

C'est pourquoi il importe de travailler avec la personne dans sa globalité, la maladie mentale et la symptomatologie n'en sont qu'un des aspects. Le rétablissement suppose de dépasser les effets néfastes de la pathologie (précarité, mal logement, isolement, désinsertion professionnelle, perte du rôle social, iatrogénicité, hospitalisations) et de reprendre le contrôle sur leur vie, avec et au-delà de la maladie. (2)

Sans le définir en tant que tel, l'expérience des psychiatres englobe les dimensions du rétablissement personnel.

La reconnexion sociale apparaît clairement comme un objectif de prise en charge. La plupart des psychiatres considèrent comme faisant partie de leur rôle de travailler le sens et les objectifs de vie, en stimulant les activités de loisir valorisantes. En ce qui concerne la réinsertion professionnelle, il appartient au psychiatre d'être à l'initiative du développement des pratiques mais il n'a pas de rôle direct. Les psychiatres interrogés considèrent la réinsertion en milieu ordinaire exceptionnelle. Un travail de fond est nécessaire pour assurer celle-ci

et n'existe selon les psychiatres interrogés que dans le milieu associatif. Ce travail nécessite un effort de sensibilisation en amont pour tisser un réseau d'entreprises partenaires susceptibles d'accueillir les usagers ; l'accompagnement et le maintien à l'emploi nécessite ensuite l'intervention de conseillers d'insertion salariés à temps plein qui servent de médiateurs entre la personne, ses collègues et les employeurs. Enfin, le travail sur l'autonomie est à l'interface du rétablissement médical et personnel. C'est un objectif de rémission fonctionnelle et un domaine du rétablissement personnel dans le sens où elle permet à la personne d'avancer vers une vie plus libre, moins astreignante puisque nécessitant moins d'étayage.

Dans le domaine de la réinsertion au logement, certaines équipes ont recours aux appartements thérapeutiques qui permettent une évaluation et un entraînement in situ des capacités de vie autonome. Là aussi, l'espoir vient aujourd'hui du milieu associatif, tant pour le relogement en appartement autonome que pour des lieux de vie intermédiaires.

Le travail sur l'identité a été peu évoqué en tant que tel. Cette dimension recouvre l'estime et l'acceptation de soi qui ont pu être évoquées comme le résultat du travail sur d'autres dimensions (loisirs, réinsertion professionnelle, bénévolat, pairs aidants etc.). Elle recouvre également le dépassement de la stigmatisation, qui a été abordée comme un obstacle, mais les entretiens n'apportent pas de réponse spécifique à l'accompagnement sur cette dimension.

Enfin, certains psychiatres pointent l'importance de l'espoir dans le rétablissement, et l'importance de transmettre cet espoir à la personne en l'informant sur le rétablissement. Cette étude retrouve plutôt un espoir faible des psychiatres dans le rétablissement, ce qui pose la question de la définition de ce dernier. Si on entend le rétablissement dans sa définition médicale, (selon les critères de Lieberman de rémission symptomatique et fonctionnelle durant 2 ans) les études longitudinales retrouvent un taux de rétablissement de 25 % (10). Une méta-analyse retrouve des résultats moins optimistes avec des critères similaires avec une médiane de taux de rétablissement à 13,5% (11). Si on ajoute à cela le biais du recrutement hospitalier des patients les plus sévères, on

comprend que l'espoir d'accéder au rétablissement médical puisse être faible. C'est qu'il s'agit là de l'espoir d'un « patient rétabli » sur le plan médical.

Or il serait possible de retrouver un espoir pour les patients si la priorité devenait un accompagnement vers le rétablissement dans sa dimension personnelle, celle qui considère que le patient durant son processus de rétablissement, va avancer à tous petits pas, avec autant d'avancées que de reculades, vers une reconstruction dans les différentes dimensions décrites et pouvoir retisser un lien social, s'engager dans des activités valorisantes qui restaureraient l'estime de soi, retrouver des ressources et s'appuyer dessus...

A ce jour cependant, si cette étude montre que les dimensions du rétablissement personnel sont des objectifs partagés par les psychiatres, les pratiques spécifiques orientées vers le rétablissement ne sont pas implantées en pratique courante : pairs aidants, programmes d'auto-gestion de la maladie, décision médicale partagée, directives anticipées, Housing first, programmes Place and Train.

1.3 Le rétablissement personnel : vers la définition de nouveaux rôles et le dépassement de la fonction traditionnelle.

Peu considèrent que leur rôle est uniquement médical, de stabilisation de la symptomatologie. La plupart estiment avoir un rôle charnière dans le rétablissement. D'une part en tant que coordinateur auprès des différents acteurs (cercle familial, secteur médico-social, secteur professionnel, secteur scolaire) pour lesquels la disponibilité et la réactivité sont essentielles afin de travailler en confiance. D'autre part par un engagement personnel auprès du patient pour créer dans l'alliance une relation humaine authentique de partenariat. Les pratiques orientées vers le rétablissement appellent le psychiatre à dépasser son rôle, notamment par une action militante et associative.

Si un certain nombre d'aspects de la prise en charge ne sont pas du ressort direct du psychiatre, la disponibilité et la réactivité dans un travail de collaboration et de coordination avec les différents acteurs impliqués plus directement dans le rétablissement (infirmiers, structures de réinsertion

professionnelle et scolaire) apparaissait comme cruciale pour les psychiatres interrogés. Le rôle du psychiatre serait également d'accompagner les familles, en leur donnant des clés à travers le soutien et la psychoéducation familiale, pour qu'elles puissent devenir un partenaire du rétablissement.

Le psychiatre joue également un rôle plus direct dans le rétablissement en s'engageant dans une relation de partenariat de personne à personne afin de créer un climat d'alliance avec le patient. Les rendez-vous médicaux sont un point de repère, vecteur de stabilité, dans le parcours de rétablissement de la personne. Il a par ailleurs un rôle d'évaluation des capacités et des ressources, des difficultés et des limites de la personne et il est parfois amené à différer ses projets.

1.4 Le rétablissement personnel : obstacles identifiés.

Premièrement les rôles de chacun ne semblent pas clairement définis et certains psychiatres posent la question de savoir si c'est à la psychiatrie ou au secteur médico-social, ou même pour certains au cercle culturel et familial, d'accompagner les patients vers un processus de rétablissement personnel. Cette question est d'autant plus importante que les psychiatres se sentent confrontés à un manque de temps et de disponibilité pour assurer leur mission de coordination. Dans un contexte où les files actives sont de plus en plus importantes, le psychiatre se retrouve accaparé par son rôle purement médical en consultation, d'ajustement thérapeutique et de stabilisation symptomatique. Il peine alors à trouver le temps nécessaire pour assurer son rôle de lien de réseau nécessaire au rétablissement personnel, et son rôle en consultation d'exploration et d'accompagnement vers le rétablissement personnel. La coordination avec le secteur médico-social (travailleurs sociaux, éducateurs, SAVS, SAMSAH, structures d'accompagnement au logement du Conseil Départemental) et le milieu associatif (association de patients, association de réinsertion) semble insuffisante aux psychiatres.

L'expérience du psychiatre libéral interrogé rapporte là-aussi un manque de communication entre le secteur hospitalier et le secteur libéral avec une faible connaissance des services proposés, des modalités et des conditions d'admission.

Les psychiatres pointent un certain nombre de barrières sociétales, dépeignant une société dans laquelle les personnes souffrant de schizophrénie font partie des oubliés. Difficile pour eux de trouver une place quand ils souffrent d'une image négative auprès des employeurs, des propriétaires, des bailleurs. Comme dit précédemment cette étude n'apporte pas de réponse spécifique à cette problématique. Il existe une riche littérature sur la question de la stigmatisation, soutenant ces propos. Etre soupçonné de dangerosité, privé d'emploi, écarté de la société, font partie des conséquences de la stigmatisation des troubles mentaux, et le stigmate de la "folie" reste un frein au rétablissement. (12,13)

On retrouve ensuite un problème d'accessibilité aux structures de réinsertion, qui ne sont pas toujours adaptées aux problématiques de la personne. Les disponibilités des suivi éducatifs (SAVS, SAMSAH) sont limitées et les délais d'orientation vers ces services sont importants, avec pour conséquence un soutien ambulatoire insuffisant pour les personnes prises en charge. Sur la réinsertion professionnelle en milieu protégé, il apparaît que les Etablissements & Services d'Aides par le Travail sont de plus en plus sélectifs, et ne proposent pas d'horaires adaptés au handicap psychique. En milieu ordinaire l'emploi des personnes souffrant de handicap psychique est encore une barrière et le travail d'adaptation du poste est souvent absent. Un seul psychiatre avait l'expérience d'une structure de réinsertion en milieu ordinaire, dans la sphère associative. Dans le domaine du relogement, les psychiatres déplorent le manque de lieux de vie, avec de nombreux patients qui restent hospitalisés car ils n'ont pas de logement. Les délais d'orientation sur un foyer d'hébergement sont de plusieurs années. Les rôles de chacun dans la recherche du logement sont parfois flous, les associations de mandataires juridiques dont ce pourrait être le rôle ne sont pas non plus en mesure d'assurer cette fonction.

Enfin la symptomatologie elle-même est pointée comme un obstacle, ce qui rejoint la conception d'un rétablissement personnel conditionné au rétablissement médical. En effet la symptomatologie résiduelle, notamment négative parfois lourde (apragmatisme, trouble de la motivation) combinée aux effets indésirables iatrogènes en terme de sédation entrave le rétablissement. Ces symptômes sont notamment un obstacle à l'autonomie, les symptômes négatifs rendant nécessaire un certain niveau de stimulation de la part des

professionnels de santé, que le système actuel faute de disponibilité soignante, ne peut proposer en ambulatoire. La difficulté à mener un rythme de vie, à se lever le matin, entrave la réinsertion professionnelle.

2. Limites de l'étude

Il est bon de rappeler que l'approche qualitative n'est pas soumise aux mêmes limitations et biais que l'approche quantitative. La qualité méthodologique d'une étude qualitative est notamment évaluée par les critères COREQ, fournis en Annexe 4. Ils visent à vérifier que les caractéristiques de l'étude sont bien précisées dans trois domaines : les caractéristiques de l'équipe, le design de l'étude et la méthodologie d'analyse.

Notre étude comporte un certain nombre de limites méthodologiques :

La première limitation provient de la constitution de l'équipe de recherche. Je conduisais seul les entretiens. Le seul investigateur, c'est-à-dire moi-même, était interne en psychiatrie. C'est une limite en soi d'adopter une posture de chercheur sur son propre domaine de pratiques, car il est difficile de faire abstraction de tous les idées préconçues issues de l'expérience de la pratique psychiatrique. L'approche phénoménologique invite à interroger l'évidence, dans une démarche d'explicitation. Il était parfois difficile au cours des entretiens d'adopter, en tant qu'interne de la spécialité, cette posture « naïve » et de faire expliciter les conceptions de la schizophrénie que pouvait avoir le psychiatre interrogé et de certains aspects de sa prise en charge, qui semblaient relever de l'évidence pour la personne interrogée. Néanmoins, malgré cette limite, les entretiens puis l'analyse ont été conduits en étant attentif à adopter une posture de chercheur, en veillant à faire le plus possible abstraction des hypothèses et des « évidences » issues de la pratique.

Par ailleurs, certains psychiatres étaient connus par l'enquêteur. De fait il est possible qu'il y ait eu un biais de désirabilité, d'autant plus que l'entretien portait sur les pratiques du psychiatre. Ce biais a été limité par l'absence de jugement positif ou négatif, et sur l'accent porté sur le désir de compréhension du phénomène.

La seconde limite réside dans le manque d'expérience de l'investigateur dans la conduite d'entretiens phénoménologiques, et dans l'analyse qualitative (puisque'il s'agissait là de ma première étude utilisant ces procédés). J'ai néanmoins été formé au préalable à l'entretien qualitatif et aux procédés d'analyse sémiopragmatique durant les enseignements du Diplôme Inter Universitaire de Méthodologies de Recherche Qualitative, et du Master 2 Soins Humanités et Société.

La troisième limite provient du recrutement : nous ne sommes pas parvenus à interroger durant cette étude de psychiatre exerçant en clinique. Les psychiatres recrutés étaient principalement hospitaliers (6 psychiatres exerçaient en CHU, 2 en Unités de Soins de Réhabilitation, 3 en Centre Hospitaliers, 1 en libéral). Les psychiatres sollicités travaillant en clinique n'étaient pas disponibles ou répondaient qu'ils ne suivaient pas ou très peu de personnes souffrant de schizophrénie.

Les résultats étant en cours de rédaction ils n'ont pas été à ce jour envoyés aux participants. Ils seront envoyés après la rédaction de ce manuscrit.

Enfin une quatrième limite est l'absence de triangulation des sources. Seuls des psychiatres ont été interrogés dans le cadre de cette étude.

3. Forces de l'étude

3.1 Forces méthodologiques

Notre étude comporte un certain nombre de forces méthodologiques puisqu'elle respecte les critères COREQ (annexe 4), critères de qualité méthodologique de référence des études utilisant une approche qualitative.

La validité interne est soutenue par une bonne cohérence méthodologique avec notre question de recherche.

Nos objectifs de recherche visent à comprendre une expérience vécue difficilement accessible à travers des variables quantitatives, transformées en scores et pourcentages soumis aux tests statistiques. Dans notre étude, il n'était pas question de savoir quelle conception du rétablissement serait la plus fréquente, ni quel pourcentage des psychiatres aurait l'expérience des pratiques dites orientées vers le rétablissement. Des échelles quantitatives d'évaluation des

pratiques existent et permettent d'évaluer l'orientation vers le rétablissement d'un service délivrant des soins de santé mentale (14–16). Ce n'était pas notre objectif dans cette étude.

Nous étudions le phénomène du rétablissement, qui de par sa dimension individuelle, expérientielle et profondément personnelle, échappe à la définition. De même les représentations, l'expérience du suivi au long cours sont difficilement accessibles par des questionnaires, qui ne permettent pas d'explorer les croyances, les représentations et les savoirs qui sous-tendent les différentes pratiques mises en œuvre. Un questionnaire évaluant les connaissances des psychiatres sur le rétablissement personnel aurait par exemple ramené beaucoup de réponses négatives, alors que les différents domaines du rétablissement personnel sont en fait présents dans le discours spontané des psychiatres.

La question de l'expérience des psychiatres du rétablissement personnel est multidimensionnelle, complexe, et gagne à être explorée et analysée par une méthode qualitative adaptée via une approche phénoménologique.

Nous souhaitons explorer dans une région où ces pratiques ne sont pas mises en place, l'expérience vécue et les représentations du rétablissement et des pratiques au long cours, afin d'en saisir les nuances, de mettre en perspective les différentes expériences retrouvées et d'en proposer une vision globale et approfondie.

Nous nous situons dans un paradigme qualitatif visant à comprendre un phénomène, dans une perspective constructiviste dans laquelle les hypothèses puis les résultats émergent de façon inductive, à partir du matériel de recherche. La réalité est co-construite : le chercheur étudie un terrain qu'il a lui-même modifié. L'interaction du chercheur avec l'objet de recherche est influencée par ses valeurs personnelles. Le terrain d'une étude qualitative n'est pas reproductible et on ne cherche pas une validité, mais une transférabilité des résultats.

Ce propos est récapitulé en Annexe 2 qui détaille les différences de paradigme entre l'approche qualitative et quantitative.

L'utilisation d'un entretien semi-directif, versus un questionnaire fermé, permet de respecter le discours spontané des informants, en évitant les questions orientées ou fermées afin de maintenir une position neutre. L'entretien semi-directif limite le nombre de sujets interrogés par rapport à un questionnaire mais permet d'obtenir des données plus riches, plus nuancées, et approfondies.

Les données concernant la conception de l'étude sont présentées en détail dans la méthodologie (orientation méthodologique, échantillonnage, recrutement des participants, données sociodémographiques, conditions de recueil, guide d'entretien, enregistrement, notes de terrain).

L'échantillonnage était de type intentionnel, les principes de la variation maximale ont été respectés. Aucun participant n'a souhaité arrêter l'étude prématurément. Les caractéristiques socio démographiques ont été décrites, nous sommes cependant restés vigilant à ne pas donner trop de détails afin de ne pas lever l'anonymat des participants. Ces données ne sont donc pas détaillées par participant, et les lieux ne sont pas précisés.

La validité de contenu a pu être obtenue grâce à l'élaboration d'un guide d'entretien couvrant tous les aspects du phénomène étudié. Ce guide a été élaboré rigoureusement, s'appuyant sur les données de la littérature, et actualisé lors des premiers entretiens afin de faire émerger l'expérience. Il est présenté textuellement dans la Méthodologie. Des reformulations à des fins d'explicitation étaient prévues tout au long de l'entretien.

La retranscription du verbatim (contenu fidèle mot pour mot du discours des informants) était rigoureuse. Les douze entretiens ont été retranscrits par moi-même. Une fois retranscrits, ils étaient réécoutés une fois afin de corriger les erreurs de transcription.

Les verbatim ont été retournés aux participants pour commentaires et corrections éventuels. Les participants n'ont pas fait de retour ou correction sur les entretiens qui leur ont été retournés.

Le choix de l'analyse phénoménologique sémio-pragmatique était pertinent, l'objet de recherche étant l'expérience vécue et les représentations des psychiatres. La logique de découverte en émergence a permis de ne pas chercher

à obtenir des résultats souhaités ou présupposés. Les participants étaient informés qu'il s'agissait de mieux comprendre leur expérience de la prise en charge au long cours des personnes souffrant de schizophrénie, mais les termes de rétablissement, de réhabilitation, n'étaient pas évoqués afin de ne pas orienter les réponses.

La méthode sémio-pragmatique a apporté une rigueur à l'analyse en permettant de jalonner les étapes, jusqu'à la restitution du sens général, ce qui limitait les biais d'interprétation liés à la sensibilité et à la subjectivité du chercheur.

La triangulation de l'analyse a été respectée, étant donné que les données ont été analysées par le Docteur André et moi-même, tous deux cotuteurs formés : ce qui permet d'augmenter la validité de l'analyse et la construction des catégories de plus haut niveau sémiotique.

Les thèmes ont été définis au fur et à mesure de l'analyse à partir des données, ils n'étaient pas prédéfinis. Nous n'avons pas utilisé de logiciel d'analyse de codage. Les thèmes sont présentés clairement et illustrés par des citations, chaque citation est identifiée par le numéro de l'informant.

Le principe de saturation des données a été respecté. Il s'agit un principe méthodologique central en recherche qualitative qui consiste à statuer qu'un nombre suffisant d'entretiens a été conduit quand l'analyse de données s'épuise, c'est-à-dire lorsqu'il n'émerge plus de thématiques nouvelles lors de l'analyse des nouveaux entretiens. L'absence d'idées nouvelles dans les trois derniers entretiens a permis de spécifier qu'au sein de notre étude, la saturation des données était atteinte à 9 participants.

Les résultats s'inscrivent dans un ensemble de connaissances acquises dans le domaine du rétablissement personnel puisqu'ils concordent avec les données de la littérature scientifique internationale.

3.3 Originalité de notre étude

Notre étude est à notre connaissance la première étude en France s'intéressant à l'expérience des psychiatres du rétablissement en schizophrénie. Nous n'avons pas retrouvé par ailleurs d'étude qualitative française sur le rétablissement mené plus largement auprès des professionnels de santé.

Dans la littérature internationale l'expérience des psychiatres a été étudiée au sein d'une population plus globale de professionnels de santé dans laquelle ils étaient minoritaires. Ces études exploraient l'expérience de ces professionnels de nouvelles pratiques orientées vers le rétablissement spécifiquement mises en place, ce qui n'était pas l'objet de notre étude.

Il nous paraissait intéressant d'interroger spécifiquement les psychiatres pour explorer les représentations et l'expérience qu'ils avaient du rétablissement des personnes souffrant de schizophrénie et des pratiques orientées vers le rétablissement.

La finalité était d'interroger spécifiquement le rôle du psychiatre dans le rétablissement et d'identifier dans la pratique et l'expérience des psychiatres, les freins et les leviers pour la mise en place de pratiques orientées vers le rétablissement. Nous souhaitions également pouvoir mettre en perspective l'expérience des psychiatres avec le concept de rétablissement personnel tel que décrit par les études qualitatives auprès d'usagers, afin d'identifier des valeurs communes et de définir des objectifs communs faisant sens pour le psychiatre et pour la personne et ainsi favoriser l'alliance et l'engagement dans le processus de soin.

Notre étude contribue à conforter le modèle du rétablissement personnel tel que décrit par la recherche qualitative auprès de personnes souffrant de schizophrénie. Si la conception médicale du rétablissement, qui entend la stabilisation symptomatique comme un préalable au rétablissement personnel, est prégnante dans le discours de certains, les différentes dimensions du processus de rétablissement personnel sont bien présentes dans le discours des psychiatres.

Cette étude permet de préciser des objectifs communs de prise en charge autour de la reconnexion sociale, des objectifs de vie (loisirs, rôles sociaux : associatif et professionnel, autonomie, logement), de l'identité positive au-delà de la maladie, de l'espoir dans le rétablissement, et de placer le patient, en tant qu'acteur de sa prise en charge, comme ayant des capacités et des ressources (empowerment).

Ces dimensions apparaissent comme autant d'objectifs de prise en charge et de valeurs commune, qui pourraient prendre plus de sens pour la personne que les objectifs traditionnels de stabilisation symptomatique et de prévention de la rechute.

4. Discussion et perspectives

Cette étude est encourageante pour le développement de soins et de pratiques orientées vers le rétablissement personnel.

En effet, l'analyse du discours des psychiatres interrogés, nous permet de remettre en question nos pratiques et notre façon de prendre en charge les patients souffrant de schizophrénie. Bien évidemment, la stabilisation symptomatique et le rétablissement dans sa conception médicale, sont essentiels, mais il semble que d'accorder plus d'importance aux différentes dimensions du rétablissement personnel, soit un véritable enjeu pour améliorer la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie.

Le modèle du rétablissement personnel est source d'espoir pour la prise en charge des patients dits « chroniques ». La connaissance de ce modèle et le fait de mettre ses dimensions au centre de la prise en charge permettrait de mieux accompagner ces patients vers le rétablissement personnel. Les lourdes symptomatologies résiduelles n'excluent pas le voyage lent et progressif dans chacun des domaines du rétablissement personnel. Un dialogue vecteur d'espoir peut être engagé avec un patient chronique afin d'explorer ses objectifs de rétablissement, d'évaluer, de renforcer et de maintenir ses capacités, de stimuler des activités valorisantes afin d'assurer un lien social, et de l'accompagner lentement vers le maintien et/ou le renforcement de son autonomie. Mettre le

rétablissement au cœur de la prise en charge serait également vecteur d'espoir du côté du psychiatre, dans l'accompagnement de ces patients.

Le fait que les enjeux du rétablissement personnel figurent déjà dans les objectifs des psychiatres est très encourageant. Mais il est nécessaire d'apporter des solutions devant les obstacles rapportés par les psychiatres, de diffuser et de clarifier le modèle du rétablissement personnel afin de le mettre au centre dans la prise en charge, enfin de développer les pratiques spécifiques orientées vers le rétablissement.

4.1 Diffusion du concept de rétablissement personnel auprès des professionnels et des usagers. Développement du rôle de patient-acteur et programmes d'auto-gestion de la maladie.

Il apparaît nécessaire de diffuser ce concept, et de soutenir les équipes médicales et soignantes dans la promotion du rétablissement. Il serait intéressant de proposer des programmes de formation auprès des équipes médicales et soignantes, tels que le programme REFOCUS (17,18), sur un an, visant à développer des relations professionnel-usager promouvant le rétablissement et à former à l'exploration et au soutien des valeurs, des ressources et des objectifs de vie de la personne. De telles interventions permettraient de développer et de mieux formaliser les pratiques spécifiques visant à mettre la personne en position d'acteur, notamment la décision médicale partagée et les plans d'action de crise.

Il importe également de mieux diffuser ce concept auprès des personnes prises en charge. Les pratiques spécifiques doivent être soutenues et le rôle de pair aidant apparaît intéressant pour promouvoir l'espoir et le rétablissement auprès de personnes souffrant de schizophrénie. Les programmes d'autogestion de la maladie orientés vers le rétablissement (Illness Management and Recovery : IMR et Wellness Recovery Action Planning ou « Planning d'Action Bien-être » : WRAP) ont démontré leur efficacité sur le rétablissement clinique et sur le rétablissement personnel, et leur implantation est souhaitable (19–24). Ce sont des programmes de psychoéducation - l'IMR est un programme centré sur

l'observance et la prise de traitement - mais ils sont construits autour des objectifs personnels de rétablissement de la personne, des difficultés qu'elle rencontre au quotidien, et du travail de résolution de problème. Il s'agit d'une approche motivationnelle pour accompagner la personne dans le changement vers ses objectifs de vie.

Ces pratiques peuvent être délivrées par les pairs. Le WRAP est conçu en ce sens. En Région PACA, à Marseille, le Centre de Formation au Rétablissement (CoFoR <http://www.coforettablissement.fr/>) est financé par l'ARS. Il est destiné aux personnes souffrant de troubles psychiques et en son sein des pairs aidants délivrent ces deux programmes (IMR et WRAP).

Si le psychiatre doit certainement s'effacer dans ce fonctionnement par pairs, il apparaît nécessaire de favoriser les conditions du développement de telles pratiques. On peut citer ici E7 : « Moi je milite pour que mes patients puissent enfin créer une association comme le modèle Wanna aux Etats-Unis, « Nothing about us without us », Rien sans nous. Moi j'aimerais bien qu'il y ait une association comme ça ici et qui monte au créneau. Je ne pense pas qu'on arrivera à changer les choses de haut en bas, ce n'est pas vrai. Il faut absolument être militant et que les personnes que l'on accompagne soit militantes à coté de nous. En tout cas moi c'est ce que je vois. »

Un DU (Diplôme Universitaire) soignant-patient sur l'éducation à la santé a vu le jour à Montpellier en 2017. Le rôle de pair-aidant est encore balbutiant et il est décrit comme un « parcours d'embûche », avec une formation nécessaire, et une intégration dans une équipe soignante qui pose question.

La psychoéducation a été peu abordée dans cette étude. Elle était rarement formalisée dans l'exercice et les pratiques des psychiatres interrogés. Cela impose de réfléchir aux obstacles rencontrés dans la mise en place de tels programmes. Deux étaient mentionnés par les psychiatres interrogés. D'une part on se heurte au manque de conscience des troubles avec une part importante des personnes prises en charge qu'on ne parvient pas à impliquer, à interpeller sur ces programmes. D'autre part on retrouve cette idée que les usagers seraient peu motivés pour ces approches (pour citer E4 « Est-ce qu'on enlève des activités qui plaisent aux patients pour leur passer des diapos ? »).

Un des éléments de réponse se trouve peut-être dans les programmes IMR et WRAP, qui sont centrés sur les objectifs et les valeurs de la personne, et accompagnent vers l'autonomie et l'autogestion de la maladie. De tels programmes orientés vers le rétablissement personnel, et la perspective de les délivrer par ou avec des pairs aidants, permettraient peut-être de mieux interpeller l'utilisateur qu'un programme exclusivement axé sur le rétablissement médical, la symptomatologie et les approches thérapeutiques classiques.

4.2 Face aux problématiques de la réinsertion professionnelle et du relogement : de nouveaux modèles (Place and Train, Housing First) ont démontré de meilleurs résultats que la prise en charge classique. Auprès des psychiatres interrogés ils n'étaient développés que dans la sphère associative avec laquelle il importe de resserrer le lien.

Dans le domaine de la réinsertion professionnelle il ressort la nécessité de travailler avec un réseau d'entreprises partenaires, sensibilisées à la problématique du handicap psychique. La question est posée de savoir si c'est au psychiatre dans le système médical d'organiser ce réseau. Il semble que celui-ci doive finalement s'effacer dans ce domaine, au profit de personnes dont le rôle à plein temps serait d'accompagner la réinsertion professionnelle. Ces job coach accompagneraient la personne depuis la recherche d'emploi, l'accompagnant dans la définition des objectifs professionnels, dans la rédaction des CV, dans la préparation des entretiens d'embauche, jusqu'à l'emploi et le maintien sur le poste. Présent sur le lieu de travail lors des rendez-vous ou pour évaluer les difficultés, le job coach joue le rôle d'interlocuteur entre la personne et d'une part l'employeur, d'autre part les collègues de travail en les accompagnant pour résoudre les problèmes rencontrés. C'est le modèle du Place and Train. Accompagner dès le départ la personne sur un emploi compétitif puis fournir le soutien nécessaire.

Nous avons pu voir au travers de l'expérience du psychiatre E7 le succès d'une telle démarche. Elle était menée par une association de réinsertion dans laquelle le psychiatre intervenait comme bénévole en tant que formateur sur le rétablissement et le modèle de réinsertion professionnelle, avec un rôle

d'information et de sensibilisation des entreprises. L'association salarie trois conseillers en réinsertion professionnelle, avec des résultats encourageants.

Il apparaît donc la nécessité d'un engagement associatif, du moins de mieux connaître et de travailler en partenariat avec la sphère associative, seule à même, selon cette étude, d'offrir les moyens du travail de fond nécessaire à la réinsertion professionnelle en milieu ouvert.

Sur l'obstacle spécifique de la stigmatisation dans le milieu professionnel, ces deux champs d'action, en amont la sensibilisation et l'information sur le handicap psychique, et en aval le soutien du job coach sur le lieu de travail, apparaissent comme une réponse efficace. Ce temps d'information ainsi que la réactivité et la disponibilité du job coach apparaissent comme essentiels pour une insertion en confiance de la personne dans le milieu de l'entreprise.

Dans le domaine du relogement, les psychiatres déplorent le manque de places disponibles en lieu de vie intermédiaire entre l'hôpital et le logement autonome. Là aussi un espoir provient du milieu associatif et une association est en cours d'acquisition de logements dans la région, afin de les destiner aux personnes souffrant de handicap psychique. Des expérimentations sont en cours dans la région, toujours dans la sphère associative, sur le modèle des maisons gouvernantes (maisons ou groupes d'appartements, où les prestations de compensations du handicap (PCH) sont mises en commun pour financer un étayage éducatif à domicile avec aide pour les tâches ménagères), et des baux glissants (où une association fait l'acquisition de logements qu'elle sous loue à l'utilisateur, avec glissement du bail quand cela fonctionne).

4.3 Obstacle du manque de disponibilité médicale et soignante : vers la définition de nouveaux rôles et le développement de la prise en charge ambulatoire. Partenariat avec d'autres acteurs plus disponibles.

Face au manque de temps et de disponibilité pour assurer le rôle de coordination et de lien, il apparaît nécessaire de définir de nouveaux rôles, sur le modèle du case-management, donnant aux infirmiers un rôle de coordination des différents acteurs. Le case management a été peu abordé par les psychiatres interrogés. Il commence à se formaliser dans certaines équipes en CHU. Il nécessite réactivité

et disponibilité, ainsi qu'une certaine souplesse dans une prise en charge qui serait décentrée de l'hôpital. Il suppose une prise en charge étendue au-delà de la symptomatologie et du soin, avec notamment un accompagnement dans la recherche d'emploi.

Les modèles de prise en charge ambulatoire intensive (PACT : Program for Assertive Community Treatment) sont amenés à se développer pour intensifier la prise en charge ambulatoire. Plusieurs psychiatres pointent le manque de disponibilité actuelle en ambulatoire, et observent que les acquis développés durant l'hospitalisation à temps complet dans une Unité de Soins de Réhabilitation (USR), ou en hôpital de jour, se perdent quand la prise en charge s'arrête. Le PACT consiste à délivrer des soins médicaux, psychosociaux et de réhabilitation par une équipe ambulatoire disponible 7 jours sur 7 et 24h sur 24. Les soins délivrés sont similaires à des soins hospitaliers mais mis en place sur le long terme afin que la personne ne perde pas les bénéfices du traitement. La prise en charge a pour objectif à la fois la réduction symptomatique, la prévention de la rechute, et l'entraînement in vivo de l'autonomie et de la qualité de vie de la personne et de sa famille. Les études randomisées menées auprès de personnes souffrant de maladie mentale sévère retrouvent une efficacité sur la réduction des durées d'hospitalisation et sur la satisfaction de la personne et de sa famille. (25,26)

Nous avons pu constater l'obstacle que représentaient les symptômes négatifs et l'apragmatisme à la réinsertion professionnelle, illustrés notamment par les difficultés à se lever le matin et à assurer un rythme de travail. On a vu aussi l'obstacle pour la personne, souvent précarisée, de se déplacer sur le lieu de travail. Un soutien intensif à domicile avec des éducateurs et infirmiers qui appelleraient le matin, s'assureraient que la personne soit levée et se rende sur le lieu de travail, apparaîtrait donc comme une solution devant ces difficultés.

Enfin, face au manque de temps et de disponibilité médicale il apparaît nécessaire de mieux coordonner nos prises en charge à celles opérées par des structures de réinsertion professionnelle, au logement, aux activités valorisantes, qui existent, mais qui sont peu connues et/ou avec lesquelles les psychiatres communiquent peu. Il apparaît essentiel de travailler en partenariat

avec les autres acteurs, quand les prises en charge médicales, médico-sociales, associatives, ne se croisent aujourd'hui que très peu.

4.4 Perspectives de recherche

Cette étude amène principalement des perspectives en terme de pratiques. Il apparaît essentiel, quand de nouvelles pratiques seront mises en place, de les évaluer par une méthode mixte couplant une évaluation quantitative (scores de rémission symptomatique et fonctionnelle, score d'impact sur les durées d'hospitalisation, scores de rétablissement personnel) à une évaluation qualitative auprès des usagers. Comme nous l'avons vu, si l'objectif principal d'une pratique est le rétablissement personnel il n'est que partiellement mesurable par des échelles quantitatives.

A notre connaissance, il n'existe pas dans la littérature d'étude qualitative française explorant l'expérience du rétablissement personnel auprès des personnes souffrant de schizophrénie. Une telle étude apparaît très utile pour compléter nos résultats.

Enfin, afin de mieux comprendre les obstacles et de définir de nouveaux leviers pour l'orientation de nos pratiques vers le rétablissement, il semble pertinent de trianguler les sources et de poursuivre cette analyse auprès des différents acteurs du rétablissement : secteur médico-social (SAVS, SAMSAH), associations d'usagers, conseillers d'insertion, infirmiers, ergothérapeutes, assistants sociaux.

Conclusion

Nous retrouvons donc auprès des psychiatres interrogés une conception mixte du rétablissement : conception médicale (rémission symptomatique et fonctionnelle) et conception personnelle, qui n'est pas définie et conceptualisée comme telle, mais que les psychiatres expérimentent dans ses différentes dimensions : reconnexion sociale, qualité et objectifs de vie (activité de loisir valorisantes, réinsertion professionnelle et scolaire, relogement, autonomie), position de patient-acteur, espoir, et identité positive.

Les psychiatres interrogés tendent à définir deux populations de patients : l'une minoritaire qui accède au rétablissement et l'autre plus importante composée de personnes éloignées du rétablissement par une symptomatologie résiduelle lourde et handicapante.

Peu considèrent que leur rôle est uniquement médical, de stabilisation de la symptomatologie. La plupart estiment avoir un rôle charnière dans le rétablissement, d'une part en tant que coordinateur disponible et réactif auprès des différents acteurs (cercle familial, secteur médico-social, secteur scolaire) ; d'autre part par un engagement personnel pour créer dans l'alliance une relation humaine authentique de partenariat. Pour certains, les pratiques orientées vers le rétablissement appellent à dépasser leur rôle, notamment par une action militante et associative.

Enfin les psychiatres identifient un certain nombre d'obstacles au rétablissement. Ils évoquent au premier plan un manque de disponibilité et de temps pour assurer le travail de lien et de réseau, les barrières sociétales et la stigmatisation ; le problème de l'accès et de l'adéquation des structures de réinsertion professionnelle et d'hébergement. Certains rapportent le paradoxe de vouloir mettre en position d'acteur une personne suivie en soins sous contrainte. Et les symptômes sont perçus comme une barrière au rétablissement.

Ces résultats sont encourageants pour la mise en place de pratiques orientées vers le rétablissement. Ils appellent à clarifier ce concept et à former les professionnels aux pratiques spécifiques orientées vers le rétablissement, afin de favoriser leur implantation : pairs aidants, modèles Place and Train (réinsertion

professionnelle), Housing first (réinsertion au logement), programmes d'autogestion de la maladie. Les obstacles rencontrés invitent notamment à soutenir la redéfinition des rôles infirmiers vers le case management et le recours à de nouveaux acteurs tels que les conseillers de réinsertion (job coach).

Bibliographie

1. Owen MJ, Sawa A, Mortensen PB. Schizophrenia. *Lancet Lond Engl.* 2016 Jul 2;388(10039):86–97.
2. McGrath J, Saha S, Chant D, Welham J. Schizophrenia: a concise overview of incidence, prevalence, and mortality. *Epidemiol Rev.* 2008;30:67–76.
3. Fatemi SH, Folsom TD. The neurodevelopmental hypothesis of schizophrenia, revisited. *Schizophr Bull.* 2009 May;35(3):528–48.
4. Zubin J, Spring B. Vulnerability: A new view of schizophrenia. *J Abnorm Psychol.* 1977 Apr;86(2):103–26.
5. van Os J, Kapur S. Schizophrenia. *Lancet Lond Engl.* 2009 Aug 22;374(9690):635–45.
6. American Psychiatric Association. DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5ème édition. Washington, D.C. ; 2013.
7. Andreasen NC, Carpenter WT, Kane JM, Lasser RA, Marder SR, Weinberger DR. Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry.* 2005 Mar;162(3):441–9.
8. Lieberman JA, Perkins D, Belger A, Chakos M, Jarskog F, Boteva K, et al. The early stages of schizophrenia: speculations on pathogenesis, pathophysiology, and therapeutic approaches. *Biol Psychiatry.* 2001 Dec 1;50(11):884–97.
9. Addington J, Heinssen R. Prediction and prevention of psychosis in youth at clinical high risk. *Annu Rev Clin Psychol.* 2012;8:269–89.
10. Lewandowski KE, Cohen BM, Ongur D. Evolution of neuropsychological dysfunction during the course of schizophrenia and bipolar disorder. *Psychol Med.* 2011 Feb;41(2):225–41.
11. Austin SF, Mors O, Secher RG, Hjorthøj CR, Albert N, Bertelsen M, et al. Predictors of recovery in first episode psychosis: the OPUS cohort at 10 year follow-up. *Schizophr Res.* 2013 Oct;150(1):163–8.
12. Davidson L, O’Connell M, Tondora J, Staeheli M, C. Evans A. Recovery in Serious Mental Illness: A New Wine or Just a New Bottle? *Prof Psychol Res Pract.* 2005 Oct 1;36:480–7.
13. Riecher-Rössler A, Rössler W. The course of schizophrenic psychoses: what do we really know? A selective review from an epidemiological perspective. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 1998;248(4):189–202.
14. Curson DA, Patel M, Liddle PF, Barnes TR. Psychiatric morbidity of a long stay hospital population with chronic schizophrenia and implications for future community care. *BMJ.* 1988 Oct 1;297(6652):819–22.

15. Kane JM. Treatment-resistant schizophrenic patients. *J Clin Psychiatry*. 1996;57 Suppl 9:35–40.
16. Harrow M, Silverstein ML. Psychotic symptoms in schizophrenia after the acute phase. *Schizophr Bull*. 1977;3(4):608–16.
17. Lindenmayer JP. Treatment refractory schizophrenia. *Psychiatr Q*. 2000;71(4):373–84.
18. Johnson D a. W. Studies of Depressive Symptoms in Schizophrenia. *Br J Psychiatry*. 1981 Aug;139(2):89–101.
19. Angell B, Test MA. The relationship of clinical factors and environmental opportunities to social functioning in young adults with schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2002;28(2):259–71.
20. Norman RM, Malla AK, Cortese L, Cheng S, Diaz K, McIntosh E, et al. Symptoms and cognition as predictors of community functioning: a prospective analysis. *Am J Psychiatry*. 1999 Mar;156(3):400–5.
21. McGurk SR, Mueser KT. Cognitive functioning, symptoms, and work in supported employment: a review and heuristic model. *Schizophr Res*. 2004 Oct 1;70(2–3):147–73.
22. Racenstein JM, Harrow M, Reed R, Martin E, Herbener E, Penn DL. The relationship between positive symptoms and instrumental work functioning in schizophrenia: a 10 year follow-up study. *Schizophr Res*. 2002 Jul 1;56(1–2):95–103.
23. Marwaha S, Johnson S. Schizophrenia and employment - a review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2004 May;39(5):337–49.
24. Rogers ES, McQuilken M, Zahniser JH, Novak J, Starks RD, Olmos A, et al. The work project survey: Consumer perspectives on work. *J Vocat Rehabil*. 2003 Feb;18(1):59.
25. Mueser KT, Salyers MP, Mueser PR. A Prospective Analysis of Work in Schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2001 Jan 1;27(2):281–96.
26. Bond GR, Becker DR, Drake RE, Rapp CA, Meisler N, Lehman AF, et al. Implementing supported employment as an evidence-based practice. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2001 Mar;52(3):313–22.
27. Seeman P, Lee T, Chau-Wong M, Wong K. Antipsychotic drug doses and neuroleptic/dopamine receptors. *Nature*. 1976 Jun 24;261(5562):717–9.
28. Creese I, Burt DR, Snyder SH. Dopamine receptor binding predicts clinical and pharmacological potencies of antischizophrenic drugs. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 1996;8(2):223–6.

29. Meltzer HY. Clinical studies on the mechanism of action of clozapine: the dopamine-serotonin hypothesis of schizophrenia. *Psychopharmacology (Berl)*. 1989;99 Suppl:S18-27.
30. Leucht S, Tardy M, Komossa K, Heres S, Kissling W, Salanti G, et al. Antipsychotic drugs versus placebo for relapse prevention in schizophrenia: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Lond Engl*. 2012 Jun 2;379(9831):2063–71.
31. Jauhar S, McKenna PJ, Radua J, Fung E, Salvador R, Laws KR. Cognitive-behavioural therapy for the symptoms of schizophrenia: systematic review and meta-analysis with examination of potential bias. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 2014 Jan;204(1):20–9.
32. Goldsmith LP, Lewis SW, Dunn G, Bentall RP. Psychological treatments for early psychosis can be beneficial or harmful, depending on the therapeutic alliance: an instrumental variable analysis. *Psychol Med*. 2015 Aug;45(11):2365–73.
33. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Schizophrenia: Core Interventions in the Treatment and Management of Schizophrenia in Primary and Secondary Care (Update) [Internet]. Leicester (UK): British Psychological Society; 2009 [cited 2018 Jun 14]. (National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11681/>
34. Davidson L. *Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia*. New York: New York University Press; 2003. 227 p.
35. Lasser RA, Nasrallah H, Helldin L, Peuskens J, Kane J, Docherty J, et al. Remission in schizophrenia: applying recent consensus criteria to refine the concept. *Schizophr Res*. 2007 Nov;96(1–3):223–31.
36. Martin B, Franck N. Rétablissement et schizophrénie. EMC [Internet]. 2013 Aug 9 [cited 2018 May 30]; Available from: <http://www.em-premium.com/article/827172?redirectTo=EM>
37. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 3rd edition. Arlington : American Psychiatric Association. 1980.
38. Stahl S. *Psychopharmacologie essentielle*. Paris. Flammarion. 2002.
39. Corin E, Lauzon G. Positive withdrawal and the quest for meaning: the reconstruction of experience among schizophrenics. *Psychiatry*. 1992 Aug;55(3):266–78; discussion 279-281.
40. Cohen P, Cohen J. The clinician's illusion. *Arch Gen Psychiatry*. 1984 Dec;41(12):1178–82.

41. Bleuler Eugen. *Dementia praecox ou Groupe des schizophrénies* [Texte imprimé]. suivi de *La conception d'Eugen Bleuler*. Paris Clichy: EPEL GREC; 1993. 670 p. (Ecole lacanienne de psychanalyse).
42. Muller V. [Catamnestic control of spontaneous evolution of schizophrenia]. *Monatsschrift Psychiatr Neurol*. 1951 Nov;122(4-5):257-76.
43. Bland RC, Parker JH, Orn H. Prognosis in schizophrenia. Prognostic predictors and outcome. *Arch Gen Psychiatry*. 1978 Jan;35(1):72-7.
44. Stephens JH. Long-term prognosis and followup in schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1978;4(1):25-47.
45. Ciompi L. Catamnestic long-term study on the course of life and aging of schizophrenics. *Schizophr Bull*. 1980;6(4):606-18.
46. Salokangas RK. Prognostic implications of the sex of schizophrenic patients. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. 1983 Feb;142:145-51.
47. Rabiner CJ, Wegner JT, Kane JM. Outcome study of first-episode psychosis. I: Relapse rates after 1 year. *Am J Psychiatry*. 1986 Sep;143(9):1155-8.
48. Sartorius N, Jablensky A, Korten A, Ernberg G, Anker M, Cooper JE, et al. Early manifestations and first-contact incidence of schizophrenia in different cultures. A preliminary report on the initial evaluation phase of the WHO Collaborative Study on determinants of outcome of severe mental disorders. *Psychol Med*. 1986 Nov;16(4):909-28.
49. Shepherd M, Watt D, Falloon I, Smeeton N. The natural history of schizophrenia: a five-year follow-up study of outcome and prediction in a representative sample of schizophrenics. *Psychol Med Monogr Suppl*. 1989;15:1-46.
50. McCreadie RG, Wiles D, Grant S, Crockett GT, Mahmood Z, Livingston MG, et al. The Scottish first episode schizophrenia study. VII. Two-year follow-up. Scottish Schizophrenia Research Group. *Acta Psychiatr Scand*. 1989 Dec;80(6):597-602.
51. Marneros A, Deister A, Rohde A. Comparison of long-term outcome of schizophrenic, affective and schizoaffective disorders. *Br J Psychiatry Suppl*. 1992 Oct;(18):44-51.
52. Thara R, Henrietta M, Joseph A, Rajkumar S, Eaton WW. Ten-year course of schizophrenia--the Madras longitudinal study. *Acta Psychiatr Scand*. 1994 Nov;90(5):329-36.
53. an der Heiden W, Krumm B, Müller S, Weber I, Biehl H, Schäfer M. [The Mannheim long-term study of schizophrenia. Initial results of follow-up of the illness over 14 years after initial inpatient treatment]. *Nervenarzt*. 1995 Nov;66(11):820-7.

54. Mason P, Harrison G, Glazebrook C, Medley I, Croudace T. The course of schizophrenia over 13 years. A report from the International Study on Schizophrenia (ISoS) coordinated by the World Health Organization. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* 1996 Nov;169(5):580–6.
55. Wieselgren IM, Lindström E, Lindström LH. Symptoms at index admission as predictor for 1-5 year outcome in schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand.* 1996 Nov;94(5):311–9.
56. Ganev K, Onchev G, Ivanov P. A 16-year follow-up study of schizophrenia and related disorders in Sofia, Bulgaria. *Acta Psychiatr Scand.* 1998 Sep;98(3):200–7.
57. Wiersma D, Nienhuis FJ, Slooff CJ, Giel R. Natural course of schizophrenic disorders: a 15-year followup of a Dutch incidence cohort. *Schizophr Bull.* 1998;24(1):75–85.
58. Vázquez-Barquero JL, Cuesta MJ, Herrera Castanedo S, Lastra I, Herrán A, Dunn G. Cantabria first-episode schizophrenia study: three-year follow-up. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* 1999 Feb;174:141–9.
59. Stirling J, White C, Lewis S, Hopkins R, Tantam D, Huddy A, et al. Neurocognitive function and outcome in first-episode schizophrenia: a 10-year follow-up of an epidemiological cohort. *Schizophr Res.* 2003 Dec 15;65(2–3):75–86.
60. Davidson L, McGlashan TH. The varied outcomes of schizophrenia. *Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr.* 1997 Feb;42(1):34–43.
61. Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T, Strauss JS, Breier A. The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, I: Methodology, study sample, and overall status 32 years later. *Am J Psychiatry.* 1987 Jun;144(6):718–26.
62. Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T, Strauss JS, Breier A. The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *Am J Psychiatry.* 1987 Jun;144(6):727–35.
63. Jääskeläinen E, Juola P, Hirvonen N, McGrath JJ, Saha S, Isohanni M, et al. A systematic review and meta-analysis of recovery in schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2013 Nov;39(6):1296–306.
64. Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry J Ment Sci.* 2011 Dec;199(6):445–52.
65. Talbott JA. Deinstitutionalization: Avoiding the Disasters of the Past. *Psychiatr Serv.* 2004 Oct 1;55(10):1112–5.

66. Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosoc Rehabil J.* 1993 Apr;16(4):11.
67. Corrigan PW, Penn D. Disease and discrimination: Two paradigms that describe severe mental illness. *J Ment Health.* 1997 Aug;6(4):355.
68. Lambert M, Karow A, Leucht S, Schimmelmann BG, Naber D. Remission in schizophrenia: validity, frequency, predictors, and patients' perspective 5 years later. *Dialogues Clin Neurosci.* 2010;12(3):393–407.
69. Helldin L, Kane JM, Karilampi U, Norlander T, Archer T. Remission and cognitive ability in a cohort of patients with schizophrenia. *J Psychiatr Res.* 2006 Dec;40(8):738–45.
70. Lahera G, Pérez-Fuster V, Gálvez JL, Martínez M, Sánchez P, Roca M. Is it possible to achieve functional recovery in schizophrenia? A qualitative and quantitative analysis of psychiatrist's opinion. *Actas Esp Psiquiatr.* 2016 May;44(3):97–106.
71. Schennach-Wolff R, Jäger M, Seemüller F, Obermeier M, Messer T, Laux G, et al. Defining and predicting functional outcome in schizophrenia and schizophrenia spectrum disorders. *Schizophr Res.* 2009 Sep;113(2–3):210–7.
72. Gorwood P, Burns T, Juckel G, Rossi A, San L, Hargarter L, et al. Psychiatrists' perceptions of the clinical importance, assessment and management of patient functioning in schizophrenia in Europe, the Middle East and Africa. *Ann Gen Psychiatry.* 2013 Mar 26;12(1):8.
73. Morin L, Franck N. Rehabilitation Interventions to Promote Recovery from Schizophrenia: A Systematic Review. *Front Psychiatry.* 2017;8:100.
74. Green MF, Kern RS, Braff DL, Mintz J. Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: are we measuring the “right stuff”? *Schizophr Bull.* 2000;26(1):119–36.
75. Bowie CR, Reichenberg A, Patterson TL, Heaton RK, Harvey PD. Determinants of real-world functional performance in schizophrenia subjects: correlations with cognition, functional capacity, and symptoms. *Am J Psychiatry.* 2006 Mar;163(3):418–25.
76. Koenig-Flahaut M, Castillo M-C, Blanchet A. Rémission, rétablissement et schizophrénie: vers une conception intégrative des formes de l'évolution positive de la schizophrénie. *Bull Psychol.* 2011;Numéro 514(4):339–46.
77. Liberman RP, Kopelowicz A, Ventura J, Gutkind D. Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *Int Rev Psychiatry.* 2002 Nov;14(4):256–72.
78. Silverstein SM, Bellack AS. A scientific agenda for the concept of recovery as it applies to schizophrenia. *Clin Psychol Rev.* 2008 Oct;28(7):1108–24.

79. van Os J, Drukker M, à Campo J, Meijer J, Bak M, Delespaul P. Validation of remission criteria for schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 2006 Nov;163(11):2000–2.
80. Noiseux S, Ricard N. Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: a grounded theory. *Int J Nurs Stud*. 2008 Aug;45(8):1148–62.
81. Pachoud B. Se rétablir de troubles psychiatriques: un changement de regard sur le devenir des personnes, Recovery from psychiatric disorders: A change of outlook on the future of the mentally ill, Restablecerse de trastornos psiquiátricos: un cambio de mirada sobre el futuro de los enfermos mentales. *Inf Psychiatr*. 2012 Nov 15;me 88(4):257–66.
82. Deegan P. Recovery: The lived experience of rehabilitation. Vol. 11. 1988. 11 p.
83. Bird V, Leamy M, Tew J, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Fit for purpose? Validation of a conceptual framework for personal recovery with current mental health consumers. *Aust N Z J Psychiatry*. 2014 Jul;48(7):644–53.
84. Prochaska JO, Velicer WF. The transtheoretical model of health behavior change. *Am J Health Promot AJHP*. 1997 Oct;12(1):38–48.
85. Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry*. 2003 Oct;37(5):586–94.
86. MacKeith J, Burns S. Mental Health Providers Forum, The recovery star model [Internet]. 2008 [cited 2017 Jun 12]. Available from: <http://midpowysmind.org.uk/data/uploads/recovery-star-user-guide.pdf>
87. Dickens G, Weleminsky J, Yetunde O, Philip S. Recovery Star: validating user recovery. *The Psychiatrist* [Internet]. 36 (2). 2012 [cited 2017 Jun 12]; Available from: <http://pb.rcpsych.org/content/36/2/45>
88. Shanks V, Williams J, Leamy M, Bird VJ, Le Boutillier C, Slade M. Measures of personal recovery: a systematic review. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2013 Oct;64(10):974–80.
89. Andresen R, Caputi P, Oades L. Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness. *Aust N Z J Psychiatry*. 2006 Dec;40(11–12):972–80.
90. Drapalski AL, Medoff D, Unick GJ, Velligan DI, Dixon LB, Bellack AS. Assessing recovery of people with serious mental illness: development of a new scale. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2012 Jan;63(1):48–53.
91. Neil ST, Kilbride M, Pitt L, Nothard S, Welford M, Sellwood W, et al. The questionnaire about the process of recovery (QPR): A measurement tool

- developed in collaboration with service users. *Psychosis*. 2009 Aug 1;1(2):145–55.
92. Williams J, Leamy M, Pesola F, Bird V, Boutillier CL, Slade M. Psychometric evaluation of the Questionnaire about the Process of Recovery (QPR). *Br J Psychiatry*. 2015 Dec;207(6):551–5.
 93. Corrigan PW, Giffort D, Rashid F, Leary M, Okeke I. Recovery as a psychological construct. *Community Ment Health J*. 1999 Jun;35(3):231–9.
 94. Salyers MP, Godfrey JL, Mueser KT, Labriola S. Measuring illness management outcomes: a psychometric study of clinician and consumer rating scales for illness self management and recovery. *Community Ment Health J*. 2007 Oct;43(5):459–80.
 95. Jerrell JM, Cousins VC, Roberts KM. Psychometrics of the recovery process inventory. *J Behav Health Serv Res*. 2006 Oct;33(4):464–73.
 96. Wolstencroft K, Oades L, Caputi P, Andresen R. Development of a structured interview schedule to assess stage of psychological recovery from enduring mental illness. *Int J Psychiatry Clin Pract*. 2010 Sep;14(3):182–9.
 97. Green CA, Perrin NA, Leo MC, Janoff SL, Yarborough BJH, Paulson RI. Recovery from serious mental illness: trajectories, characteristics, and the role of mental health care. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2013 Dec 1;64(12):1203–10.
 98. Liberman RP. Recovery from Disability, Manual of Psychiatric Rehabilitation. 2008.
 99. Wykes T, Huddy V, Cellard C, McGurk SR, Czobor P. A meta-analysis of cognitive remediation for schizophrenia: methodology and effect sizes. *Am J Psychiatry*. 2011 May;168(5):472–85.
 100. Kurtz MM. Cognitive remediation for schizophrenia: current status, biological correlates and predictors of response. *Expert Rev Neurother*. 2012 Jul;12(7):813–21.
 101. Saperstein AM, Kurtz MM. Current trends in the empirical study of cognitive remediation for schizophrenia. *Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr*. 2013 Jun;58(6):311–8.
 102. McGurk SR, Twamley EW, Sitzer DI, McHugo GJ, Mueser KT. A meta-analysis of cognitive remediation in schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 2007 Dec;164(12):1791–802.
 103. Chan JYC, Hirai HW, Tsoi KKF. Can computer-assisted cognitive remediation improve employment and productivity outcomes of patients with severe mental illness? A meta-analysis of prospective controlled trials. *J Psychiatr Res*. 2015 Sep;68:293–300.

104. Hodé Y. [Psychoeducation of patients and their family members during episode psychosis]. *L'Encephale*. 2013 Sep;39 Suppl 2:S110-114.
105. Xia J, Merinder LB, Belgamwar MR. Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 Jun 15;(6):CD002831.
106. Petitjean F. Les effets de la psychoéducation. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 2011 Apr;169(3):184.
107. Kopelowicz A, Liberman RP, Zarate R. Recent Advances in Social Skills Training for Schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2006 Oct;32(Suppl 1):S12–23.
108. Pilling S, Bebbington P, Kuipers E, Garety P, Geddes J, Martindale B, et al. Psychological treatments in schizophrenia: II. Meta-analyses of randomized controlled trials of social skills training and cognitive remediation. *Psychol Med*. 2002 Jul;32(5):783–91.
109. Bellack AS. Skills training for people with severe mental illness. *Psychiatr Rehabil J*. 2004;27(4):375–91.
110. Pfammatter M, Junghan UM, Brenner HD. Efficacy of psychological therapy in schizophrenia: conclusions from meta-analyses. *Schizophr Bull*. 2006 Oct;32 Suppl 1:S64-80.
111. Beck AT, Rector NA. Cognitive approaches to schizophrenia: theory and therapy. *Annu Rev Clin Psychol*. 2005;1:577–606.
112. Mander H, Kingdon D. The evolution of cognitive-behavioral therapy for psychosis. *Psychol Res Behav Manag*. 2015;8:63–9.
113. Turkington D, Dudley R, Warman DM, Beck AT. Cognitive-behavioral therapy for schizophrenia: a review. *J Psychiatr Pract*. 2004 Jan;10(1):5–16.
114. Slade M, Amering M, Farkas M, Hamilton B, O'Hagan M, Panther G, et al. Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry Off J World Psychiatr Assoc WPA*. 2014 Feb;13(1):12–20.
115. Slade M. Mental illness and well-being: the central importance of positive psychology and recovery approaches. *BMC Health Serv Res*. 2010 Jan 26;10:26.
116. Russinova Z, Rogers ES, Ellison ML, Lyass A. Recovery-promoting professional competencies: perspectives of mental health consumers, consumer-providers and providers. *Psychiatr Rehabil J*. 2011;34(3):177–85.
117. Borg M, Kristiansen K. Recovery-oriented professionals: Helping relationships in mental health services. *J Ment Health*. 2004 Oct;13(5):493–505.
118. Williams CC, Tufford L. Professional competencies for promoting recovery in mental illness. *Psychiatry*. 2012;75(2):190–201.

119. Macias C, Farley OW, Jackson R, Kinney R. Case management in the context of capitation financing: an evaluation of the strengths model. *Adm Policy Ment Health*. 1997 Jul;24(6):535–43.
120. Stanard RP. The effect of training in a strengths model of case management on client outcomes in a community mental health center. *Community Ment Health J*. 1999 Apr;35(2):169–79.
121. Bird V, Leamy M, Le Boutillier C, Slade M. Refocus. Promoting recovery in mental health services [Internet]. *Rethink Mental Illness*; 2014 [cited 2017 Nov 13]. Available from: <http://www.researchintorecovery.com/files/REFOCUS%20Manual%202nd%20edition.pdf>
122. Slade M, Bird V, Clarke E, Le Boutillier C, McCrone P, Macpherson R, et al. Supporting recovery in patients with psychosis through care by community-based adult mental health teams (REFOCUS): a multisite, cluster, randomised, controlled trial. *Lancet Psychiatry*. 2015 Jun;2(6):503–14.
123. Bock T, Priebe S. Psychosis seminars: an unconventional approach. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2005 Nov;56(11):1441–3.
124. Davidson L, Bellamy C, Guy K, Miller R. Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry Off J World Psychiatr Assoc WPA*. 2012 Jun;11(2):123–8.
125. Ahmed AO, Marino BA, Rosenthal E, Buckner A, Hunter KM, Mabe PA, et al. Recovery in Schizophrenia: What Consumers Know and Do Not Know. *Psychiatr Clin North Am*. 2016;39(2):313–30.
126. Moran GS, Russinova Z, Gidugu V, Yim JY, Sprague C. Benefits and mechanisms of recovery among peer providers with psychiatric illnesses. *Qual Health Res*. 2012 Mar;22(3):304–19.
127. Repper J, Carter T. A review of the literature on peer support in mental health services. *J Ment Health Abingdon Engl*. 2011 Aug;20(4):392–411.
128. Pitt V, Lowe D, Hill S, Prictor M, Hetrick SE, Ryan R, et al. Consumer-providers of care for adult clients of statutory mental health services. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Mar 28;(3):CD004807.
129. Ahmed AO, Hunter KM, Mabe AP, Tucker SJ, Buckley PF. The professional experiences of peer specialists in the Georgia Mental Health Consumer Network. *Community Ment Health J*. 2015 May;51(4):424–36.
130. Arveiller JP, Durand B, Martin B. Santé Mentale et processus de rétablissement. *Champ Social Editions*. 2017.
131. Demailly L, Bélart C, Déchamp Le Roux C. Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée. Rapport final de

la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014 [Internet]. 2014 [cited 2018 Jun 14]. Available from: <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/RapportFinal%20MSP%20Clerse%20DEF.pdf>

132. Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G. Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ*. 2004 Jul 17;329(7458):136.
133. Flood C, Byford S, Henderson C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, et al. Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial. *BMJ*. 2006 Oct 7;333(7571):729.
134. Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G. Views of service users and providers on joint crisis plans: single blind randomized controlled trial. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2009 May;44(5):369–76.
135. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*. 2002 Nov 20;288(19):2469–75.
136. Coleman MT, Newton KS. Supporting self-management in patients with chronic illness. *Am Fam Physician*. 2005 Oct 15;72(8):1503–10.
137. Doughty C, Tse S, Duncan N, McIntyre L. The Wellness Recovery Action Plan (WRAP): workshop evaluation. *Australas Psychiatry Bull R Aust N Z Coll Psychiatr*. 2008 Dec;16(6):450–6.
138. Cook JA, Copeland ME, Jonikas JA, Hamilton MM, Razzano LA, Grey DD, et al. Results of a randomized controlled trial of mental illness self-management using Wellness Recovery Action Planning. *Schizophr Bull*. 2012 Jun;38(4):881–91.
139. Cook JA, Jonikas JA, Hamilton MM, Goldrick V, Steigman PJ, Grey DD, et al. Impact of Wellness Recovery Action Planning on service utilization and need in a randomized controlled trial. *Psychiatr Rehabil J*. 2013 Dec;36(4):250–7.
140. Mueser KT, Meyer PS, Penn DL, Clancy R, Clancy DM, Salyers MP. The Illness Management and Recovery program: rationale, development, and preliminary findings. *Schizophr Bull*. 2006 Oct;32 Suppl 1:S32-43.
141. Levitt AJ, Mueser KT, Degenova J, Lorenzo J, Bradford-Watt D, Barbosa A, et al. Randomized controlled trial of illness management and recovery in multiple-unit supportive housing. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2009 Dec;60(12):1629–36.
142. Färdig R, Lewander T, Melin L, Folke F, Fredriksson A. A randomized controlled trial of the illness management and recovery program for persons with schizophrenia. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2011 Jun;62(6):606–12.

143. Hasson-Ohayon I, Roe D, Kravetz S. A randomized controlled trial of the effectiveness of the illness management and recovery program. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2007 Nov;58(11):1461–6.
144. Lin EC-L, Chan CH, Shao W-C, Lin M-F, Shiau S, Mueser KT, et al. A randomized controlled trial of an adapted Illness Management and Recovery program for people with schizophrenia awaiting discharge from a psychiatric hospital. *Psychiatr Rehabil J*. 2013 Dec;36(4):243–9.
145. Foster G, Taylor SJC, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007 Oct 17;(4):CD005108.
146. Dunn EC, Sally Rogers E, Hutchinson DS, Lyass A, MacDonald Wilson KL, Wallace LR, et al. Results of an innovative university-based recovery education program for adults with psychiatric disabilities. *Adm Policy Ment Health*. 2008 Sep;35(5):357–69.
147. Dixon LB, Dickerson F, Bellack AS, Bennett M, Dickinson D, Goldberg RW, et al. The 2009 schizophrenia PORT psychosocial treatment recommendations and summary statements. *Schizophr Bull*. 2010 Jan;36(1):48–70.
148. Crowther R, Marshall M, Bond G, Huxley P. Vocational rehabilitation for people with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2001;(2):CD003080.
149. Burns T, Catty J, Becker T, Drake RE, Fioritti A, Knapp M, et al. The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl*. 2007 Sep 29;370(9593):1146–52.
150. Salyers MP, Becker DR, Drake RE, Torrey WC, Wyzik PF. A ten-year follow-up of a supported employment program. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2004 Mar;55(3):302–8.
151. Knapp M, Patel A, Curran C, Latimer E, Catty J, Becker T, et al. Supported employment: cost-effectiveness across six European sites. *World Psychiatry Off J World Psychiatr Assoc WPA*. 2013 Feb;12(1):60–8.
152. Whitley R, Harris M, Drake RE. Safety and security in small-scale recovery housing for people with severe mental illness: an inner-city case study. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2008 Feb;59(2):165–9.
153. Padgett DK. There's no place like (a) home: ontological security among persons with serious mental illness in the United States. *Soc Sci Med* 1982. 2007 May;64(9):1925–36.
154. Tsemberis S, Eisenberg RF. Pathways to housing: supported housing for street-dwelling homeless individuals with psychiatric disabilities. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2000 Apr;51(4):487–93.

155. Gulcur L, Stefancic A, Shinn M, Tsemberis S, N. Fischer S. Housing, Hospitalization, and Cost Outcomes for Homeless Individuals with Psychiatric Disabilities Participating in Continuum of Care and Housing First Programmes. Vol. 13. 2003.
156. Piat M, Lal S. Service providers' experiences and perspectives on recovery-oriented mental health system reform. *Psychiatr Rehabil J*. 2012;35(4):289–96.
157. Le Boutillier C, Slade M, Lawrence V, Bird VJ, Chandler R, Farkas M, et al. Competing priorities: staff perspectives on supporting recovery. *Adm Policy Ment Health*. 2015 Jul;42(4):429–38.
158. The NHS Mandate [Internet]. GOV.UK. [cited 2018 Jun 13]. Available from: <https://www.gov.uk/government/publications/the-nhs-mandate>
159. No Health Without Mental Health: a cross-Government mental health outcomes strategy for people of all ages - a call to action [Internet]. GOV.UK. [cited 2018 Jun 13]. Available from: <https://www.gov.uk/government/publications/no-health-without-mental-health-a-cross-government-mental-health-outcomes-strategy-for-people-of-all-ages-a-call-to-action>
160. Le Boutillier C, Leamy M, Bird VJ, Davidson L, Williams J, Slade M. What does recovery mean in practice? A qualitative analysis of international recovery-oriented practice guidance. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2011 Dec;62(12):1470–6.
161. Whitley R, Gingerich S, Lutz WJ, Mueser KT. Implementing the illness management and recovery program in community mental health settings: facilitators and barriers. *Psychiatr Serv Wash DC*. 2009 Feb;60(2):202–9.
162. Durand B. Les Groupes d'entraide mutuelle: un acquis des usagers, Mutual Inter-aid Groups: an end-users achievement, Grupos de ayuda mutua: una conquista de los usuarios. *Inf Psychiatr*. 2009;me 85(9):803–12.
163. Estecahandy P, Revue P, Sénat M-L, Billard J. Le rétablissement. L'exemple du programme français « Un chez-soi d'abord ». *Empan*. 2015 Jun 22;(98):76–81.
164. Deledalle G. Peirce. CS. *Ecrits sur le signe*. Paris. Editions du Seuil; 1978.
165. Tiercelin C, Trabaud P. Peirce CS. *Pragmatisme et pragmaticisme*. Paris. Editions du Cerf; 2002. I:284-286.

Annexes

Annexe 1 Recovery Assessment scale

Items notes de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord)

Recovery Assessment Scale – Version française longue de 41 items[©]

| | |
|----|--|
| 1 | J'ai un désir de réussir. |
| 2 | J'ai mon propre plan sur comment être bien et le rester. |
| 3 | J'ai des buts dans la vie que je veux atteindre. |
| 4 | Je crois que je peux réaliser mes buts personnels. |
| 5 | J'ai une raison d'être dans la vie. |
| 6 | Même quand je ne tiens plus à moi, d'autres le font. |
| 7 | Je sais comment contrôler les symptômes de ma maladie mentale. |
| 8 | Je peux y faire face si je tombe malade encore. |
| 9 | Je peux identifier ce qui provoque les symptômes de ma maladie mentale. |
| 10 | Je peux m'aider à aller mieux. |
| 11 | La peur ne m'empêche pas de vivre ma vie comme je le veux. |
| 12 | Je sais qu'il y a des services de santé mentale qui m'aident. |
| 13 | Il y a des choses que je peux faire pour m'aider à faire face à des symptômes non voulus. |
| 14 | Je peux faire face à ce qui arrive dans ma vie. |
| 15 | Je m'apprécie moi-même. |
| 16 | Si les gens me connaissaient vraiment, ils m'apprécieraient. |
| 17 | Je suis une meilleure personne qu'avant mon expérience avec la maladie mentale. |
| 18 | Bien que mes symptômes puissent empirer, je sais que je peux y faire face. |
| 19 | Si je continue d'essayer, je vais continuer d'aller mieux. |
| 20 | J'ai une idée de qui je veux devenir. |
| 21 | Je peux volontiers demander de l'aide. |
| 22 | Quelque chose de bien arrivera éventuellement. |
| 23 | Je suis le premier responsable de mes progrès personnels. |
| 24 | J'ai espoir en l'avenir. |
| 25 | Je continue d'avoir de nouveaux intérêts. |
| 26 | C'est important d'avoir du plaisir. |
| 27 | Faire face à ma maladie mentale n'est plus l'objectif principal de ma vie. |
| 28 | Mes symptômes interfèrent de moins en moins dans ma vie. |
| 29 | Chaque fois qu'ils surviennent, mes symptômes me paraissent être un problème pour de plus courtes périodes de temps. |
| 30 | Je sais quand demander de l'aide. |
| 31 | Les choses arrivent pour une raison. |
| 32 | Je demande de l'aide, quand j'en ai besoin. |
| 33 | Être capable de travailler est important pour moi. |
| 34 | Je sais ce qui m'aide à aller mieux. |

| | |
|----|---|
| 35 | Je peux apprendre de mes erreurs. |
| 36 | Je peux faire face au stress. |
| 37 | Je connais des personnes sur lesquelles je peux compter. |
| 38 | Je peux identifier les signes avant-coureurs de la maladie mentale. |
| 39 | Même quand je ne crois plus en moi-même, d'autres gardent confiance en moi. |
| 40 | C'est important d'avoir une variété d'amis. |
| 41 | C'est important d'avoir de saines habitudes. |

Annexe 2. Comparaison des paradigmes quantitatifs et qualitatifs

| QUANTITATIF. Evidence based Medicine (EBM) | QUALITATIF |
|--|--|
| Paradigme positiviste. Méthode hypothético-déductive. | Paradigme constructiviste Méthode inductive par itération |
| Réalité existe en dehors de l'observateur. Lois stables de causes à effets | Réalité co-construite, mouvante, multiple |
| Expliquer, prédire | Comprendre |
| Chercheur objectif et désintéressé | Chercheur coparticipant, modifie le terrain |
| Objectivité | Valeurs du chercheur influençant l'interaction avec l'objet |
| Validité, reproductibilité | Transférabilité. Le terrain n'est pas reproductible |

Annexe 3. Verbatim d'entretien

Q : Je voulais vous rencontrer pour interroger votre expérience et votre vécu du suivi, de la prise en charge des personnes qui souffrent de schizophrénie, savoir comment ça se passe pour vous. Du coup d'abord je voulais un peu savoir quel type de patients vous prenez en charge et dans quel contexte avez l'habitude de les voir ?

Effectivement dans les patients que je suis, une bonne partie probablement à peu près les $\frac{3}{4}$ sont atteints de schizophrénie. Je les suis en ambulatoire, en consultation pour la plupart. Et actuellement j'ai également en charge un service d'hospitalisation avec des patients souffrant de schizophrénie hospitalisés en soins libres, et en soins sous contrainte.

Et ces patients que vous suivez, est ce qu'ils ont des particularités par rapport au patient qu'on peut voir dans d'autres types de service ?

Pas spécialement des particularités, ils sont atteints de schizophrénie à des degrés plus ou moins de stabilisation en tout cas pour la consultation, certains peuvent être très symptomatiques avec toujours des éléments délirants. Certains toujours aussi un peu désorganisés mais globalement tous ceux en consultation sont plutôt autonomes à leur domicile. J'en suis également une bonne partie dans ma patientèle qui sont pris en charge en institution, en foyer d'accueil médicalisé, en foyer de vie, du coup pour certains qui sont quand même assez sévèrement handicapés, et du coup qui ont un encadrement institutionnel avec des éducateurs des infirmiers, pour certains.

D'accord, donc finalement vous avez des patients assez divers, à des moments différents de la prise en charge ?

Assez divers effectivement bah, ça va des patients qui sont tout à fait réinsérés, quasiment pas symptomatiques voire plus symptomatiques avec un travail, une situation familiale, aux patients qui sont sévèrement handicapés, qui sont en foyer d'accueil médicalisé. Il y a vraiment de tout

D'accord et donc vous êtes habitué à prendre en charge des patients dans le suivi, une fois la décompensation aiguë résolue ?

Effectivement oui, j'en ai l'expérience. Souvent ça nécessite des ajustements de traitement peu après l'hospitalisation, dans les semaines qui suivent, les premiers mois également. Et là ça nécessite un suivi vraiment rapproché, souvent les patients sortent avec un traitement sédatif en plus de leur traitement de fond et il faut essayer de voir pour pouvoir le baisser et progressivement essayer de pouvoir un peu les, s'adapter un peu à leurs envies aussi, et pouvoir faire en sorte que le traitement ne soit pas un handicap supplémentaire.

D'accord. Et alors à ce moment-là de la prise en charge, quand vous les voyez plutôt en suivi, ça serait quoi les grands axes de la prise en charge ? Les choses que vous travaillez avec eux ?

La priorité toute façon dans le suivi médical, c'est pour moi, ça reste toujours la stabilisation de l'état psychiatrique. Que les symptômes soient le moins présents possibles, et du coup par conséquent les moins handicapants possibles.

Ensuite une fois que la symptomatologie est stabilisée, ben, c'est important de ben pouvoir correspondre un maximum aux envies du patient.

A essayer de le réinsérer un maximum. Savoir ce qui peut le brancher, est ce qu'il a envie de retravailler ? Est-ce qu'il a envie de retrouver des amis, de davantage se connecter avec sa famille, essayer de refaire du lien autour de lui

Il y a toute la partie un peu de réinsertion, qui bien sur je veux dire est très très importante justement. Elle se fait aussi en même temps que la phase de stabilisation hein, dans l'idéal justement. Parfois les symptômes empêchent cette réinsertion, de se reconnecter avec son environnement, son entourage. Mais justement cette partie de réinsertion est très très importante.

D'accord. Vous avez l'air de dire que la priorité c'était la stabilisation du symptôme ?

Disons qu'un patient qui est instable va avoir du mal à se réinsérer. Après il faut le réinsérer dès le début aussi. C'est sûr. Mais il faut veiller à ce que ses symptômes ne soient pas trop un handicap justement. Si ses symptômes sont un handicap à sa réinsertion, il faut traiter les symptômes.

D'accord. Et donc votre rôle dans ce suivi c'est par rapport à ce que vous dites, la stabilisation symptomatique, comment vous décrivez votre rôle là-dedans ?

Et bien, être à l'écoute des plaintes du patient, savoir justement par quoi est ce qu'il est handicapé, quelles sont ses difficultés au quotidien, et essayer ensemble de trouver des solutions là-dessus.

C'est vrai qu'on apprend beaucoup les solutions médicamenteuses, hein, du coup ajuster les traitements, que ça soit augmenter le traitement de fond ou baisser le traitement sédatif, ou si il y a des angoisses bah essayer de trouver des solutions médicamenteuses ou voire non médicamenteuses si il y en a.

Et puis sur les éléments sur lesquels le patient a des difficultés effectivement il y a tout le côté aussi hein non médicamenteux, je veux dire est ce que le patient a besoin d'assistance à son domicile, est ce qu'il a besoin d'un suivi social, est ce qu'il a besoin d'un suivi éducatif. De quel soutien il a besoin, est ce que les infirmiers du CMP peuvent l'aider aussi, est-ce qu'un suivi en hôpital de jour également pourrait l'aider. Trouver un peu voilà toutes les solutions qui pourraient l'aider dans ses plaintes et ses difficultés au quotidien. Le côté médicamenteux comme le non médicamenteux.

C'est vrai qu'on se demande qui va intervenir dans ce suivi, vous parlez des assistances à domicile, ça peut être quoi comme type d'assistance ?

Bah, il y a tout le côté du coup vraiment médical, des infirmiers à domicile pour la délivrance du traitement, les infirmiers du CMP qui viennent le voir en visites à domicile. Il peut y avoir un côté aussi plus suivi éducatif avec des interventions d'un SAMSAH par exemple.

Oui. Est-ce que vous pouvez nous expliquer un peu à quoi ça correspond ?

R : Du coup le SAMSAH il faut le demander sur une orientation MDPH et c'est un suivi éducatif spécifique pour les personnes en situation de handicap psychique.

D'accord mais éducatif dans le sens comme un éducateur spécialisé ?

C'est des éducateurs effectivement, des travailleurs sociaux des éducateurs qui viennent pour assister le patient dans ses démarches

Qui sont là ponctuellement sur la journée ?

Ils interviennent à un rythme à définir selon les besoins du patient, ça peut être une fois par semaine, ça peut être tous les jours, ça peut être ponctuellement sur des consultations, c'est un peu à la carte selon les besoins du patient. Ça se substitue pas par contre du coup à un suivi médical, à un suivi du coup en CMP, avec des visites à domicile d'infirmiers. C'est pas la même fonction du tout. C'est vraiment un accompagnement qui est pas vraiment sur un plan médical. Mais c'est très important quand même aussi ça peut aider à la réinsertion.

Et vous parliez du suivi social, qu'est-ce que vous entendez par là ?

Le suivi social c'est avec les, c'est là que joue le rôle des assistantes sociales du coup, c'est aider dans toutes les démarches par rapport à la couverture de santé, faire le lien avec la MDPH, tout le côté allocations, tout ce qui est aussi démarches pour aider à rechercher du travail bien sûr aussi... Essentiellement ça. Et puis bah s'il y a besoin aussi d'une aide-ménagère, si l'assistante sociale peut aider.

D'accord, et au niveau de la réinsertion professionnelle elle intervient à titre individuel avec le patient ? C'est quoi c'est de l'orientation sur des structures... ?

Elle aide du coup à orienter sur les structures du coup, dans les démarches aussi pour remplir les dossiers, les assistantes sociales sont là pour aider là-dessus justement, pour savoir vers quelle structure diriger, justement. Ça se fait en collaboration avec le médecin justement. Pour définir justement, selon le handicap, est ce qu'il faudrait, vers quel type de structures se diriger pour l'aide à la réinsertion, sur l'emploi du coup.

Hmm mmh. Et là du coup vous parlez de beaucoup d'acteurs, quelle expérience vous avez du, justement du, comment, du travail en commun que peuvent avoir ces acteurs, est ce que vous pensez qu'ils sont plutôt coordonnés, que le lien est facile entre les différents acteurs, est ce que...?

Le lien il est facile tant qu'il y a beaucoup de communication, et ça mine de rien cette communication entre les différents intervenants, je veux dire tous les intervenants du coup du côté social, du côté éducatif, du côté médical, du côté infirmier, ça demande beaucoup de communication et du coup beaucoup beaucoup de temps, en fait. Et ça ce temps bah il faut le prendre si on veut que la prise en charge soit fluide. Notamment un autre type de patient par exemple les patients qui sont institutionnalisés dans les foyers d'accueil médicalisés ou dans les foyers de vie, il y a beaucoup de patients qui sont accompagnés par les éducateurs, du coup.

Et il y a un très gros travail de communication qui se fait avec les éducateurs. Presque le temps que je passe avec les éducateurs est à peu près aussi important qu'avec les patients parce que la prise en charge du patient se fait vraiment en équipe aussi. Il y a le côté médical et il y a aussi toute une équipe éducative sur le lieu de vie du patient. Et c'est important de prendre en compte bah, leurs observations, parce que, pour être là au quotidien mais aussi pour adapter leur façon de faire. Parfois, on se rend compte qu'il y a une faible connaissance psychiatrique du coup chez les intervenants, et c'est important de pouvoir aussi nous de notre côté au niveau médical, donner des informations, faire de l'éducation thérapeutique auprès des patients mais aussi auprès de l'équipe éducative justement.

D'accord. Mais c'est un problème ça cette faible connaissance psychiatrique des éducateurs ? Est-ce que vous pensez que c'est quelque chose qu'on pourrait améliorer ?

Je pense qu'il y a des choses qu'on pourrait améliorer et pour m'être beaucoup déplacé dans les structures médicosociales et pour avoir rencontré beaucoup d'intervenants, que ce soit des éducateurs, des chefs de service, ou directeurs de structure, ils sont très en demande en fait d'être en lien avec la psychiatrie et d'avoir des cours justement, d'avoir beaucoup d'intervention, d'être en lien. Et ça tous les psychiatres n'ont pas forcément ce lien alors faire des cours ça demande beaucoup de temps, c'est pas forcément évident. Mais par contre le lien, le travail qu'on peut faire en consultation c'est déjà beaucoup en fait. Le simple fait de communiquer, de pouvoir dire les choses, de pouvoir échanger,

consacrer du temps à ça, ça c'est déjà beaucoup, c'est le minimum déjà je pense à faire. Mais c'est très important.

Mmh. Donc quand vous parlez de tout ce temps de communication c'est du temps médical, c'est du temps que vous consacrez vous, à communiquer avec ces différents acteurs.

C'est du temps que je consacre moi du coup en consultation, quand le patient est là du coup sur les temps de consultations quand ils sont accompagnés. Mais aussi du coup par fois en dehors des consultations par mail parce que j'échange par mail aussi avec les structures médicosociales, avec certains patients, certains intervenants du coup, des patients qui sont même en dehors d'une institution. Communiquer par mail, communiquer par téléphone, beaucoup de temps aussi. Et c'est important de se montrer disponible aussi ; La réactivité c'est quelque chose de très important pour ces structures

D'accord. Donc on a parlé de tous les différents acteurs, et si je résume vous me dites que ce qui est important pour vous dans la prise en charge c'est tout le côté de stabilisation de l'état psychiatrique, mais qui se fait en parallèle avec tout le travail de réinsertion. Hein vous m'avez parlé du travail, de la connexion avec les amis, la famille, ect. Et de tous les acteurs qui étaient impliqués.

Maintenant je voudrais que vous me parliez un peu de l'évolution de vos patients sur le long terme, en fait, leur évolution clinique, leur trajectoire de vie... Comment vous la décririez, est ce qu'il y a différents types de patients ?

Tous les patients je veux dire, ne sont pas égaux je veux dire, dans la schizophrénie il y a des patients qui arrivent à être bien stabilisés, qui se réinsèrent, qui progressivement après l'hospitalisation, ben, arrivent à rebondir assez facilement, à retrouver une situation professionnelle à avoir une vie de famille, une vie sentimentale il y en a qui y arrivent très bien. Puis il y a des patients qui restent handicapés de manière durable, qui restent pas mal repliés sur eux dans une vie un peu pauvre, ritualisée, assez apragmatique, et avec peu d'évolution.

L'évolution de la maladie fait qu'après pour beaucoup de patients, ça va évoluer vers un repli sur soi, un apragmatisme, et du coup ces patients là ils ont quand même vraiment besoin aussi d'un encadrement, d'un accompagnement aussi, parce que leur autonomie à long terme elle n'est quand même pas forcément énorme quoi.

D'accord. C'est un peu deux extrêmes les patients qui se réinsèrent presque dès la sortie d'hospitalisation et ceux qui se chronicisent.

Il y a beaucoup d'entre deux aussi hein il y a des patients qui arrivent, ben, à se réinsérer à peu près, mais qui sont toujours en difficulté sur certaines choses. Qu'est ce qu'il peut y avoir comme exemple ? Qui sont en galère au niveau du travail parce qu'au niveau de leur maladie c'est compliqué, ce statut d'handicapé leur pèse beaucoup, en terme en terme d'images ils ont beaucoup de mal à se débrouiller dans leur entretiens d'embauche par exemple. Quand on leur demande de décrire le parcours, l'hospitalisation ça reste un antécédent compliqué à expliquer.

Parce qu'ils sont obligés de l'évoquer, de... ?

Pas forcément, mais dans un CV c'est un peu compliqué de parler des trous. Et puis parfois même dans le contact il reste quelques petites choses aussi, les patients sont un peu marqués par la maladie. Il peut y a voir des choses qui les empêchent un peu de, qui fait que c'est quand même compliqué. Dans le contact c'est compliqué, dans la façon d'organiser son discours, parfois les éléments délirants peuvent rester aussi et peuvent empêcher une réinsertion correcte malgré une bonne autonomie au quotidien.

Donc là on est dans l'idée de ce que vous disiez tout à l'heure, ces symptômes en fait qui entravent la réinsertion ?

Parfois justement, les symptômes peuvent entraver la réinsertion, justement.

Après certains patients ne sont pas, je vais dire ne sont pas gênés par ça, je vais dire c'est pas le cas de tous les, il y a certains patients qui se satisfont d'une vie, voilà en étant, je vais dire en ne travaillant pas et puis en étant, avec l'AAH et puis voilà, vivoter un peu au quotidien, tout simplement et, non ça peut, certains patients je vais dire sont ok avec ça

D'accord. Et est-ce que vous vous souvenez d'un exemple de personne qui s'est... dont la trajectoire de vie vous a marqué comme ça ?

Une trajectoire positive ? MMh ben je vais prendre l'exemple d'un patient que j'ai vu à [unité d'hospitalisation complète] qui a été pris en charge ensuite par l'hôpital de jour, du coup c'est un patient que j'avais vu en hospitalisation, vraiment c'est quelque chose que je trouve pas mal, il a eu des hospitalisations très, très compliquées du coup en soins sous contrainte, avec des états délirants et d'agitation extrême, pris en charge en chambre d'isolement avec des traitements très lourds.

Et quand il est sorti du coup il y a, allez on va dire deux mois et demi, il était plutôt bien stabilisé au niveau psychiatrique avec quelques symptômes résiduels quand même, quelques éléments de persécution, des mécanismes interprétatifs qui restaient quand même un peu, mais avec une volonté quand même de se réinsérer, c'est un patient qui était motivé, il a été accompagné en hôpital de jour, vraiment dans une volonté de réinsertion en première intention, et ça s'est bien passé du coup, ce patient a pu réintégrer une école d'ingénieur du son, et ça s'est... Pour lui vraiment c'est une très très bonne évolution.

D'accord... Et selon vous quel est le rôle du psychiatre justement quand il sort d'hospitalisation, il y a deux mois et demi, quel est le rôle du psychiatre dans cette réinsertion professionnelle ?

[Silence] ... Honnêtement ... Veiller à ce que sa situation psy.. A ce que ses symptômes ne soient pas trop handicapants, restent stables. Lui prescrire les traitements et... En fait le rôle du psychiatre... Bah purement peut être un peu vaguement coordonner la situation mais c'est pas le psychiatre en fait qui fait la réinsertion directement. Peut-être pour moi en hôpital de jour en CMP, ou pour les éducateurs du SAMSAH... C'est beaucoup au niveau éducatif, au niveau bah en fait gérer son cas en réinsertion c'est pas quelque chose de purement médical.

Il peut y avoir plusieurs intervenants qui peuvent le faire des infirmiers, des éducateurs, l'assistante sociale.

Le psychiatre en fait au niveau médical une fois que le patient sort d'hospitalisation il a juste à veiller un peu à la stabilisation, à veiller à ce que le

patient prenne bien son traitement et si les symptômes ne sont pas trop handicapants et bé ça reste limité, je dirais.

Il a son rôle dans la stabilisation, dans la rémission, à la limite dans la coordination mais pas directement dans la réinsertion. Parce que là par exemple son école d'ingénieur du son, est ce que vous savez comment ça s'est fait, c'est une démarche personnelle ?

C'était une démarche personnelle, le patient était motivé pour ce projet-là. Et après c'est les intervenants de l'hôpital de jour, les infirmiers essentiellement qui ont un peu fait le tri dans ses difficultés, qu'est-ce qu'on pourrait faire du coup pour y palier du coup, quelles étaient ses forces et qu'ils l'ont entraîné à faire bonne figure, à présenter les points positifs, et vraiment à faire en sorte de bien le manager de bien le préparer pour ses entretiens

Ce dont vous parlez on peut se dire que ça dépasse un peu le rôle d'infirmier, quoi, de, c'est quoi, un travail d'entretien, un travail sur les ressources personnelles, sur le coaching un peu ?

Ça dépasse un peu le rôle d'infirmier mais.... (Hésite). Je ne sais pas il y a des conceptions maintenant du coup de, il y a une conception de... On parle de case manager du coup maintenant pour un peu gérer le patient, coordonner la prise en charge. Et pour moi ça pourrait être un rôle que pourrait avoir du coup un infirmier en extra hospitalier, en hôpital de jour ou en CMP. C'est quelque chose pour moi ça peut être une évolution du poste d'infirmier, peut-être pas voilà, en restant infirmier mais en ayant une formation là-dedans parce que il faut quand même avoir une certaine connaissance de la maladie mentale et ça les éducateurs, peut-être qu'ils manquent de connaissance au niveau de la maladie mentale, pour vraiment du coup bien pouvoir le gérer. Pourquoi pas hein en rajoutant une formation psychiatrique solide à des éducateurs pour que eux aussi puissent devenir case manager. Moi en tout cas je vois, c'est déjà quelque part ce que font déjà beaucoup d'infirmiers en extrahospitalier, sans que ce soit vraiment formalisé. C'est vrai qu'à l'hôpital de jour mine de rien il y a des choses qui avancent pour vraiment bien formater les choses, au CMP ça avance également là-dessus. Et je pense que ça peut être une très bonne évolution du poste d'infirmier. Le médecin peut être là pour coordonner un peu de loin ce

genre de choses, peut-être dans les grandes lignes. Mais au final dans cette conception c'est beaucoup le patient qui est moteur aussi. C'est lui qui donne un peu ses grandes lignes et après le médecin va peut-être devoir donner des bornes du coup, certaines limites. Mais après...

Ok... Donc de ce que vous m'en dites ce rôle d'infirmier que vous décrivez c'est commun sur cet hôpital de jour ? C'est pas un infirmier qui s'occupe de ça en particulier, c'est dans le rôle des infirmiers de s'occuper de la réinsertion et de coacher un peu le patient, de... ?

Je pense que ça peut être un rôle infirmier oui.

D'accord. Et là vous parlez de case management, donc il y aurait ce rôle de coaching, est ce qu'il aurait d'autres rôles l'infirmier en tant que case manager ? Par exemple tout à l'heure on parlait de la coordination entre les différents acteurs, est ce que c'est quelque chose qui est de son ressort aussi ?

Le case manager il gère un peu aussi la coordination entre les différents acteurs. Le psychiatre est là pour ça mais le case manager aussi il peut être aussi au centre de la prise en charge justement.

D'accord. Ok. Bon donc au départ on parlait des différentes évolutions de la maladie, de ces patients qui se réinsèrent, ces autres patients qui se chronicisent plutôt... Est-ce que vous avez d'autres idées sur les trajectoires de vie la personne qui souffre de schizophrénie ?

Mmh les trajectoires de vie ben, après il y a les patients qui sont institutionnalisés et qui restent du coup, qui sont en foyer d'accueil médicalisé, foyer de vie, mais même pour eux, je veux dire sur des prises en charge qui peuvent durer plusieurs mois, plusieurs années, pour certains ils restent dans la même structure pendant des années jusqu'à la maison de retraite. Et puis pour d'autres il peut y avoir même du coup un lent travail un peu de réinsertion aussi qui peut se faire très progressivement en 2, 3, 5 ans, 10 ans, vers voilà foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, foyer de vie, foyer logement, et jusqu'à un appartement autonome, c'est quelque chose qui peut également se faire. Ca peut prendre plusieurs années justement.

D'accord parce que je croyais que quand on met un patient en foyer d'accueil médicalisé on peut se dire bon bah celui-là, c'est un chronique...

Bah disons que certaines structures médicosociales ont cette philosophie de vouloir quand même faire avancer le patient aussi. Dans certaines c'est assez immobile mais dans d'autres il y a quand même cette idée de vouloir faire avancer le patient du coup même le faire sortir de l'institution tant qu'à faire

D'accord donc il y a quand même une démarche d'autonomisation même quand on a des patients comme ça très...très chroniques ?

Pour certains, pas pour tous. C'est pas possible pour tous les patients, il y a certains patients pour lesquels au final, la sortie d'une structure médicosociale type foyer d'accueil médicalisé ou foyer de vie au final, ben c'est la maison de retraite.

D'accord. OK. Bon parce que là on a parlé des différentes trajectoires de vie. Moi enfin vous parliez de trajectoire positive, il y en a qui parlent de rétablissement, je sais pas si c'est un mot qui vous parle, si vous mettez des choses derrière ?

C'est des notions que j'ai, après c'est vrai que j'ai pas forcément assez d'expérience pour faire là, exactement la différence entre toutes ces nuances, le rétablissement, du coup, réinsertion et tout c'est le concept de recovery en anglais c'est ça peut être ? Bah je demande à avoir peut-être plus d'explications précises là-dessus, mais j'imagine que c'est quelque chose qu'inconsciemment on fait, peut être, du coup.

Il y a des choses dont vous avez parlé, puisque vous parliez tout à l'heure de la réinsertion professionnelle, on en a parlé aussi un peu avec cet exemple de patient. Vous avez parlé aussi de la.. comment de se reconnecter avec ses, autour de soi, avec ses amis, avec sa famille... Qu'est ce que vous mettez derrière ça, la reconnexion avec les autres ? Est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus ?

Faire en sorte de brancher, de retrouver un peu quels sont les centres d'intérêt du patient, déjà moi je pense que c'est quelque chose d'important.

C'est des patients qui sont un peu coupés un peu de toute vie sociale et voir bah voilà quels sont vos centres d'intérêt, qu'est ce qui peut vous brancher, essayer un maximum de les faire sortir, de les faire reconnecter avec leurs centres d'intérêt, rencontrer de nouvelles personnes.

[Réfléchit] J'ai un patient je me souviens aussi qui est atteint de schizophrénie qui est bah, du coup depuis quelques mois, à peu près un an et demi deux ans je le suis en consultation. Au début il faisait pas spécialement grand-chose puis il a commencé à aller sur OVS sur On Va Sortir du coup, OVS du coup sur Internet. Puis du coup-là il fait régulièrement des sorties, retrouve les mêmes personnes du coup il a plus forcément besoin de ce site là mais du coup c'est retrouver aussi un peu un cercle d'amis aussi.

Il y a des patients qui vont dans les GEM aussi [silence]

Il y a des patients aussi qui sont un peu plus handicapés qui restent toujours un peu, qui vont toujours en hôpital de jour mais qui finissent même en hôpital de jour à reconnecter aussi avec d'autres personnes justement. Après ça reste beaucoup un entourage de patient l'hôpital de jour. Du coup est ce qu'on peut dire que c'est vraiment du rétablissement, un vrai tissu social... Pourquoi pas ?

Mais c'est [hésite] peut être un petit peu moins satisfaisant mais bon déjà pour beaucoup de patients c'est quand même une très très bonne chose de refaire ce lien, un peu.

Et puis, c'est important de refaire le lien avec la famille aussi

D'accord. Et alors comme je vous demandais tout à l'heure, vous avez un rôle là-dedans dans cette réouverture aux autres ?

Ben c'est important je veux dire en entretien et en consultation de pouvoir essayer de pouvoir demander du coup au patient quels sont ses centres d'intérêt et d'essayer, de le motiver justement à ça, de le diriger un maximum vers ça, et c'est pas évident justement.

Après, est ce que c'est purement le boulot du psychiatre, j'en suis pas sûr, mais je pense que c'est le boulot un peu de tous les intervenants qu'il y a autour. Tous les intervenants doivent vraiment s'attacher un peu à ça. Parce que si, c'est vrai

que si le psychiatre se limite uniquement du coup bah, à renouveler, l'ordonnance, veiller à ce que du coup les symptômes soient stables ou en tout cas en régression, ça reste limité du coup, je pense que ce travail c'est bien aussi de la faire en consultation psychiatrique.

Ouais ? D'accord donc d'explorer lui où il en est par rapport à cette connexion avec les autres

C'est ça. Je pense que c'est important. Et puis un patient qui est aussi, quand on constate nous psychiatre que le patient se reconnecte avec les autres, que, qu'il va mieux aussi au niveau psychiatrique. Je vais dire qu'il est moins replié sur lui, plus ouvert, c'est plutôt positif, qu'il y a une régression des symptômes négatifs au niveau de la schizophrénie c'est plutôt bien aussi. Et ça, oui au final ça fait partie du rôle du psychiatre aussi.

Il y a beaucoup de choses qu'on fait de manière intuitive, de manière inconsciente hein, c'est vrai que au niveau de la formation théorique qu'on a elle était assez limitée là-dessus, et c'est vrai que, il y a des choses qui commencent à changer pour la nouvelle génération d'internes, et puis on a la chance aussi d'être dans un service où bah il y a plusieurs médecins qui s'intéressent de près à cette question du rétablissement et... Du coup voilà même si on n'a pas été trop formés là-dessus au niveau théorique, de plus en plus, voilà on s'imprègne dans le service à cette idée de réinsertion, de rétablissement, et même si on le fait de manière inconsciente maintenant on essaie vraiment, on essaie de le faire de manière plus consciente plus construite. Même si on tâtonne un peu au début, même si on connaît pas la façon exacte de le faire, on essaie de s'y intéresser de plus en plus.

Est-ce qu'il y a d'autres domaines du coup où vous voyez des, enfin de votre expérience hein, propre, sans parler de la théorie, où vous voyez des changements se produire de façon positive chez certains patients ? Ou vous voyez une évolution ? On parlait de la profession, de, des, de la connexion avec les autres. Est-ce que vous voyez des choses qui changent ?

Ben, voir un patient qui simplement, qu'on a vu déstabilisé, décompensé d'un point de vue psychiatrique qui avec qui ça a été difficile de reprendre le

traitement, d'accepter une injection retard par exemple aussi, que ce soit en hospitalisation ou même parfois en ambulatoire, ça peut nous arriver de gérer ce genre de choses sans passer par l'hospitalisation, puis dire aussi, que ce patient arrive à dire bah trois mois, quatre mois plus tard bah en fait là maintenant je vais bien, j'étais complètement dans le délire, c'est vrai que c'était pas facile à l'époque mais là je vois que l traitement m'a fait du bien, je veux pas l'arrêter je veux pas replonger dans cet état où j'étais mal...Ça fait plaisir du coup d'entendre ça aussi un peu justement ça veut dire qu'on a fait correctement notre travail

Donc une conscience de l'amélioration, et puis une attribution de cette amélioration au traitement qu'on lui a proposé ?

Justement. Ça c'est plutôt une bonne chose et en tant que psychiatre on est toujours très content d'entendre ce genre de choses, surtout quand derrière en plus je vais dire il y a le patient qui ressort ça ben du coup derrière il y a eu la réinsertion sur un travail, le patient arrive à bien communiquer avec sa famille aussi, il y a un bon entourage social, voilà que grâce à ça il a pu se reconnecter avec tout son environnement quoi. Ca fait plaisir d'entendre ça .

Je vais peut-être parler des autres domaines du rétablissement, est ce que vous voyez des changements dans l'identité, dans la façon dont la personne se regarde, dans l'estime de soi, chez ces personnes qui sont comme ça dans cette dynamique positive ?

[Réfléchit] C'est un peu mitigé là-dessus justement, il y a des patients qui arrivent à dire justement que ben ça les a aidé la prise en charge psychiatrique, que du coup ils se sentent un peu, plus soutenus, mieux suivis, que le suivi du coup les aide à aller de l'avant, et il y a certains patients qui bah du coup qui viennent au suivi, qui prennent le traitement et qui sont coopérants, qui adhèrent mais qui voient ça quand même comme un handicap, comme une marque, comme vraiment ben, c'est vrai qu'on parle beaucoup de stigmatisation, comme voilà quelque chose de stigmatisant le fait d'avoir un suivi, le fait d'avoir un traitement et que quelque part voilà c'est vraiment une charge pour eux. Et ça leur donne que la maladie donne une mauvaise image d'eux, du coup ils ont

une mauvaise estime d'eux même, une mauvaise estime de soi et c'est compliqué de, c'est compliqué justement pour eux.

Est-ce que vous voyez des personnes qui sont comme ça justement comme vous le décrivez et qui arrivent à dépasser cette stigmatisation, et à dépasser leur statut de malade un peu, de handicap ?

Il y en a qui arrivent, il y en a qui n'y arrivent pas, il y en a qui restent justement, avec ça dans la tête justement. Je pense qu'il y a tout un cheminement psychologique à avoir là-dessus, pourquoi pas justement un accompagnement psychologique ça pourrait être pas mal pour certains patients là-dessus, je pense que le suivi infirmier peut aider aussi là-dessus pour certains.

Après je pense que le fait d'être réinséré socialement le fait de retrouver un travail, ça , de rebondir assez vite après une hospitalisation après une période d'instabilité ça aide aussi à pas ruminer justement par rapport au suivi psychiatrique. Plus on rebondit vite plus on reconnecte rapidement et moins on rumine en fait sur le côté négatif du suivi moins on voit le suivi psychiatrique comme un poids. C'est pour ça que la réinsertion est très très très importante et c'est important de la faire rapidement quoi.

D'accord. Et ouais ça nécessite un certain optimisme de repartir comme ça sur un projet de vie quelle expérience vous avez justement des personnes qui après une longue période de maladie repartent sur des projets de vie, comment ça se passe ?

Bah ça peut bien se passer après même si les patients sont motivés il faut qu'ils soient accompagnés parce que en sortant d'hospitalisation il peut y avoir des difficultés, c'est des patients qui sont coupés de leur entourage, ils sont coupés un peu du quotidien, il faut qu'ils réapprennent à vivre d'une manière autonome, faut qu'ils réapprennent bah les choses basiques, faire le ménage, faire les courses, se faire à manger, les petits détails au quotidien mais voilà quoi une hospitalisation de 2 semaines, 3 semaines, 1 mois, 2 mois, ben c'est pas évident justement de reprendre ses petites habitudes au quotidien et du coup tout l'accompagnement qu'il y a autour du suivi médical, avec les infirmiers, les éducateurs, l'assistante sociale, c'est important de l'avoir, l'hôpital de jour aussi

c'est important qu'il y ait tout cet accompagnement et justement l'exemple du patient qu'on évoquait qui était suivi par l'HDJ, c'est important qu'il y ait un accompagnement de ce genre pour que le patient puisse rebondir le plus vite possible... [silence] C'est vrai que si on laisse le patient du coup en retour du coup chez lui mais qui a pas tout cet accompagnement derrière sur quelque chose qui va un peu le motiver justement, l'accompagner sur ce qu'il a envie de faire, quelque part ça va retomber et du coup le patient il va pas arriver à se reconnecter quoi, et c'est là qu'il va y avoir tous les sentiments négatifs je pense par rapport à la psychiatrie, que du coup ça va apparaître comme un poids, que c'est compliqué. Je pense que vraiment on a un rôle à jouer là-dedans.

Tous les patients devraient sortir avec un rdv en HDJ pour élaborer un projet ?

Il y en a peut-être pas assez justement qui sont dirigés vers les HDJ, après il y a HDJ et HDJ, tous ne se valent pas, je veux dire il y a les HDJ qui vont vers parfois plus de chronicisation après c'est, c'est compliqué je veux dire ça dépend de ce qu'on met dans l'HDJ justement si c'est un accompagnement vers la réinsertion, vers l'extérieur pour reconnecter ou si c'est toujours entretenir un peu le côté hospitalisation, médical, cadre strict, pour certains patients très sévèrement handicapés qui pourront jamais retravailler qui seront très peu autonomes pourquoi pas mais il y a une bonne partie des patients qui peuvent progresser, qui peuvent aller vers du mieux, qui peuvent se réinsérer

Donc là on a quand même abordé pas mal d'aspects du rétablissement que ce soit la rémission symptomatique d'un côté, on a parlé de regagner une estime de soi, une connexion aux autres, un projet de vie, est ce que les termes d'empowerment ou de patient acteur de sa prise en charge ça vous parle ?

Ça me parle un peu après c'est pas des choses que j'ai apprises dans ma formation théorique c'est des choses que j'entends, que je commence à entendre depuis pas très très longtemps, j'ai notion que c'est mettre le patient au cœur de la prise en charge et faire en sorte que le patient puisse donner ses envies ses propres motivations, ce pourquoi il est motivé et que nous on l'accompagne là dedans, et

que lui reste vraiment du coup celui qui donne la principale ligne, à nous de pouvoir l'accompagner dans la direction qu'il veut.

Et c'est quelque chose que vous avez l'expérience en pratique du coup ?

Quand j'étais interne j'ai pas forcément beaucoup appris, après forcément en consultation je veux dire j'ai environ c'est quelque chose qu'on fait justement, et comme je l'ai beaucoup... C'est quelque chose qui baigne un peu dans l'air du temps maintenant, c'est quelque chose qu'on fait de plus en plus et puis clairement je veux dire le patient il a une bien meilleure adhésion aux soins quand on le met au centre ou alors quand on essaie vraiment de mettre ses motivations, ses envies, au premier plan il y a une bien meilleure adhésion aux soins aussi. Après c'est vrai que sur mon premier poste en tant que senior du coup j'ai travaillé un service du coup de réadaptation psychiatrique qui est beaucoup tourné vers le médico-social, qu'on prenait en compte les envies du patient aussi à l'extérieur, on essayait de trouver des structures qui pouvaient convenir, on essayait de s'adapter un peu aussi à ses envies, après c'est une population aussi qui était très chronique, qui était quand même pas mal dépendante, qui du coup voilà.

D'accord. Et qu'est ce qui est du coup aussi difficile ? Je vois, je sais pas vous avez parlé du coup de la décision médicale partagée, du coup de... je sais pas... forcément passer du temps à expliquer les tenants les aboutissants de chaque possibilité, est ce que c'est quelque chose que vous envisagez pouvoir mettre en place, est-ce que ça vous paraît trop compliquée ?

Je l'ai jamais fait de manière formalisée justement, je sais que y'a un document là-dessus qui, en tout cas il y a au moins un formulaire que je vu de ce genre-là du coup, pour la décision médicale partagée.

Si on est trop restrictif avec le patient si on est trop dirigiste la patient il va en avoir marre, il va partir. On a tout intérêt à faire alliance avec lui et à le faire participer à ça...

Ça vous arrivez à le faire assez naturellement, avec le patient ?

Globalement oui.

Après pour certains patients qui n'ont aucune conscience des troubles qui sont très délirants, très handicapés, pour une certaine partie des patients, c'est loin d'être la majorité (silence), il y a pas forcément de décision médicale partagée.

Je parle surtout de patients qui sont suivis depuis plusieurs années et qui ont été suivis par d'autres psychiatres qui ont pas été dans cette philosophie, qui ont toujours été très cadrés très ritualisés sur quelque chose de très strict, pour ces patients là c'est peut-être un peu raté de les ouvrir à la DMP. Un peu sur le tard. Mais c'est quelque chose qui se joue avec les patients, moi je pense plutôt les jeunes patients, ceux qui entrent dans leur maladie qui sont à moins de 5 ans d'évolution par exemple c'est ceux là vraiment avec lesquels on peut travailler un peu là-dessus. Quand je suis arrivé du coup à mon poste j'ai hérité de beaucoup beaucoup beaucoup de patients qui étaient suivis depuis 10 ans, 15 ans, 20 ans, voire 30 ans, par des psychiatres ambulatoires qui avaient le même traitement qui étaient très ritualisés, c'est pas pour ces patients là qu'il faut apporter de l'ouverture et tout, pour eux c'est déjà un peu trop tard

Bon il nous reste peu de temps du coup je voudrais peut-être vous montrer quelques pratiques qui sont utilisées dans le cadre du rétablissement, qui sont censées être orientées vers le rétablissement. Est-ce qu'il y en a qui vous parlent ? Par exemple les pairs aidants est ce que vous avez une expérience de ces, de ces personnes ?

Alors j'en ai pas l'expérience, j'en ai entendu parler du coup, c'est un peu dans l'air du temps, quand j'étais externe pour des maladies chroniques hors psychiatrie mais en psychiatrie j'en ai vaguement entendu parler, j'en ai entendu parler au Congrès de l'Encéphale aussi quand ils ont invité un patient à intervenir c'était très très intéressant. Et mine de rien parmi les patients que je suis en consultation il y en a un ou deux je pense qui pourraient être de très très bon pairs aidants, et je pense que il y a un très très gros potentiel là-dessus

Oui, en sch.. Avec des patients qui souffrent de schizophrénie donc ? C'est vrai qu'on en entend beaucoup parler dans les addictions ou dans les troubles bipolaires, dans la schizophrénie j'ai l'impression que c'est quand même compliqué d'avoir une personne qui soit suffisamment stabilisée peut être pour...)

Ben c'est pas forcément, non parce qu'il y a beaucoup de patients justement qui sont stabilisés et qui peuvent parler très bien de leur maladie. Mais qui peuvent être très gênés pour parler autour d'eux, à d'autres patients ou du coup pour communiquer de manière ouverte sur leur maladie, ils ont très peur de cette stigmatisation.

Et j'ai, c'est vrai que du coup j'ai l'exemple d'un patient que je suis en consultation qui a accepté de participer à un reportage, d'être interviewé, et ça je trouve vraiment que c'était quelque chose d'exceptionnel parce qu'il a très très bien parlé de sa maladie du coup, au cours de l'interview, ça va être diffusé du coup à la télévision et son discours était vraiment très très juste, et je pense que c'est quelque chose qui aura beaucoup plus d'impact venant de lui que venant d'un psychiatre justement ce discours, que ce soit sur le grand public ou sur des patients, même du coup des praticiens en santé.

Vous ça vous paraîtrait envisageable, même voir avec des patients que vous connaissez, vous dites qu'ils pourraient faire de bons pairs aidants ?

Tout à fait oui, moi je trouve que c'est un énorme potentiel les pairs aidants, je veux dire c'est pas facile de les trouver, il y a peu de patients qui accepteraient pas parce qu'ils sont pas suffisamment stabilisés mais plus parce qu'il y a des réticences et que cette stigmatisation elle est aussi une grosse barrière pour trouver des pairs aidants

Mmh, d'accord ok.. On vas pas pouvoir parler de tout... Ca le REFOCUS c'est des interventions qui se font mais auprès des équipes en fait, des formations axées sur le rétablissement, comment on peut s'organiser, comment on peut aider les personnes à avancer dans ce processus de rétablissement... Est-ce que vous avez déjà entendu parler sur la structure de formations de ce type ?

J'en ai pas entendu parler, non, ça ne me dis rien. Je vois un peu le type d'intervention dont tu parles, ce à quoi ça peut correspondre mais j'en ai jamais entendu parler.

Mmh hum. Peut-être on peut parler de ça, on a parlé de la réinsertion professionnelle un peu, vous m'avez parlé du rôle de l'assistante sociale,

est ce que vous avez l'expérience de structures auxquelles on pourrait adresser les patients. Comment on pourrait les aider dans cette démarche ? Quelle expérience vous en avez ?

Ici on a une équipe de réinsertion au travail après j'avoue que je sais pas trop si ça marche concrètement vraiment, j'ai pas d'exemples concrets vraiment de prise en charge qui ont vraiment abouti

Et vous, par exemple est ce que vous avez des patients pour lesquels vous avez essayé de les aider ou de les orienter sur une structure ?

J'ai réinséré des, j'ai déjà fait des orientations vers des ESAT, ça j'en ai déjà fait pour plus de certains patients. Après c'est du travail du coup en milieu protégé. J'ai des patients qui sont retournés en milieu normal en fait, non protégé du coup, j'ai un patient qui a été, qui a retrouvé un boulot de serveur dans un restaurant, un autre qui a qui travail là du coup, qui a travaillé de manière stable sur les espaces verts et qui a, qui faisait les piscines du coup dans une entreprise. Là qui a quitté son travail mais qui est en recherche de travail

Et qui passe par les structures classiques en fait de ?

Oui pour lui qui passe par les structures classiques oui. Du coup le patient qui est serveur du coup par les structures classiques. Ah mais ce premier patient en fait il est pas atteint de schizophrénie du coup j'en parlerai pas c'est un trouble bipolaire. Sinon j'ai une patiente aussi là qui régulièrement aussi a des entretiens d'embauche là mais qui a du mal, qui y arrive pas du coup. Et là je sais pas trop trop comment l'aider parce que voilà elle arrive dans ses démarches du coup à avoir les entretiens d'embauche, à aller à la dernière étape mais à chaque fois elle se fait recalier. Et ça je sais pas trop comment l'aider

Qu'est ce qui est compliqué du coup au niveau de la réinsertion professionnelle des patients, au niveau des structures au niveau de l'aide qu'on leur apporte est ce que vous voyez des choses qui dysfonctionnent ou qui... ?

Il y a beaucoup une question d'image au niveau de la schizophrénie aussi qui gêne les employeurs. Ça ça gêne beaucoup d'employeurs, des patients qui sont obligés de cacher leur maladie du coup. C'est quelque chose de compliqué dès

qu'on dit schizophrénie on a l'impression que les patients sont moins employés... Ça fait peur aux employeurs.

Juste pour parler de ce point-là de soutien au logement ça c'est quelque chose que je pense qui est important. C'est vrai que j'avais discuté avec Mr N. qui s'occupe d'une association qui s'appelle « Un Chez Soi d'abord », Il va s'en occuper du coup ici. Un Chez Soi d'abord c'est une opération qui vise à mettre du coup les patients atteints de handicap psychique et de schizophrénie en priorité, d'abord dans un logement, sans forcément que il y ait une stabilisation psychiatrique optimale, ça peut être directement à la sortie d'hospitalisation de manière très rapide, alors que le patient est un peu du coup en situation de fragilité.

Il s'agit d'abord du coup de pouvoir faire en sorte que le patient du coup ait un logement, du coup ait une situation un peu bien calée à l'extérieur.

Et ensuite mettre du coup tout le suivi médical du coup derrière et l'articuler dans un second temps. C'est quelque chose qui peut être pas mal du coup. Ça se fait dans d'autres villes, il me semble à Marseille, ça s'est fait je crois à Lille aussi peut être, et dans d'autres villes de France. Ça s'est fait avec pas mal de succès du coup et du coup ça devrait se faire ici dans les prochaines années, ils sont en train de mettre ça en place, de trouver un peu du coup les logements, de bâtir une équipe autour de ça et je pense ça peut être très très bien.

Parce que quelle expérience vous en avez actuellement de l'aide qu'on peut apporter pour retrouver un logement, ça se fait plus tard dans la prise en charge ?

Ben c'est pas évident, c'est vrai qu'on a une bonne partie des patients atteints de schizophrénie qui sont plutôt pas trop mal stabilisés justement lors de l'hospitalisation mais pour trouver un appartement c'est compliqué, pour trouver un propriétaire qui accepte de louer à un patient c'est pas forcément évident ils ont pas forcément de garants...

Donc c'est de gens actuellement qui sont sans domicile ?

Il y a pas mal de gens qui sont plutôt bien stabilisés mais qui n'ont pas de domicile et des patients aussi pour lesquels on se dit bah ils ont à peu près

stabilisés mais est ce qu'ils vont tenir dans un appartement autonome et parfois aussi c'est beaucoup l'équipe médicale, paramédicale, qui met aussi des barrières aussi pour des patients qui pourraient sortir de l'hôpital mais on se dit bah ils vont pas être assez autonomes au domicile.

La philosophie d'Un Chez Soi d'abord c'est ben c'est pas grave si ils manquent un peu d'autonomie si ils manquent, si la stabilité est pas à 100% optimale, d'abord on leur trouve un logement puis ensuite on articule tout autour derrière le soutien médical. Après cette association elle trouve un logement mais il y aussi tout un suivi aussi éducatif derrière avec des visites à domicile, tout un travail de, du coup pour soutenir le patient du coup c'est pas juste le logement puis tchao. Il y a tout un soutien qui est fait derrière.

Toute façon j'allais dire aussi ce genre de solutions il faut aussi se dire qu'il y a aussi des motivations un peu économiques hein, l'hospitalisation en psychiatrie je veux dire ça coûte très très cher, moins cher qu'en somatique certes mais ça coûte quand même très cher et c'est toujours moins cher aussi d'avoir un patient qui a un logement du coup autonome même si il y a beaucoup de soutien autour, plutôt qu'un patient hospitalisé. Donc les places d'hospitalisation devraient être réservées pour les patients qui sont réellement du coup en situation de décompensation psychiatrique. Donc je pense que c'est du gagnant gagnant. C'est bien pour le patient et c'est bien au niveau économique aussi

Ok. Bon on a parlé de beaucoup de choses, là en résumé en quelques minutes, dans un monde idéal, qu'est-ce que vous voudriez pouvoir mettre en place pour les patients qui souffrent de schizophrénie, pour pouvoir les accompagner dans ce processus de rétablissement ?

Pouvoir du coup après une hospitalisation du coup pouvoir troubler d'emblée quelque chose qui, trouver des motivations au patient, une envie un peu de se réinsérer que ce soit un projet professionnel, un projet associatif, une envie de se reconnecter aux autres, que le patient puisse définir correctement cette envie là et que ensuite ben du coup on puisse l'accompagner correctement vers ça du coup, essayer un peu de l'accompagner, et que derrière, dans la société il puisse y avoir une place qui puisse se faire pour ces patients-là.

Du coup qu'ils puissent y avoir moins de réticence du coup des entreprises, et associations ben pour des patients qui sont handicapés. Je sais pas si ça doit passer par des quotas ou autres choses mais en tout cas il faudrait qu'il y ait d'avantage la place pour des patients qui sont atteints de schizophrénie, qu'il y ait moins de réticence. Que ce soit pour trouver des stages, pour trouver des emplois, des formations.

Parce que il y a quand même une bonne partie des patients qui ont des capacités, qui ont du potentiel pour pouvoir correctement se réinsérer. Qu'il y ait d'avantage la place qui soit faite et qu'il y ait moins de réticences dans le grand public et le monde professionnel.

Ok, bon et qu'est-ce que vous avez envie de retenir de ça de tout ce que vous avez dit ?

C'est une bonne chose qu'on s'intéresse au rétablissement, c'est bien qu'il y ait un maximum de choses qui se fassent dans la formation là-dessus, et que les jeunes médecins soient formés à ça parce que clairement je veux dire c'était pas l'orientation qu'on avait en psychiatrie il y a 15, 20, 30 ans ça se voit dans les prises en charge dont j'ai hérité quand je suis arrivé à l'hôpital.

Et que voilà ben on a un peu un ancien monde et un nouveau monde qui est en train de se faire petit à petit en psychiatrie et qu'il faut aller vers ça et se défaire de certaines idées qu'on a, et c'est pas forcément facile hein, on a envie de couvrir les patients, d'être très paternalistes, de le dire bah voilà c'est ça qui est bien pour vous et puis voilà... Parfois on a très envie de le faire parfois on le fait, mais essayer de se détacher de ça un maximum, même si c'est pas facile ...

Et se dire que parfois ben si on est dans l'échec, tant pis, on s'est trompé et ben on a le droit d'être dans l'échec, ça fait partie aussi parfois de l'apprentissage de se tromper. Et peut-être que c'est bien que le patient apprenne parfois que voilà, il a essayé quelque chose ben il a échoué puis voilà je veux dire c'est pas grave on redémarre sur d'autres choses. On a le droit à l'échec.

Annexe 4 Critères COREQ de qualité d'une étude qualitative

A. Equipe de recherche et de réflexion

1. Quel auteur a mené l'entretien individuel ou le focus group ?
2. Titres académiques du chercheur ?
3. Activité au moment de l'étude ?
4. Homme ou femme ?
5. Quelle expérience ou formation du chercheur ?
6. Enquêteurs et participants se connaissent-ils avant l'étude ?
7. Que savaient les participants au sujet du chercheur (objectifs personnels, motifs de la recherche) ?
8. Caractéristiques signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? (biais, hypothèses, motivations, intérêts pour le sujet)

B. Conception de l'étude

9. Quelle orientation méthodologique a été déclarée (théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu) ?
10. Échantillonnage (comment ont été sélectionnés les participants ?
Échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, effet boule de neige)
11. Comment ont été contactés les participants ? Face à face, téléphone, courriel
12. Combien de participants ont été inclus ?
13. Combien ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
14. Où les données ont-elles été recueillies ?
15. D'autres personnes présentes outre les participants et les chercheurs ?
16. Caractéristiques démographiques et dates de l'échantillon
17. Guide d'entretien fourni par l'auteur ? Question ? Amorces ? Testé au préalable ?
18. Entretiens répétés ? Si oui combien de fois ?
19. Utilisation d'un enregistrement audio, visuel ?
20. Prise de notes de terrain pendant et/ou après l'entretien ?
21. Durée des entretiens ?
22. Seuil de saturation discuté ?
23. Retranscription d'entretien retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?

C. Analyse et résultats

24. Combien de personnes ont codé les données ?
25. Description de l'arbre de codage ?
26. Thèmes identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27. Quel logiciel utilisé pour gérer les données ?
28. Retour des participants sur les résultats ?
29. Citations utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation identifiée (numéro de participant) ?
30. Cohérence entre les données présentées et les résultats
31. Clarté des thèmes principaux dans les résultats
32. Clarté des thèmes secondaires : discussion des cas particuliers ou discussion des thèmes secondaires

RESUME

MOTS CLES : Schizophrénie. Recovery. Rétablissement personnel. Pratiques orientées vers le rétablissement. Etude qualitative. Psychiatres.

CONTEXTE. Le rétablissement personnel est bien conceptualisé par les méta-synthèses internationales. A ce jour les pratiques orientées vers le rétablissement sont peu implantées dans la région.

METHODE. Nous souhaitons comprendre l'expérience des psychiatres du rétablissement dans le suivi au long cours afin d'identifier les conditions de mise en place de pratiques orientées vers le rétablissement, et d'explorer comment le psychiatre perçoit son rôle dans ce processus de reconstruction personnelle. Nous avons conduit une étude qualitative d'approche phénoménologique par entretiens individuels auprès de douze psychiatres de la Région Occitanie.

RESULTATS. Les psychiatres interrogés rapportent une conception mixte du rétablissement, à la fois médicale et personnelle. Ils abordent les différentes dimensions du rétablissement personnel : reconnexion sociale, qualité et objectifs de vie (activité de loisir valorisantes, réinsertion professionnelle et scolaire, logement, autonomie), empowerment. Cependant à ce jour les pratiques orientées vers le rétablissement ne sont pas implantées sur les structures traditionnelles. Les psychiatres tendent à concevoir une majorité de patients comme éloignée du rétablissement par une symptomatologie résiduelle lourde et handicapante ; en lien avec une conception où la stabilisation symptomatique serait préalable au rétablissement personnel. La plupart estiment avoir dans le rétablissement un rôle indirect de coordination et de lien nécessitant disponibilité et réactivité auprès des différents acteurs. Pour certains, les pratiques orientées vers le rétablissement appellent à dépasser leur rôle, notamment par une action militante et associative. Les psychiatres identifient comme obstacles au rétablissement le manque de disponibilité pour le travail de lien et de réseau, la stigmatisation, l'inadéquation des structures de réinsertion professionnelle et d'hébergement, les symptômes.

CONCLUSION. Ces résultats sont encourageants en démontrant des objectifs communs. Ils invitent à clarifier le concept auprès des professionnels et à définir de nouveaux rôles : job coach, case manager. Afin d'implanter de nouvelles pratiques et de mieux orienter les pratiques existantes vers le rétablissement.