

L'ELADEB, un outil favorisant l'adhésion thérapeutique du patient atteint de schizophrénie en ergothérapie ?

Quand le patient a les cartes en main...

Mémoire d'initiation à la recherche

dans le cadre de la validation de l'Unité d'Enseignement 6.5
en vue de l'obtention du diplôme d'État en Ergothérapie

Sous la direction de Mme Béatrice Kock

Elodie HENRY
Session Juin 2019

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e),* étudiant(e) en
3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le

Signature :

*NOM, Prénom

NOTE AUX LECTEURS :

*Ce mémoire est réalisé dans le cadre
d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet
d'une publication que sous la
responsabilité de son auteur et de
l'Institut de formation concerné*

Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu ma maîtresse de mémoire Mme Béatrice Koch, qui m'a accordé son temps et a partagé ses nombreuses expériences professionnelles qui m'ont été précieuses dans la rédaction de ce mémoire. Je la remercie tout particulièrement pour ses conseils et encouragements en toutes circonstances.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut en Formation de Créteil et tout particulièrement Anne Moreau et Pierre-François Large pour leur accompagnement lors des sessions de méthodologie du mémoire, Cynthia Engels et Robin Bairet pour leurs retours et encouragements lors de la première présentation orale de ce mémoire. Merci à eux pour m'avoir encouragée à me questionner toujours plus et à avoir une vision plus ample du sujet de ce mémoire.

Je souhaite remercier les ergothérapeutes Carole Binther et Dominique Sément pour leur relecture et leurs précieux conseils qui m'ont aidée à trouver une direction dans la rédaction de ce mémoire.

Je remercie tous les ergothérapeutes qui m'ont accordé de leur temps pour partager avec moi leur expérience en participant à mon enquête.

Merci à mes camarades de promotion pour l'émulation qu'ils ont pu mettre en place lors des sessions de méthodologie du mémoire, et pour le soutien mutuel qui a régné dans la promotion au cours de cette dernière année.

Je souhaite enfin remercier mes proches, mes amis et membres de la famille qui se reconnaîtront pour m'avoir apporté leur soutien sans faille, leurs encouragements et tous les moyens dont ils disposaient pour m'accompagner tout au long de cette année.

« Si nous envisageons [...] la multiplicité des angoisses humaines, normales et névrotiques, infantiles et adultes, psychotiques et existentielles, nous pouvons les considérer, abstraction faite de leur structure situationnelle, comme des échos lointains de l'angoisse primordiale et nous pouvons comparer cette dernière, du fait de son ancienneté, à ce qu'entendent les astrophysiciens modernes quand ils parlent de ce « bruit blanc », de ce « bruit de fond » qui provient, uniforme, de toutes les parties de l'univers, c'est-à-dire de tous les points infinis qui réfléchissent la « singularité » de la naissance de l'univers, le « big bang » primordial. »

Gaetano Benedetti, La folie en partage

« Chaque fois que le rideau tombe, nous le soulevons, peut-être avec angoisse, mais non sans énergie. Ce qui dévoile le drame humain, ce n'est pas la suite pittoresque d'évènements qui le constituent, mais surtout l'existence du héros qui, transpirant d'angoisse, lève le rideau pour se faire apparaître et naître dans la vie »

François Tosquelles, Le Vécu de la fin du monde dans la folie

« Et l'être de l'homme, non seulement ne peut être compris sans la folie, mais il ne serait pas l'être de l'homme s'il ne portait pas en lui la folie comme limite de sa liberté »

Jacques Lacan

Table des matières

Introduction	8
Partie conceptuelle	10
1. Le Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap.....	10
1.1 Les concepts-clés.....	10
1.2 Intérêts	12
1.3 Perception du handicap psychique	13
2. La schizophrénie.....	14
2.1 Epidémiologie	14
2.2 Définition.....	15
2.3 Sémiologie.....	15
2.4 Diagnostic.....	17
2.5 Evolution	18
2.6 Traitements	19
3. L'adhésion thérapeutique	21
3.1 Définitions	21
3.2 Adhésion thérapeutique et schizophrénie	23
3.3 Les freins et les facilitateurs de l'adhésion thérapeutique	23
3.4 L'insight chez le patient atteint de schizophrénie	25
4. L'ergothérapie	26
4.1 L'ergothérapie en psychiatrie	26
4.2 Les activités clés.....	27
4.3 L'évaluation ergothérapique.....	28
4.4 Les outils d'évaluation du fonctionnement social	30
4.5 L'ELADEB	33
Problématique et hypothèse.....	39
Partie expérimentale	40
1. Les objectifs de l'enquête.....	40
2. La population ciblée	40
3. Choix de l'outil : l'entretien semi-directif.....	41
4. Déroulement de l'investigation	41
4.1 Démarche de recherche des participants	41
4.2 Construction du guide d'entretien	42
4.3 Déroulement des entretiens	42
4.4 Analyse des données.....	42
5. Analyse des résultats	43
5.1 Présentation des ergothérapeutes interrogés.....	43
5.2 Le rôle de l'ergothérapeute auprès du patient atteint de schizophrénie.....	44
5.3 La place de l'ELADEB	45

5.4 L'utilisation de l'ELADEB auprès du patient atteint de schizophrénie	49
6. Discussion	54
6.1 Confrontation aux apports théoriques.....	54
6.2 Limites et intérêts de l'enquête.....	56
6.3 Apports personnels et professionnels	57
6.4 Vérification de l'hypothèse	58
Conclusion.....	60
Bibliographie.....	62
Annexes.....	65

Introduction

La schizophrénie est un trouble psychique sévère et invalidant qui touche environ 1 % des adultes, soit approximativement 400 000 personnes en France (Haute Autorité de Santé, 2017). Les symptômes de cette pathologie, variés et invalidants influent sur les capacités cognitives, langagières, comportementales et perceptives de la personne atteinte, impactant sa qualité de vie, mais également son adhésion aux thérapies prescrites. Ainsi, l'absence ou le peu d'adhésion des patients schizophrènes à leur traitement, à l'origine de rechutes et de souffrance pour le patient, serait de l'ordre de 53 % (De Beauchamps, Lévy-Chavagnat, & Poupin, 2013).

J'ai moi-même fait l'expérience du manque d'adhésion thérapeutique d'un patient atteint de schizophrénie, lors d'un stage en psychiatrie intra-hospitalière. J'y ai rencontré un patient atteint de schizophrénie institutionnalisé depuis de longues années, qui n'adhérait pas aux soins thérapeutiques proposés par l'hôpital, dont les séances d'ergothérapie. En effet, ce patient avait déjà effectué des activités d'ergothérapie à plusieurs reprises depuis les 6 dernières années, sans jamais parvenir à venir à plus de 4 séances d'affilée. Alors qu'il se montrait autonome et appliqué lors des toutes premières séances, très vite et tout au long des séances, son impatience et son agacement grandissaient ; il demandait alors à raccourcir les séances jusqu'à ne plus venir du tout. Selon le personnel hospitalier, il présentait une capacité d'élaboration très pauvre, qui ne lui permettait pas de définir ses attentes par rapport à la prise en charge en ergothérapie, ou plus globalement par rapport à son hospitalisation.

Cette expérience m'a interrogée sur la notion de l'adhésion thérapeutique : comment la définir ? quels sont ses enjeux en santé mentale ? Cette notion, par son champ large, sa subjectivité et ses enjeux m'intéresse et me questionne et c'est pourquoi j'ai décidé d'orienter mon sujet de recherche sur l'adhésion thérapeutique des personnes souffrant de psychoses chroniques, et plus particulièrement de schizophrénie.

À la suite de ce choix d'axe de travail, je me suis interrogée sur le rôle de l'ergothérapeute : comment définir le rôle de l'ergothérapeute en santé mentale ? Comment peut-il aider le patient à adhérer à son traitement en ergothérapie ? Par quels moyens ? C'est à la suite de ces questionnements qu'une question de recherche s'est dessinée :

En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser l'adhésion thérapeutique aux soins en ergothérapie de la personne atteinte de schizophrénie ?

J'ai fait le constat, par mon expérience et mes lectures personnelles et professionnelles, d'un milieu psychiatrique particulièrement enclin à de nombreux préjugés, des idées reçues et à une forte

stigmatisation sociale, souvent délétère à la réinsertion sociale des patients mais également à leur adhésion aux soins. En effet, les forts stigmates historiques que porte encore la psychiatrie dans notre société montrent les liens étroits mais contradictoires qu'entretiennent la société et la folie (Coupechoux, 2014 et Foucault, 1972). Je me suis alors interrogée sur ce que la vision ergothérapique pouvait apporter à ces problématiques : en effet, du point de vue de l'ergothérapeute, il n'existe pas de « personnes handicapées » mais des personnes en situation de handicap face aux obstacles que la société met sur leur route (par exemple des escaliers pour une personne en fauteuil roulant). Pourtant, il m'a semblé que cette conception ne s'appliquait pas ou très peu aux personnes en situations de handicap psychique. J'ai alors cherché un outil utilisé en ergothérapie afin d'aider le patient, malgré ses faibles capacités d'élaboration, à exprimer ses difficultés. Des multiples instruments d'évaluation du fonctionnement social, de la qualité de vie ou des besoins des patients psychiatriques, une certaine auto-évaluation s'est démarquée pour moi par le fait qu'elle prenait en compte l'ensemble des obstacles à l'insertion ou la réinsertion psychosociale du patient dans la communauté. L'ELADEB, Echelle Lausannoise d'Auto-Evaluation des Difficultés et Besoins des patients psychiatriques, propose par une activité de tri de cartes, un support concret capable d'aider le patient à exprimer ses difficultés et de mettre en évidence les domaines dans lesquels il estime avoir besoin d'une aide supplémentaire. En faisant le lien avec ma question de recherche, j'ai alors pensé que par cette auto-évaluation, le patient exprimant ses difficultés et besoins sera à même d'explicitier ses propres priorités par rapport au traitement, favorisant ainsi peut être son adhésion thérapeutique.

J'ai ainsi formulé mon hypothèse : **L'ELADEB permet à la personne d'exprimer ses propres priorités de prise en charge en ergothérapie, favorisant ainsi son adhésion thérapeutique aux soins en ergothérapie.**

Ce mémoire a pour but de retracer les étapes de cette réflexion et d'apporter un éclairage sur le lien entre la passation de l'ELADEB et l'adhésion thérapeutique aux soins en ergothérapie du patient. Pour cela, il est divisé en deux parties : l'une conceptuelle et l'autre expérimentale. Pour répondre à ma problématique, quatre grands axes vont être abordés dans la première partie. Nous nous intéresserons dans un premier temps au modèle-conceptuel structurant l'ensemble du mémoire. En suivant ce modèle, nous définirons la schizophrénie et ses symptômes. Après avoir introduit le concept d'adhésion thérapeutique, nous verrons en quoi certains symptômes du patient atteint de schizophrénie peuvent limiter son adhésion thérapeutique. Nous étudierons alors le rôle de l'ergothérapeute dans cette problématique, et plus particulièrement l'utilisation de l'ELADEB.

Ensuite, la partie expérimentale, qui permettra de valider ou réfuter mon hypothèse, sera structurée en trois parties. Dans un premier temps, nous présenterons la méthodologie d'enquête qui conduira à l'analyse des résultats obtenus. Puis, une discussion concernant ces résultats sera exposée avant de conclure.

Partie conceptuelle

1. Le Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap

Le MDH-PPH (Figure 1) est un modèle conceptuel qui vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. J'ai ainsi choisi de structurer mon mémoire selon la conceptualisation de ce modèle, dans sa version bonifiée en 2010 et nommée MDH-PPH 2.

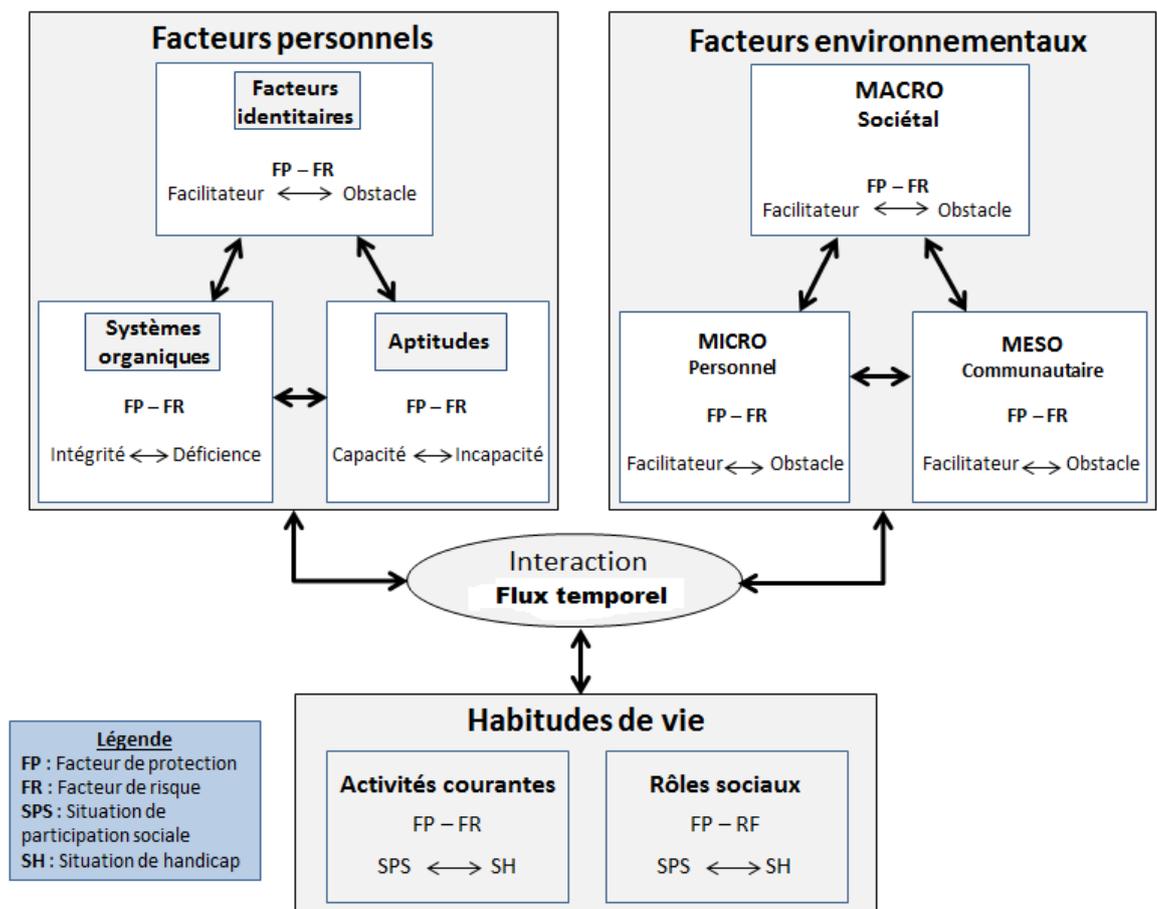


Figure 1: Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap 2

Source: Patrick Fougeyrollas & al. (2018), Classification internationale Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)

1.1 Les concepts-clés

Ce modèle conceptuel permet la compréhension et l'explication du phénomène du handicap par les interactions entre trois grands domaines conceptuels de la personne : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

1.1.2 Les facteurs personnels

Un facteur personnel est défini comme « une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. » (RIPPH, Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, s.d.)

- les facteurs identitaires sont des « caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles propres à un individu et à son histoire de vie » (RIPPH, s.d.). Ainsi, elles incluent également ses valeurs, ses préférences, etc. Ils peuvent représenter des éléments facilitateurs (favorisant la réalisation des habitudes de vie) ou au contraire obstacles (entravant la réalisation des habitudes de vie).

- un système organique est un « ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune » (RIPPH, s.d.). Selon le modèle, les systèmes organiques sont évalués par une échelle allant de l'« intégrité » à « la déficience importante ».

Exemple de système organique : système nerveux, système auriculaire, système cutané...

- les aptitudes sont les « possibilités pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale » (RIPPH, s.d.). Elles s'évaluent sur une échelle allant de « capacité sans limites » à une « incapacité complète ».

Exemple d'aptitudes : aptitudes liées aux activités intellectuelles (conscience, mnésie, pensée), aptitudes liées au langage (parole, compréhension, ...) etc

1.1.2 Les facteurs environnementaux

Un facteur environnemental est une « dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société » (RIPPH, s.d.). Les facteurs environnementaux sont évalués par une échelle allant du « facilitateur » majeur (qui favorise la réalisation des habitudes de vie) à « obstacle » majeur (qui entrave la réalisation des habitudes de vie). Selon le MDH-PPH 2, les facteurs environnementaux se regroupent en « facteurs sociaux » et en « facteurs physiques », chacun composés de plusieurs catégories.

Exemples de facteurs sociaux : système juridique, système économique, système éducatif, règles sociales, ...

Exemples de facteurs physiques : climat, temps, aménagement du territoire, technologies, ...

1.1.3 Les habitudes de vie

Une habitude de vie est une « activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.) (RIPPH, s.d.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. ». Les habitudes de vie sont évaluées par une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » (lorsque l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux permet la pleine réalisation des habitudes de vie) à la « situation de handicap complète » (lorsque les interactions entre les facteurs personnels et environnementaux réduisent ou empêchent la réalisation des habitudes de vie). Selon le MDH-PPH 2, les habitudes de vie se regroupent selon deux classes : « activités courantes » et « rôles sociaux », chacune composée de différentes catégories.

Exemples d'activités courantes : nutrition, condition corporelle (physique et mentale), soins personnels et de santé, habitation, ...

Exemples de rôles sociaux : responsabilités (financières, familiales, ...), relations interpersonnelles (relations affectives, sexualité, ...), vie communautaire (vie associative et/ou spirituelle), travail, loisirs, etc.

1.2 Intérêts

La dynamique offerte par ce modèle ainsi que son vocabulaire me semblent les plus adaptés à mon mémoire. En effet, le MDH-PPH 2 ne réduit pas le handicap à un état mais bien à un processus, une dynamique dans laquelle l'interaction entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie sont centrales.

Le MDH-PPH 2 montre que la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités par la réadaptation, mais également par la réduction des obstacles dans l'environnement. Les obstacles peuvent par exemple être les préjugés, le manque d'aide ou de ressources ou la difficulté de se procurer de l'information adaptée.

Ce modèle permet alors au patient et aux soignants de visualiser les différents domaines qu'ils ont moyen de modifier afin de passer d'une situation de handicap à une situation de participation sociale.

De plus, le MDH-PPH 2 est un modèle qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne, mais bien sur une dynamique complexe reposant sur les interactions de l'ensemble des domaines, qui font de la personne ce qu'elle est.

Ainsi, les différents éléments intégrés dans ce modèle conceptuel sont très importants et surtout interdépendants, c'est pourquoi tous les acteurs concernés (dont l'ergothérapeute) doivent les prendre en compte dans leur complexité.

Par sa nomenclature scientifique, le MDH-PPH 2 est et/ou peut être utilisé par de nombreuses organisations œuvrant dans des milieux aussi divers que l'éducation, le travail, la santé et les services sociaux, l'urbanisme, etc. L'harmonisation du langage, des programmes et des pratiques, reposant sur ce modèle peuvent servir à poser les bases d'une action coordonnée allant des politiques jusqu'aux services, et ainsi répondre aux attentes et aux besoins des personnes ayant des incapacités et de leur famille.

En outre, la perception du handicap selon le modèle du MDH-PPH 2, peut permettre une vision moins négative du handicap dans la société. En effet, l'avantage d'une compréhension du handicap en termes de rôles sociaux et d'activités courantes permet à l'ensemble des acteurs concernés de mieux saisir la nature de leurs responsabilités quant à l'atteinte d'une participation sociale optimale par les personnes ayant des incapacités. Les dimensions de la compensation des déficiences et des incapacités, ainsi que la réduction des obstacles et la mise en place de facilitateurs environnementaux, apparaissent donc complémentaires. Ainsi, la perspective de changement social vise à réduire continuellement les obstacles systémiques à l'exercice des droits des personnes présentant des incapacités.

1.3 Perception du handicap psychique

Le MDH-PPH 2 entend la notion de handicap comme une variation du développement humain, c'est-à-dire une différence dans le niveau de réalisation des habitudes de vie ou de l'exercice des droits de la personne. Faire du handicap une réalité complètement séparée du développement humain fonde la perception dichotomique qui distingue encore trop souvent les personnes « handicapées » (porteuses d'anormalités) des personnes « valides » (dites normales).

Cette perception dichotomique du handicap est encore plus présente dans le handicap psychique. En effet, Michel Foucault démontrait dès 1972 dans sa thèse de doctorat intitulée Histoire de la folie à l'âge classique, les liens entretenus par la folie et la société : le regard que l'on porte sur la folie, le statut qu'on lui attribue, le sort qu'on lui réserve, sont tributaires de la société elle-même, de la façon dont elle se représente, des idées dominantes de son époque. C'est pourquoi la vision de la folie est changeante en fonction des époques, elle s'interroge sur l'humanité du « fou » et ainsi, elle se fait miroir de la société : considéré comme un être sous l'emprise du démon au moyen-âge, le « fou » devient ensuite un animal qui fournit un amusement exquis aux bourgeois venant le samedi voir le spectacle de l'asile, le « fou » devient par la suite un sous-homme, peut-être contagieux et dangereux pour l'ordre social, qu'il faut éloigner, voir éliminer. Ainsi, une des constantes de la vision de la folie est la barrière que nous posons entre le « fou » et nous, entre la folie et l'humanité. Cette thèse est développée dans l'essai de Patrick Coupechoux, Un homme comme vous, Essai sur l'humanité de la folie, publié en 2014. Après avoir lui aussi repris les évolutions de la vision de la folie dans l'histoire, il rappelle que si aujourd'hui

il paraît évident à tous que le psychotique est un être humain, on se rend vite compte en creusant un peu qu'il y a une « pensée magique » qui nous anime, qui fait que l'on pose un regard sur le « fou » comme quelqu'un qui aurait une essence différente, mystérieuse, inquiétante, dangereuse, qui serait possédé. Ainsi on met une barrière entre le « fou » et nous, même quand on exprime de la compassion, de la pitié ou de l'amitié, le « fou » reste un être différent de nous. Cette barrière est bien pratique pour nous éviter de nous poser des questions sur nous-mêmes, sur notre responsabilité et sur la responsabilité de la société dans sa folie.

En cela, la vision offerte par le MDH-PPH 2 permet de réinscrire le patient atteint d'handicap psychique dans son humanité, complexe et fragile, influencée comme pour tous, mais à des degrés différents, par les interactions entre tous les domaines de la personne. Ainsi, son handicap se définira par la diminution ou l'arrêt de la réalisation des habitudes de vie, ce qui ne représente pas nécessairement une réalité permanente et statique. Tout dépendant du milieu dans lequel une personne évolue et de ses facteurs personnels, celle-ci pourra voir la qualité de sa participation sociale s'améliorer ou se dégrader dans le temps et l'espace. Le handicap devrait ainsi toujours être défini comme étant une situation de handicap, et donc une situation d'inégalité, dans laquelle chacun a un rôle à jouer.

2. La schizophrénie

2.1 Epidémiologie

La schizophrénie est un trouble mental sévère et chronique appartenant à la classe des troubles psychotiques. C'est la psychose la plus répandue chez l'adulte (Devereux, 2015). On estime en effet qu'elle touche environ 0,7% de la population mondiale, dont 400 000 personnes en France (INSERM¹, 2014).

L'OMS² classe cette maladie dans le groupe des 10 maladies entraînant le plus d'invalidité mais également dans le groupe des pathologies les plus préoccupantes pour le XXI^{ème} siècle, au côté de 4 autres maladies mentales que sont la bipolarité, la dépression, l'addiction et le TOC³ (OMS, 2018).

Notons qu'elle réduit l'espérance de vie de la personne souffrante : l'espérance de vie des patients est en moyenne de 10 ans inférieure à celle de la population générale (OMS, 2018).

¹ Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

² Organisation Mondiale de la Santé

³ Trouble Obsessionnel Compulsif

2.2 Définition

La schizophrénie est une maladie psychiatrique caractérisée par un ensemble de symptômes très variables dont les premières descriptions furent établies par le psychiatre suisse Eugen Bleuler dans son traité « Démence précoce ou groupe des schizophrénies » en 1911. Il invente le mot schizophrénie, signifiant littéralement « esprit fendu », en contestation du terme de « démence précoce » défini par Emil Kraepelin et utilisé jusqu'alors. Par cette notion, il caractérise la perte de cohésion et la dislocation du fonctionnement psychique du sujet malade.

La définition élaborée par l'OMS dans la Classification Internationale des Maladies (CIM) permet d'avoir une vision globale de la pathologie : « *Les troubles schizophréniques se caractérisent habituellement par des distorsions fondamentales et caractéristiques de la pensée et de la perception, ainsi que par des affects inappropriés ou émoussés. La clarté de l'état de conscience et les capacités intellectuelles sont habituellement préservées, bien que certains déficits des fonctions cognitives puissent apparaître au cours de l'évolution.* » (AMS, CIM 10, 2007, Chapitre 5, F20)

Cependant, l'expression des symptômes varie d'un individu à l'autre, il existe ainsi autant de schizophrénies que de malades.

2.3 Sémiologie

La maladie se déclare le plus souvent à l'adolescence, entre 15 et 25 ans. Dans 35 % à 40 % des cas, elle se manifeste par des débuts aigus, avec des bouffées délirantes (INSERM, 2014). Les symptômes dits « positifs » sont très présents, le comportement est altéré, inadapté et parfois impulsif. Ainsi, une hospitalisation est souvent nécessaire lors du premier épisode.

Cependant, dans la plupart des cas, la maladie démarre très lentement et avec des signes peu spécifiques. Les troubles cognitifs sont les premiers symptômes annonciateurs : troubles de l'attention, troubles de la mémoire et troubles des fonctions exécutives s'installent petit à petit. Ces premiers troubles entraînent progressivement des difficultés de socialisation chez la personne atteinte, provoquant un retrait et un isolement social. On observe également des signes moins spécifiques comme l'irritabilité, un détachement et une perte d'intérêt sans raisons apparentes. Des modifications de la pensée peuvent également se manifester avec des contenus d'idées exprimés de façon obscure, allusive, avec un manque de cohérence logique. Ainsi, l'installation progressive et insidieuse de ces symptômes peut rendre la maladie difficile à déceler jusqu'à une phase avancée de la pathologie, d'autant plus que le mode d'apparition des symptômes peut varier considérablement d'un patient à l'autre. Il faut souvent du temps avant de porter le diagnostic de schizophrénie.

La schizophrénie est caractérisée cliniquement par la dissociation psychique et la présence, en proportion variable, de **symptômes positifs**, de **symptômes négatifs**, et de **symptômes de désorganisation** (Sims, 2002).

➤ **Les symptômes positifs**

Les symptômes positifs (ou excédentaires ou productifs) sont les symptômes qui s'ajoutent à l'expérience de la réalité et aux comportements habituels de l'individu. Ils se rapportent à une exagération ou à une distorsion des fonctions normales de l'individu. Ils comprennent les idées délirantes et les hallucinations (voir annexe 1).

Ces symptômes entraînent chez le malade une déréalisation (impression d'étrangeté du monde, qui paraît irréel, flou, qui manque de sens) ou une dépersonnalisation (impression d'étrangeté face à soi-même).

Selon l'INSERM, les symptômes positifs permettraient de faciliter le diagnostic de la maladie. De plus, ils répondent favorablement aux traitements médicamenteux dans 75% des cas (Smith, 2009).

➤ **Les symptômes négatifs**

Les symptômes négatifs (ou déficitaires) reflètent le déclin des fonctions cognitives et l'appauvrissement affectif et émotionnel du patient.

Ils se traduisent par une altération des fonctions cognitives, du comportement moteur et du fonctionnement social et émotionnel (voir annexe 1).

Ces symptômes négatifs ont des conséquences beaucoup plus délétères et handicapantes sur la qualité de vie des personnes schizophrènes que les symptômes positifs et affectent plus fortement leur entourage (Smith, 2009).

À l'inverse des symptômes positifs, les symptômes négatifs sont beaucoup plus résistants aux traitements médicamenteux actuels (Carson, 2000). Les traitements non médicamenteux essaient de les cibler et nécessitent souvent une prise en charge interdisciplinaire.

De plus, les symptômes négatifs sont souvent associés à une dépression et peuvent ainsi retarder le diagnostic de plusieurs années (INSERM, 2014).

➤ Les symptômes de désorganisation

Les symptômes de désorganisation reflètent une désorganisation de la pensée, des paroles, des émotions et des comportements (voir annexe 1).

2.4 Diagnostic

Alors que le DSM-IV⁴ définissait 5 sous type de schizophrénie (paranoïde, désorganisé, catatonique, indifférencié et résiduel), ces sous-types ont été éliminés dans la DSM-V, au profit d'une approche dimensionnelle qui décrit la sévérité des symptômes afin de capturer l'hétérogénéité importante dans les types et l'expression des symptômes.

Selon le DSM-V, le diagnostic de la schizophrénie ne peut être établi que si au moins deux symptômes caractéristiques (idées délirantes, hallucinations, discours désorganisé, symptômes de désorganisation et symptômes négatifs) sont présents pendant au moins 1 mois et qu'une manifestation de signes symptomatiques persiste pendant au moins 6 mois. De plus, il doit exister un dysfonctionnement social et des activités (travail, relations interpersonnelles...). Enfin, les causes toxiques, iatrogènes et organiques doivent avoir été éliminées avant de proposer un diagnostic psychiatrique (American Psychiatric Association, 2013).

Selon la CIM-10, il existe plusieurs formes cliniques de la schizophrénie, définies en fonction de critères symptomatiques et évolutifs spécifiques. Ainsi, la CIM-10 différencie les différentes formes de schizophrénie en fonction de la prédominance d'un certain groupe de symptômes (positifs, négatifs ou de désorganisation). Les 5 principales formes de schizophrénie que la CIM-10 différencie sont :

- La schizophrénie paranoïde : C'est la forme la plus fréquente de schizophrénie. Les symptômes positifs sont prédominants : le délire et les hallucinations dominent le tableau et le sujet répond le plus souvent aux traitements antipsychotiques.
- La schizophrénie hébéphrénique : Les symptômes négatifs sont prédominants. Le comportement est irresponsable et imprévisible ; il existe fréquemment un maniérisme⁵. L'humeur est superficielle et inappropriée. La pensée est désorganisée et le discours incohérent. Le trouble entraîne fréquemment un isolement social. C'est la forme la plus résistante aux thérapeutiques. Cette forme de schizophrénie touche principalement les adolescents.

⁴ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, en français Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

⁵ Attitudes systématiques avec un manque de naturel

- La schizophrénie catatonique : Elle se caractérise essentiellement par la présence de perturbations psychomotrices importantes, pouvant alterner d'un extrême à un autre : hyperkinésie ou stupeur, obéissance automatique ou négativisme. Des attitudes imposées ou des postures catatoniques peuvent être maintenues pendant une période prolongée. La survenue d'épisodes d'agitation violente est caractéristique de ce trouble. Cette forme, soumise à un traitement, est rarement définitive, évoluant vers d'autres formes de schizophrénie.
- La schizophrénie simple : Elle est caractérisée par la survenue insidieuse et progressive de bizarreries du comportement, d'une impossibilité à répondre aux exigences de la société et d'une diminution globale des performances. Il y a peu ou pas de symptômes délirants. Cette forme évolue lentement mais très souvent vers un déficit de plus en plus marqué.
- La schizophrénie résiduelle : Elle correspond au stade chronique de l'évolution de la maladie avec une progression nette à partir du début jusqu'à un stade tardif caractérisé par des symptômes "négatifs" durables, mais pas obligatoirement irréversibles, par exemple ralentissement psychomoteur, hypoactivité, émoussement affectif, passivité et manque d'initiative, pauvreté de la quantité et du contenu du discours, peu de communication non verbale (expression faciale, contact oculaire, modulation de la voix et gestes), manque de soins apportés à sa personne et performances sociales médiocres.

2.5 Evolution

La schizophrénie est une maladie chronique qui évolue en général par phases aiguës dans les premières années, puis qui se stabilise avec des symptômes résiduels d'intensité variable selon les sujets. Le pronostic varie en fonction des caractéristiques de la maladie. Il dépend aussi de la qualité du soutien psychosocial, de l'accès aux soins et de l'adhésion du patient à sa prise en charge. Il existe des facteurs de bon pronostic, comme le fait d'être une femme, d'être dans une situation sociale et familiale stable lors du premier épisode psychotique, d'avoir conscience de sa maladie et de participer activement au suivi avec les médecins, ou encore de bénéficier d'une prise en charge rapide dès les premiers troubles psychotiques. D'autres facteurs sont au contraire moins favorables, notamment le fait d'être de sexe masculin, en situation d'isolement social et de célibat, avoir des antécédents familiaux, une progression rapide des symptômes négatifs, ou encore une longue période de latence avant les premiers soins.

Finalement, environ un tiers des patients sont en rémission durable après quelques années de traitement : ils reprennent une vie sociale, professionnelle et affective. Chez les autres, la maladie persiste dans le temps avec des symptômes à peu près contrôlés grâce à un suivi médical, mais avec des

rechutes possibles. Il reste malheureusement 20 à 30 % de sujets « peu » répondeurs aux traitements (INSERM, 2014).

2.6 Traitements

Plus on intervient tôt, plus les chances de stabilisation et de rémission augmentent. Le traitement standard de la schizophrénie consiste en des traitements neuroleptiques souvent en combinaison avec une prise en charge psychologique et sociale.

L'hospitalisation peut survenir à différents épisodes de la maladie mais est souvent un passage obligatoire dans le parcours de soin du patient. L'hospitalisation complète en structure de soins adaptée permet, d'après Llorca de « *prévenir un risque suicidaire ou homicide [...], de prendre en charge l'altération majeure du comportement y compris pour les besoins quotidiens les plus élémentaires, de traiter efficacement et rapidement un épisode aigu incompatible avec le maintien à domicile [...] et d'instaurer un nouveau traitement médicamenteux afin d'établir la posologie correcte* » (2004,8). Cela permet, entre autres, de diminuer les symptômes dits « positifs » (délires, hallucinations...), ainsi que les troubles du comportement les plus invalidants.

- Traitements médicamenteux

Les neuroleptiques (ou antipsychotiques) sont le traitement psychiatrique standard de la schizophrénie. Ils ne guérissent pas la maladie mais ont pour effet principal de diminuer les symptômes positifs liés à la pathologie. Ainsi, il permet à la personne d'accéder à une prise en charge psychosociale lorsque celle-ci est « stabilisée ». Cependant, ils peuvent présenter des effets secondaires graves comme l'obésité et la diminution de la masse cérébrale (Magnotta, 2011). Ce traitement doit être prescrit par un médecin psychiatre et adapté à chaque patient en fonction de l'expression de ses symptômes.

Néanmoins, le traitement à lui seul ne suffit pas, il reste peu efficace contre les symptômes négatifs. Il doit donc être associé à une thérapie non pharmacologique.

- Traitement non-médicamenteux

Tout au long de son parcours de soins, le patient doit être accompagné par une équipe pluriprofessionnelle composée de professionnels des milieux médicaux, paramédicaux et sociaux.

Les différents professionnels tels que les aides-soignants, les infirmiers, les médecins psychiatres, les psychologues, les assistants sociaux, les ergothérapeutes, etc. qui composent l'équipe

pluridisciplinaire, agissent de manière coordonnée pour assurer au patient un accompagnement de qualité dans le but d'améliorer son état clinique. En phase aiguë, tous ces professionnels se rassemblent pour permettre à la personne hospitalisée d'accepter l'annonce de la maladie et de s'investir au fil du temps dans sa prise en charge. Ils cherchent à apporter au patient une réassurance, un cadre contenant et à limiter les facteurs d'angoisses liés à l'hospitalisation et aux symptômes qui s'expriment, la plupart du temps, de façon brutale afin de retrouver un mieux-être. De plus, l'instauration d'un climat de confiance et d'une relation thérapeutique est la priorité dès l'arrivée du patient à l'hôpital. En effet, en instaurant une relation de confiance, nécessaire à l'investissement de la personne dans la prise en charge et à l'adhésion au traitement, l'équipe veillera à adopter une attitude de bienveillance et d'écoute. Elle permettra à l'individu de s'exprimer sur ses symptômes, le traitement, son projet de vie et ses demandes d'informations.

Un accompagnement vers une structure extrahospitalière se fait, entre autres, lorsque la symptomatologie est stabilisée. En effet, la diminution des symptômes positifs et des troubles du comportement va permettre un accompagnement vers une structure de soins adaptée, dans l'objectif d'améliorer les capacités fonctionnelles de la personne, de favoriser sa réinsertion sociale et surtout sa qualité de vie. Ces structures alternatives à l'hospitalisation offrent un large épouvantail d'accompagnement comprenant une multitude d'interventions non-médicalisées (remédiation cognitive, psychoéducation, réhabilitation cognitive et sociale, activité physique, programme d'Education Thérapeutique du Patient) ayant pour effet de diminuer les symptômes résistants aux médicaments, de pallier les difficultés de communication et de réalisation des actes de la vie quotidienne. La réinsertion sociale et professionnelle est mise en avant afin de réduire l'isolement social. Ces démarches permettent de développer les habiletés, de favoriser l'estime de soi et de maintenir l'identité de la personne souffrant de schizophrénie.

Cependant, les symptômes mêmes de la maladie, comme l'altération des fonctions cognitives, l'altération du fonctionnement social et émotionnel, le sentiment de persécution, etc. sont des freins à l'adhésion au traitement et représentent ainsi un important risque de rechute. La notion d'adhésion thérapeutique apparaît alors comme un des enjeux les plus importants dans la prise en charge de la maladie.

3. L'adhésion thérapeutique

3.1 Définitions

On trouve dans la littérature différents termes employés : observance thérapeutique, compliance thérapeutique ou adhésion thérapeutique, souvent usités à tort de manière synonyme (Cotton & Antill, 2001). Cela nous renvoie à la question de ce que chacune de ces notions implique d'un point de vue sémantique. L'objectif est ici de tenter d'apporter un éclaircissement sur la définition apportée à chacun de ces termes et sur leur usage afin de rendre compte de l'emploi du terme d'adhésion thérapeutique dans ce mémoire.

➤ **Observance thérapeutique**

Selon l'héritage anglo-saxon, l'observance thérapeutique se définit comme « *la capacité à prendre correctement son traitement, c'est-à-dire tel qu'il est prescrit par le médecin.* » (Lamouroux, Magnan, Vervloet, 2005)

Haynes la définit comme « *le degré de respect ou d'écart entre les prescriptions et les pratiques du patient en termes de santé* » (Haynes, 1979).

Pour Morris et Schultz, l'observance thérapeutique est le degré avec lequel le patient suit les prescriptions médicales concernant le régime prescrit, l'exercice ou la prise de médicaments (Morris, Schultz, 1992).

L'observance est donc un comportement, c'est-à-dire l'acte de suivre le traitement prescrit. Il s'agit de la partie visible, objectivable et mesurable de cette pratique de soin. Elle se mesure sur un temps donné et oscille entre une polarité d'observance et une polarité d'inobservance. À ce titre, l'observance est dynamique dans la durée mais aussi face aux événements de vie rencontrés par les patients au cours de leur traitement.

➤ **Compliance thérapeutique**

Le terme de compliance thérapeutique provenant également du modèle anglo-saxon « désigne le comportement du patient qui consiste à suivre parfaitement les recommandations médicales. » (Lamouroux, Magnan, Vervloet, 2005)

Dans la tradition française, nous employons sans véritable distinction le terme d'observance thérapeutique ou de compliance. En effet, le terme observance est la traduction de l'anglais « compliance ». Mais ce dernier terme connote, en français, une idée de soumission et de conformité à

la thérapeutique prescrite par le médecin : « to comply with » veut dire se soumettre, suivre conformément.

Ainsi se crée une dichotomie entre le patient « compliant » et le patient « non-compliant » qui sous-entendrait l'existence de « bons » et de « mauvais » patients. Pour éviter cet amalgame risquant d'inscrire la relation patient-soignant dans une relation partielle où le patient serait réduit à son comportement sans que ne soient considérés les facteurs l'influençant, on parlera dans ce mémoire d'adhésion thérapeutique (Abelhauser, 1998). En effet ce dernier terme renvoie à une volonté et à une approbation réfléchie de l'individu à prendre en charge sa maladie, alors que la compliance renvoie à la conformité thérapeutique.

➤ **Adhésion thérapeutique**

D'une manière générale, « *l'adhésion, fait référence à des processus intrinsèques tels que les attitudes et la motivation des patients à suivre leurs traitements.* » (Lamouroux, Magnan, Vervloet, 2005).

Le terme d'adhésion thérapeutique « *trouve sa signification dans un rapport plus médical et social, qui considère que le patient doit être partie prenante de son traitement. Il faut qu'il « adhère » à sa thérapeutique et non pas qu'il « se soumette » uniquement à sa prescription.* » (Lamouroux, Magnan, Vervloet, 2005).

Il ne s'agit ici plus du comportement mesurable dont fait référence l'observance thérapeutique mais bien du degré d'acceptation du patient vis-à-vis de sa thérapeutique. Aussi, alors que la compliance renvoie à une notion de passivité du patient qui devient exécutant d'une injonction, l'adhésion thérapeutique renvoie à une notion d'implication du patient : celui-ci devient maintenant acteur de sa thérapie et sait pourquoi il le fait.

Parler d'adhésion c'est prendre conscience que l'observance n'est pas un comportement stable dans le temps, qu'il est soumis à des facteurs psychologiques et environnementaux changeants. L'observance ne peut alors être étudiée en faisant l'économie de la subjectivité du patient dans son rapport à la maladie et aux traitements, rapport inscrit dans un contexte socioculturel défini. En prenant en compte l'adhésion, l'observance renvoie non seulement à un comportement mais aussi à une attitude qui s'inscrit dans le champ des croyances de santé du patient (Morin, 2001).

3.2 Adhésion thérapeutique et schizophrénie

Comme toutes les maladies chroniques, la schizophrénie implique un traitement au long cours, ce qui a conduit la recherche médicale à développer un certain nombre de travaux pour essayer de cerner les enjeux de l'adhésion thérapeutique.

Actuellement, on estime que plus de 80 % des patients atteints de pathologie chronique ne suivent pas suffisamment leurs thérapeutiques pour obtenir les bénéfices optimaux et, en Europe, l'observance aux traitements serait inférieure à 70 % (Lamouroux, Magnan, Vervloet, 2005). Ce constat conduit certains auteurs comme Dunbar à parler d'un problème des plus sérieux auquel la pratique médicale et les instances de santé sont confrontées (Dunbar, 1990). La schizophrénie ne fait pas exception, puisque les résultats publiés de l'étude CATIE confirment qu'au moins 75 % des patients suivis en ambulatoire interrompent leur traitement dans les 18 mois qui suivent la prescription d'un traitement neuroleptique (Lieberman, 2005).

Ainsi, le manque d'adhésion thérapeutique des patients souffrant de schizophrénie diminue l'efficacité des traitements neuroleptiques et psychosociaux (Misdrahi, 2008). Elle constitue un facteur de mauvais pronostic par l'augmentation du risque d'hospitalisation, de rechute et l'exacerbation des symptômes psychotiques (Verdoux, 2003).

3.3 Les freins et les facilitateurs de l'adhésion thérapeutique

L'OMS précise, dans son rapport publié en 2003, que l'adhésion thérapeutique est un phénomène dynamique et complexe qui évolue en fonction des circonstances de la vie du patient. Le contexte joue ainsi un rôle capital dans l'adhésion thérapeutique : un patient hospitalisé peut adhérer à sa prise en charge le temps de son hospitalisation, puis cesser d'y adhérer une fois sorti. Il est aussi souligné que l'adhésion thérapeutique est influencée par un certain nombre de facteurs propre à chacun, capable de la perturber ou au contraire de la faciliter. Ces facteurs peuvent être :

- **Des facteurs liés au traitement**

Par exemple son efficacité, les bénéfices perçus, ses effets secondaires, ...

- **Des facteurs liés à la maladie elle-même**

Les premiers épisodes ont ainsi une place particulière : il est montré que les taux de mauvaise observance sont les plus importants au début de la maladie (Benoit, 2009). Or la non-observance est un facteur de rechute, dont le taux peut varier entre 40 et 90 % la première année (Weiden, 2007). La durée

de maladie non traitée, et donc la mauvaise observance au début de la maladie, sont des facteurs de mauvais pronostic clinique et social (Keith SJ, 2003).

Aussi, les différentes formes de schizophrénie impactant différemment les aptitudes de la personne, vont influencer différemment son degré d'adhésion. On citera les formes paranoïdes désorganisées ou partiellement résistantes qui s'accompagnent fréquemment d'une mauvaise compliance, attribuable aux effets collatéraux des thérapeutiques. Les formes déficitaires avec retentissement cognitif et absence de prise de conscience de la maladie (insight) vont ainsi de pair avec la difficulté de perception d'un bénéfice à la thérapie.

Enfin, les comorbidités somatiques (par exemple la prise de poids) mais également les abus de drogues dont l'alcool, avec ou sans dépendance, compliquent l'adhésion du patient. (Benoit, 2009)

- **Des facteurs liés à l'environnement**

L'environnement socio familial qui se retrouve souvent isolé et seul face à la maladie est un facteur de mauvaise adhésion thérapeutique

L'importance de l'environnement médical (lié au système de santé) est souvent minimisée ; l'accès aux soins, la disponibilité des soignants, l'engagement du corps médical dans son devoir d'information et d'éducation à la maladie, la relation patient-soignant et notamment la qualité de l'alliance thérapeutique sont pourtant des facteurs clés capable d'influencer la qualité de l'adhésion thérapeutique du patient (M Benoit, 2009).

- **Des facteurs liés au patient**

Par exemple sa connaissance et compréhension de la maladie et de ses risques, ses attentes et croyances par rapport au traitement, son sentiment d'efficacité personnelle, son histoire de vie, ...

On notera que, chez le patient atteint de schizophrénie, le jeune âge et les niveaux socio-culturels et d'éducation faibles sont des facteurs de mauvaise adhésion thérapeutique (Benoit, 2009). C'est également l'histoire personnelle du patient, « notamment le vécu des premiers contacts avec le monde psychiatrique, [...] du mode d'hospitalisation sous contrainte, ainsi que l'histoire familiale du patient » (M Benoit, 2009) qui vont influencer son degré d'adhésion thérapeutique. Le degré d'insight, qui n'est pas statique et évolue avec le temps, en fonction des interactions entre le patient, sa maladie, et sa prise en charge, influence également le niveau d'adhésion du patient.

En effet, parmi les facteurs de risque identifiés de mauvaise adhérence thérapeutique, le niveau d'insight est un facteur central, voir emblématique de la problématique de l'adhésion thérapeutique du patient atteint de schizophrénie (Misdrahi, 2008)

3.4 L'insight chez le patient atteint de schizophrénie

Le niveau d'insight du patient, est un terme anglosaxon que l'on pourrait traduire par la « conscience des troubles ». En effet, la schizophrénie est la pathologie psychiatrique dans laquelle la conscience des troubles (ou insight) est la plus fréquemment altérée. Ainsi, selon la revue critique intitulée La conscience des troubles (insight) dans la schizophrénie (Raffard, 2008), entre 50 et 80 % de la population de sujets affectés de schizophrénie présentent un déficit dans la conscience de leur maladie. En la comparant aux autres troubles mentaux, psychotiques ou non, la littérature internationale souligne depuis deux décennies l'importance et l'intensité des troubles de l'insight dans cette pathologie. Alors que cette notion d'insight a longtemps été approchée dans la pratique clinique de façon dichotomique, en tout ou rien, les récentes études et changement de mentalités ont permis de souligner son aspect dynamique et multifactoriel. Ce sont en effet les liens entre déficits de l'insight et mauvais pronostic dans le processus de soins qui sont à l'origine du nombre croissant de recherches dans ce domaine. Leurs études représentent un intérêt majeur pour l'amélioration de la prise en charge des patients et la favorisation de leur adhérence thérapeutique.

L'insight est donc un phénomène complexe et multidimensionnel qui comporte différents aspects. On distingue ainsi la conscience d'être malade, la conscience des différents symptômes, la conscience de nécessiter un traitement, la conscience des conséquences (en particulier psychosociales) et l'attribution causale (Bourgeois, 2002).

Selon le degré d'insight, le vécu, aussi bien des symptômes que du suivi thérapeutique, sera très différent.

4. L'ergothérapie

L'ergothérapeute travaillant dans une structure de soins en santé mentale, a pour objectif de permettre à la personne de réaliser ses activités de la vie quotidienne par le biais du maintien ou de l'acquisition d'une autonomie et d'une indépendance suffisante. L'ANFE⁶ spécifie que l'ergothérapeute « prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vies des personnes et de leur environnement ». Elle précise que « l'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (ANFE, 2019). Chaque ergothérapeute propose à la personne un accompagnement différent selon la structure dans laquelle il intervient, le modèle conceptuel qu'il utilise, et selon les besoins, le projet de vie, les situations de handicap, l'environnement etc... de la personne qu'il accompagne.

4.1 L'ergothérapie en psychiatrie

L'ergothérapie est définie comme une « thérapie par l'activité ». En psychiatrie, elle vise à aider les personnes souffrant d'un handicap psychique, d'un isolement social, de troubles fonctionnels et/ou cognitifs. Ainsi, le référentiel d'activités et de compétences de l'ergothérapeute souligne que l'ergothérapie « se fonde sur le lien qui existe entre l'activité humaine et la santé. Elle prend en compte l'interaction personne – activité - environnement » (Ministère de la santé et des sports, 2010).

En psychiatrie, l'ergothérapeute peut intervenir dans un contexte d'hospitalisation (à temps plein ou à temps partiel), en ambulatoire ou à domicile. Les structures dans lesquelles il exerce peuvent ainsi être des hôpitaux spécialisés en psychiatrie et santé mentale, des hôpitaux de jour, des CMP⁷, des centres de réhabilitation et réinsertion psychosociale, etc...

Il intervient toujours sur prescription médicale ou après validation médicale à l'initiative de l'équipe pluridisciplinaire, de l'ergothérapeute, de l'utilisateur ou des réseaux sociaux et associatifs.

Il exerce en lien avec une équipe pluridisciplinaire composé de médecins et psychologues, de soignants, de professionnels socio-éducatifs, de personnel administratif, de réseaux sociaux et associatifs et d'intervenants spécifiques (musicothérapeutes, relaxologues, artistes, ...). Ainsi, il agit en relation avec cette équipe mais également en relation avec l'utilisateur et son entourage (famille, proches, relations professionnelles et sociales).

⁶ Association Nationale Française des Ergothérapeutes

⁷ Centre Médico-Psychologique

L'ergothérapeute va ainsi proposer des interventions thérapeutiques visant à diminuer l'impact des déficits résiduels liés notamment à la schizophrénie, sur ses activités, rôles sociaux et habitudes de vie au sein de son lieu de vie.

4.2 Les activités clés

En psychiatrie, l'ergothérapeute base la thérapie sur la relation thérapeutique qu'il entretient avec le patient. Cette compétence, énoncée dans le référentiel d'activités et de compétences de l'ergothérapeute, est intitulée « conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie » (Ministère de la santé et des sports, 2010). Pour cela, l'ergothérapeute accueille et écoute la personne en prenant en compte sa demande, son histoire de vie et le contexte de la situation. C'est notamment le cas lors de la première rencontre avec le patient, où l'ergothérapeute établit un climat de confiance et d'empathie. Ainsi, un entretien est souvent proposé afin de laisser la parole à la personne, qu'elle puisse se présenter, exprimer les difficultés qu'elle rencontre, ses craintes et ses aspirations et projets. Lors de ces échanges, l'ergothérapeute doit être à même de déceler les indicateurs de communication, les niveaux de réceptivité, de compréhension et d'adhésion du patient. Dès lors, en tenant compte des altérations de communication et du profil psychologique de la personne, il tente de maintenir cette communication verbale et non verbale. Il est également attentif à favoriser la parole du patient en créant ces moments d'échanges mais également d'analyse de la perception des situations d'intervention. Enfin, il doit perpétuellement chercher à développer ce climat de confiance avec la personne et son entourage en négociant le contenu du programme d'intervention personnalisé, en vue d'une alliance thérapeutique.

Dans cette démarche d'accompagnement, l'une des première compétence de l'ergothérapeute mobilisée est celle d'« évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique » (Ministère de la santé et des sports, 2010). En effet, la rencontre avec le patient, en plus de servir à instaurer la relation de confiance, doit permettre à l'ergothérapeute d'identifier les besoins et les attentes liés à la situation de la personne dans son environnement (social, médical, professionnel, ...). C'est au moyen d'un entretien, mais également par l'observation et/ou par des évaluations normées que l'ergothérapeute recueille des informations lui permettant d'évaluer les capacités de la personne, ses situations de handicaps mais également ses ressources et éléments facilitateurs. Il va ainsi élaborer et formuler un diagnostic ergothérapeutique prenant en compte la complexité de la situation de handicap. A noter que le processus d'évaluation n'est pas seulement initial mais doit être continu, afin de faire évoluer la prise en charge en fonction de l'évolution des capacités, situations de handicap et ressources de la personne.

Découlant de cette démarche d'évaluation et de conception du diagnostic ergothérapeutique, l'ergothérapeute va ensuite « concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie » (Ministère de la santé et des sports, 2010). En effet, l'analyse des informations recueillies va permettre à l'ergothérapeute de formuler des objectifs de soins personnalisés s'inscrivant dans une réflexion

partagée avec l'équipe pluridisciplinaire, le patient et son entourage. Il va ensuite sélectionner des techniques et activités pertinentes, dont les composantes physiques, sensorielles, psychiques, cognitives et psycho-sociales ont un certain potentiel thérapeutique pour la personne. Il cherchera alors à exploiter le potentiel thérapeutique des activités afin de parvenir progressivement à un mieux-être chez la personne. Il peut également « *préconiser des adaptations et des aménagements de l'environnement pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement, pour promouvoir le droit à l'implication sociale* » (Ministère de la santé et des sports, 2010).

A noter que ce plan d'intervention, centré sur la personne, doit être sans cesse questionné et adapté en fonction de la personne, de son entourage, et de l'équipe des professionnels en respectant les différences et point de vue de chacun, les croyances, coutumes, et ce qu'elles impliquent sur l'activité et la participation sociale. Aussi, le patient doit être informé et encouragé à donner son avis, afin de le rendre acteur de sa prise en charge et de son projet.

Enfin, ce projet d'intervention va être mis en œuvre par l'ergothérapeute, en mobilisant la compétence « Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie » (Ministère de la santé et des sports, 2010). Il peut ainsi animer des activités de médiation en individuel ou en groupe, utiliser des techniques psychothérapeutiques, cognitivo-comportementales et d'accompagnement ou encore concevoir des mises en situations écologiques afin d'accompagner la personne dans le transfert des acquis dans son contexte de vie. Tout au long de ces activités, l'ergothérapeute s'attachera à mettre en place et adapter un cadre thérapeutique contenant et structurant afin de faire émerger des processus psychiques dans un climat de confiance et de sécurité pour la personne. Ce cadre thérapeutique et la relation de confiance établis entre le patient et l'ergothérapeute permettra de faciliter et recueillir l'expression de la personne sur ses conflits internes lors de mises en situation d'activité. Aussi, l'ergothérapeute prendra soin d'adapter l'activité en fonction des capacités et des réactions de la personne, puis d'en évaluer les effets, d'identifier les facteurs et de mettre en œuvre les stratégies favorisant l'engagement des personnes dans l'activité et l'amélioration de leur autonomie.

4.3 L'évaluation ergothérapeutique

La démarche d'investigation est une étape essentielle du processus de soins ou de réhabilitation d'un patient psychiatrique. En principe, c'est à travers elle que se dessinent le sens d'une prise en charge, l'objectif d'une intervention ou la stratégie thérapeutique à adopter. On peut y déterminer les buts poursuivis à court, moyen ou long terme, y définir les modalités de mesure des progrès accomplis (Kuehnel & Liberman, 1991).

L'évaluation est une démarche très actuelle en santé mentale, auquel l'ergothérapie ne fait donc pas exception. En effet, Béatrice Koch (2016), ergothérapeute, déclare que « se sensibiliser à une démarche évaluative en santé mentale devient incontournable ». Elle explique que cette approche est actuellement en plein essor, et permet de développer l'efficacité et les valeurs de l'ergothérapie. En effet, la démarche évaluative apporte validité et crédibilité à la profession parallèlement à l'évolution de la psychiatrie. D'autre part, l'auteur évoque l'évolution du référentiel de compétences où l'ergothérapeute a désormais pour missions d'établir un diagnostic, après une évaluation complète mais est aussi en mesure de référencer ces outils d'évaluation.

En outre, l'ANFE a publié en 2016 un livre blanc, rédigé par Karine Riguet, sur l'ergothérapie en santé mentale. Ce document a pour objectifs de définir le champ d'intervention de l'ergothérapeute dans ce domaine ainsi que de proposer des améliorations par rapport à une liste de recommandations. Ainsi, ce document évoque également les intérêts de l'évaluation à plusieurs reprises. Il explique qu'actuellement les ergothérapeutes suivent une démarche d'évaluation constante de leur intervention afin d'en ajuster les objectifs en fonction de l'évolution de la personne. De plus, d'après ce document, les outils d'évaluation permettent par ailleurs aux ergothérapeutes d'assurer la traçabilité de leurs actes, ce qui permet de s'inscrire dans le projet de soins de l'ensemble de l'équipe.

Au-delà de ces intérêts, Béatrice Koch (2016) présente également la place de l'évaluation dans l'alliance thérapeutique : elle favoriserait une meilleure connaissance du patient et ainsi un meilleur accompagnement dans son projet de soin.

Enfin, comme l'ajoute K. Riguet (2016), l'évaluation en ergothérapie s'étend désormais à l'évaluation de la motivation de la personne, sa capacité à identifier ses forces et faiblesses ainsi que son engagement dans la thérapie.

Dans cette démarche d'évaluation l'ergothérapeute a à sa disposition de nombreux moyens. Le principal, déjà évoqué plus haut, est l'entretien, qui permet notamment d'instaurer une relation de confiance, support fondamental de l'alliance thérapeutique. L'ergothérapeute complète ces entretiens par des évaluations qualitatives et/ou quantitatives prenant la forme de bilans standardisés ou d'observation clinique notamment lors de mise en situation d'activités (Riou, 2016). L'avantage de ces évaluations et bilans normés ou standardisés est qu'ils répondent à des normes et protocoles et possèdent donc une certaine crédibilité scientifique apportant validité et crédibilité à la profession. Ils sont ainsi conçus pour être fiables et reproductibles. Selon Valentino Pomini (2008), « seul le recours à de tels outils peut de nos jours satisfaire aux exigences requises pour conduire une évaluation de l'efficacité ou de l'efficacité de nos interventions ». L'utilisation de ces outils standardisés et normés est, selon Ladouceur R (2003), « un des prix à payer pour garantir la pratique de traitements psychosociaux de qualité réellement fondés sur les preuves ».

Aux vues du modèle conceptuel utilisé dans ce mémoire, nous nous intéresserons ici aux évaluations ayant pour but d'identifier les obstacles à la participation sociale du patient et donc à son insertion ou réinsertion psychosociale dans la communauté. En effet, selon Pomini V (2008), c'est « l'examen de ses troubles et de ses problèmes (qui) met en évidence un certain nombre d'éléments actifs dans la dynamique psychosociale pathologique qui a engendré voire nourrit encore les souffrances du patient ». Nous nous attacherons donc ici à présenter les différentes évaluations utilisées en psychiatrie pour identifier ses obstacles à la participation sociale.

4.4 Les outils d'évaluation du fonctionnement social

On trouve décrits dans la littérature divers instruments de mesure du fonctionnement social. Certains ont pour vocation de donner une image rapide et synthétique du niveau de fonctionnement de la personne en quelques items : on citera par exemple l'échelle du status de Morningside, l'échelle d'évaluation globale du fonctionnement (ou encore le questionnaire anglais « Health of the Nation Outcome Scales »).

Des échelles sous forme de questionnaires plus longs poursuivent le même but. Parmi les plus connues on peut citer l'échelle d'adaptation sociale SAS-SMI et l'échelle de qualité de vie de Heinrichs.

Cependant, ces instruments de mesure, peu récents et originaires d'un pays étranger sont, dans la pratique, très peu utilisés par les ergothérapeutes car trop complexes et trop éloignés des valeurs sociaux-culturelles françaises.

Ainsi, les évaluations de fonctionnement les plus généralement utilisées dans la pratique ergothérapique actuelle en psychiatrie sont :

➤ **Independent Living Skills Survey – ILSS**

L'ILSS est un questionnaire dont le but est d'obtenir la représentation que la personne a de son adaptation à la communauté, c'est-à-dire de sa capacité à remplir les tâches nécessaires pour vivre de façon satisfaisante et indépendante. Les tâches sélectionnées dans le questionnaire sont estimées comme étant les exigences basiques pour répondre aux nécessités de la vie en communauté et établir son autonomie. On retrouve donc 12 domaines que sont : l'hygiène personnelle, l'apparence et la tenue vestimentaire, l'entretien ménager, l'entreposage et la préparation des aliments, la santé, la gestion financière, les transports, les loisirs et la communauté, la recherche de travail, le maintien dans le travail, les relations sociales, la gestion des symptômes, et les relations avec les proches pour un total de 87 questions. La personne peut répondre Oui, Non ou NSP (ne s'applique pas) à chacune de ces questions.

Pour chacun des domaines, un espace est réservé à l'interviewer pour écrire ses commentaires et observations.

➤ **EMAE-2 – Evaluation Multifocale de l'Activité Ergothérapeutique**

L'EMAE-2 est une évaluation en situation d'activité qui a pour but d'évaluer les compétences et difficultés du patient à travers 45 items répartis en 9 domaines : le respect du cadre, l'orientation spatio-temporelle, les capacités cognitives de base, les capacités cognitives complexes liées au raisonnement, la capacité à élaborer et à effectuer des choix, la motricité, la motivation/l'indépendance/les attitudes face aux difficultés et frustrations, la conscience de soi/l'expression de la vie mentale/le rapport à autrui et l'intégration sociale. A la suite du remplissage de la grille par l'ergothérapeute, ce dernier obtient un score chiffré et rédige un bilan permettant d'exprimer les degrés d'habileté et d'autonomie atteints par le patient et d'objectiver ses difficultés.

➤ **CASIG – Client Assessment of Strengths, Interests and Goals**

Le CASIG est une évaluation sous forme de questionnaire. Il évalue à la fois les buts à moyen terme et à court terme, les habiletés dans de nombreux domaines de la vie quotidienne et les besoins perçus en matière de traitement et de soutien.

Ainsi, le questionnaire débute avec une section permettant d'identifier des buts personnels et le type de soutien désiré pour les atteindre pour les sphères du logement/situation de vie, de la situation financière/professionnelle, des relations interpersonnelles, de la santé physique/mentale, de la religion/spiritualité.

Les sections suivantes comprennent des questions dichotomiques (oui/non) liées aux habiletés de vie quotidienne selon neuf sphères de fonctionnement : la gestion de l'argent, la santé, l'hygiène, les effets personnels, la nutrition, les loisirs, les amitiés, les transports et l'emploi.

D'autres sections évaluent de manière dichotomique l'observance de la prise de médicaments, les effets secondaires ressentis, les droits du patient, les difficultés cognitives, les symptômes psychiatriques et les comportements inappropriés dans la communauté. Enfin, la qualité de vie et la qualité du traitement perçue sont évaluées par des échelles Likert en cinq points.

➤ **L'EAS – Echelle d'Autonomie Sociale**

L'EAS est une hétéro-évaluation (elle est remplie uniquement selon les observations du soignant) qui explore le niveau d'autonomie sociale des personnes présentant des troubles psychiatriques sévères. Elle explore cinq dimensions de la vie quotidienne : les soins personnels, la gestion de la vie quotidienne, la gestion des ressources, les relations avec l'extérieur, la vie affective et les relations sociales. Chaque item est coté de 0 à 6; la note la plus basse caractérisant la meilleure performance. Par exemple, sous la catégorie soins personnels : « 1. Toilette personnelle : 0. Assurée seule, sans stimulation extérieure, 1., 2. Moyennement assurée seul et/ou nécessitant une stimulation extérieure épisodique., 3., 4. Assurée ou moyennement assurée seul avec stimulation constante, 5., 6. Effectuée par un tiers ».

➤ **La MCRO – Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel**

La MCRO est un outil d'évaluation de la performance occupationnelle et de la satisfaction qu'en a la personne. Il ne s'agit pas d'une mesure normative : le patient s'évalue lui-même ; il s'agit de voir la propre perception qu'a le patient de sa situation occupationnelle et des problématiques qu'il éprouve.

La première étape est l'identification des problèmes dans les occupations de la personne, c'est-à-dire les occupations que la personne voudrait ou devrait réaliser mais qu'elle n'arrive pas à réaliser à sa propre satisfaction. Ses occupations sont divisées en trois catégories : les occupations de soins personnels, de productivité et de loisirs. Lors de la deuxième étape, la personne cote l'importance de chacune des difficultés évoquées, de 1 (pas important) à 10 (extrêmement important), afin de les prioriser. Le patient va ensuite coter les cinq difficultés les plus importantes en termes de rendement de 1 « incapable d'exécuter l'activité » à 10 « capable d'exécuter parfaitement l'activité » et de satisfaction de 1 « pas satisfait du tout » à 10 « extrêmement satisfait ».

Ainsi, on peut voir qu'il existe de très nombreuses échelles et questionnaires d'évaluation, dont tous n'ont pas pu être présentés dans ce mémoire. Paradoxalement, à l'heure où se multiplient ces différents outils d'évaluation, il reste délicat pour les soignants de choisir un outil convenable (Pomini, 2008). Tout d'abord, on constate que ces différents outils d'évaluation sont extrêmement hétérogènes puisqu'ils « ne partent pas des mêmes définitions, ne couvrent pas les mêmes champs d'investigation [et] n'adoptent pas les mêmes méthodes d'observation ou de cotation » (Pomini, 2008). Ainsi, on retrouve la mesure des difficultés et des besoins sous des noms aussi variés que la qualité de vie, la satisfaction, le fonctionnement psychosocial, les compétences de vie, etc. Secondement, on s'aperçoit que, bien que ces outils soient standardisés et permettent donc des comparaisons entre populations, il est complexe de réduire en quelques items la variété des situations psychosociales individuelles. Ainsi,

« un questionnaire trop court ne captera pas très bien la situation psychosociale et les besoins en découlant, un questionnaire trop long rebutera par l'inutilité d'une multitude d'items, la durée d'administration ou la complexité de sa cotation » (Département de psychiatrie CHUV, 2011). Nous pouvons également nous interroger sur la pertinence de certains de ces items pour les décisions thérapeutiques.

Enfin, on peut également s'intéresser à la méthode d'administration de l'outil : ainsi, l'ergothérapeute peut utiliser des hétéroévaluations, dont il remplit les grilles en interrogeant le patient ou en l'observant lors d'une mise en situation. D'autres formes de passation consistent en des consensus entre experts, ou des auto-évaluations. Bien que visant les mêmes objectifs, les échelles d'évaluation des besoins s'avèrent finalement très différentes et le problème du choix pour le clinicien reste donc entier.

On constate dès lors que cette démarche d'investigation, qu'elle concerne les difficultés, le fonctionnement psychosocial ou les besoins, n'est pas aussi simple qu'elle paraît. Le choix d'échelles de mesures adéquates et validées n'est pas anodin et dépend des concepts retenus, des objectifs poursuivis, du temps à disposition et des enjeux associés à cette tâche (Département de psychiatrie CHUV, 2011). C'est pour pallier ces difficultés et répondre aux exigences des chercheurs et praticiens que, sous la direction de V. Pomini et C. Reymond, une équipe de psychologues de l'Unité de Réhabilitation du Département de Psychiatrie de l'Université de Lausanne a élaboré un outil mesurant les difficultés et les besoins des patients : l'Echelle Lausannoise d'Auto-Évaluation des Difficultés Et des Besoins (ELADEB). Cet outil « se veut le fruit de la rencontre entre les exigences psychométriques classiques, les particularités de la clinique et une réflexion sur la méthode d'évaluation par échelles et questionnaires, en particulier dans leur application avec une population pouvant présenter d'importantes difficultés cognitives, verbales, langagières ou d'introspection » (Département de psychiatrie CHUV, 2011).

4.5 L'ELADEB

L'ELADEB est une échelle de mesure subjective des difficultés et du besoin d'aide de la personne évaluée. A la fois quantitative et qualitative, cette auto-évaluation se fait au moyen d'un tri de cartes thématiques effectué par le patient qui donne lieu à un entretien semi-structuré. Elle permet de dresser rapidement le profil de difficultés psychosociales du patient et de mettre en évidence les domaines dans lesquels il estime avoir besoin d'une aide supplémentaire. Cet outil peut être employé dans différents contextes cliniques et convient particulièrement aux personnes peu verbales, maîtrisant mal le français et plutôt réticentes devant des questionnaires classiques. Son protocole de passation lui permet d'être accessible même aux patients les plus déficitaires (Département de psychiatrie CHUV, 2011).

4.5.1 L'avantage de l'auto-évaluation

L'auto-évaluation possède l'avantage de susciter l'intérêt du patient, lui permettant de s'affirmer et d'identifier ce qui lui ressemble. Du point de vue du patient, la passation d'une auto-évaluation lui permet de structurer ses pensées, de clarifier sa situation et ainsi de faire des choix. Notons que cette démarche fait aussi écho avec l'autonomisation de la personne qui constitue l'objectif principal en ergothérapie. Enfin, du point de vue du thérapeute, l'auto-évaluation permet d'élaborer le plan de traitement en fonction de la perception du patient, de ce qu'il montre et ce qu'il souhaite. Ainsi, ce type d'évaluation participe à rendre le patient acteur et responsable de sa prise en charge. Nous retrouvons ces intérêts de l'auto-évaluation dans la littérature, notamment dans l'écrit de Manidi (2005) où celle-ci affirme que l'auto-évaluation a « un effet rassurant car le patient devient expert de ce qu'il ressent ou de la qualité de ce qu'il fait ».

4.5.2 Le protocole de passation

L'ELADEB repose sur un jeu de cartes illustrées représentant 21 domaines de la vie quotidienne. Ces domaines investigués sont cités dans le tableau suivant :

<i>Conditions de vie</i>	<i>Pragmatique du quotidien</i>	<i>Relations</i>	<i>Santé</i>
1. lieu de vie	5. temps libre	10. connaissances et amitiés	14. alimentation
2. finances	6. tâches administratives	11. famille	15. hygiène personnelle
3. travail	7. entretien du ménage	12. enfants	16. état physique
4. droit et justice	8. déplacements	13. relations sentimentales	17. état psychique
			18. addiction
			19. traitement
			20. spiritualité et croyances

Figure 2: Liste des 20 cartes illustrées (domaines évalués)

Source: Département de psychiatrie CHUV (2011), ELADEB -Version révisée 2011-Manuel

La 21^{ème} carte est une carte optionnelle traitant de la sexualité.



Figure 3 : Quelques cartes représentant les domaines de la vie quotidienne évalués

Source : Département de psychiatrie CHUV (2011), ELADEB -Version révisée 2011-Manuel

La passation de l'évaluation s'effectue en deux temps. A noter que l'investigation démarre par une présentation générale des consignes et de l'objectif de l'évaluation, suivie par une question initiale : il est en effet demandé au patient d'indiquer quel est le problème le plus important pour lui actuellement.

Dans un premier temps, l'investigation porte uniquement sur les difficultés. Le patient effectue un premier tri des cartes. Ce tri est dichotomique, le patient doit répartir les cartes devant les étiquettes « Problème » et « Pas de problème » afin de distinguer les domaines où il y a problème de ceux où le patient n'identifie aucune difficulté. Ensuite, alors que les cartes désignées par le patient sous l'étiquette « Pas de problème » sont écartées, on demande au patient d'effectuer un second tri avec les cartes restantes. Ce second tri permet d'évaluer en trois catégories le degré d'importance des difficultés : le patient répartit les cartes devant les étiquettes « Problème peu important », « Problème important » et « Problème très important ». Ce second tri débouche sur une discussion ouverte avec le patient, portant sur les raisons de ses choix. Il peut préciser la nature des problèmes ou des difficultés, le type d'aide dont il a besoin.

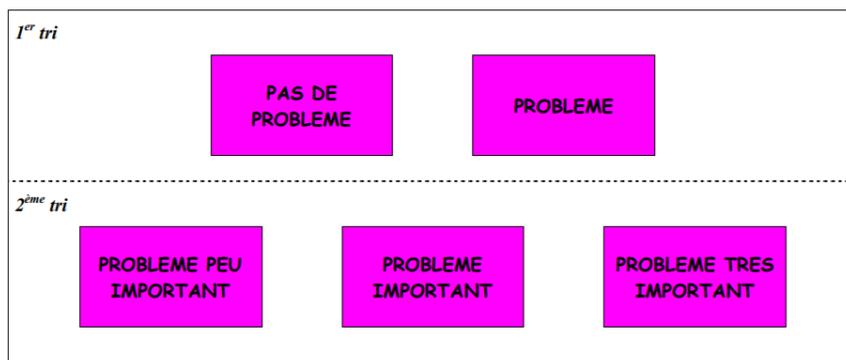


Figure 4 : Etiquettes utilisées pour l'évaluation des difficultés

Source : Département de psychiatrie CHUV (2011), ELADEV -Version révisée 2011-Manuel

Dans un second temps, l'investigation porte uniquement sur les besoins. Elle s'effectue également en trois temps. Le patient devra d'abord classer les cartes entre les étiquettes « Pas besoin d'aide supplémentaire » et « Besoin d'aide supplémentaire ». Il devra ensuite effectuer un second tri des domaines ayant un besoin d'aide supplémentaire entre les étiquettes « Besoin d'aide non urgent (supérieur à 3 mois) », « Besoin d'aide moyennement urgent (entre 1 et 3 mois) » et « Besoin d'aide urgent (dans les 30 jours) ». Ce second tri débouche sur la discussion ouverte avec l'ergothérapeute où ce dernier devra noter de façon systématique les sources d'aide envisagées. Pour cela, il inscrit sur la grille de cotation les lettres P, F ou E pour indiquer qu'il s'agit de professionnels, de la famille ou de l'entourage.

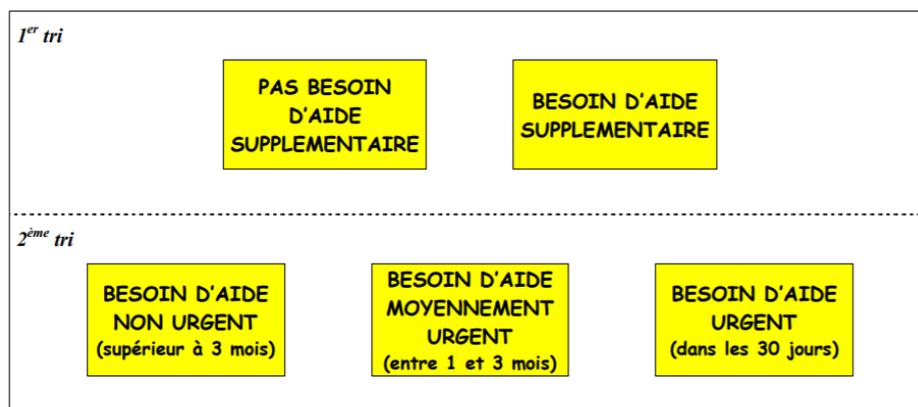


Figure 5 : Etiquettes utilisées pour l'évaluation des besoins

Source : Département de psychiatrie CHUV (2011), ELADEV -Version révisée 2011-Manuel

4.5.3 Cotation et résultats

Une grille de cotation sert à retranscrire les résultats des différents tris de cartes de manière quantitative (Fig.7). Lors du premier tri, la présence d'une difficulté ou d'une demande d'aide est reportée à l'aide d'une croix dans la colonne « Présence » de chaque échelle. Il est ainsi ensuite possible de compter le nombre de domaines concernés par des difficultés ou des demandes d'aide. Le second tri qui conduit à l'évaluation de l'intensité d'une difficulté ou le degré d'urgence d'un besoin d'aide est reporté à l'aide d'un score de 0 à 3 dans la colonne « Intensité » ou « Degré d'urgence ».

<i>Score</i>	<i>Difficultés</i>	<i>Besoins d'aide</i>
0	<i>pas de problème</i>	<i>pas de besoin d'aide supplémentaire</i>
1	<i>problème peu important</i>	<i>besoin d'aide non urgent</i>
2	<i>problème important</i>	<i>besoin d'aide moyennement urgent</i>
3	<i>problème très important</i>	<i>besoin d'aide urgent</i>

Figure 6 : Echelle de cotation pour l'évaluation des difficultés et des besoins d'aides

Source : Département de psychiatrie CHUV (2011), ELADEV -Version révisée 2011-Manuel

Dans la colonne « Origine », on reporte une lettre en fonction du type de personne qui pourrait constituer une source d'aide selon le patient : un P s'il s'agit de professionnels de la santé, un F s'il s'agit de membres de la famille, un E s'il s'agit de membres de l'entourage et un point d'interrogation si le patient ne sait pas.

		Difficultés		Besoins d'aide		
		Présence	Intensité	Présence	Degré d'urgence	Origine
Conditions de vie	1. Lieu de vie	x	3		0	
	2. Finances	x	3	x	3	P
	3. Travail	x	3	x	3	F
	4. Droit & justice		0		0	
Sous-Total		3/4	9/12	2/4	6/12	
Pragmatique du quotidien	5. Temps libre	x	2	x	1	E
	6. Tâches administratives	x	3	x	3	P
	7. Entretien du ménage		0		0	
	8. Déplacements		0		0	
	9. Fréquentation des lieux publics	x	2	x	2	P
Sous-Total		3/5	7/15	3/5	6/15	
Relations	10. Connaissances/Amitiés	x	3	x	2	E
	11. Famille	x	3		0	
	12. Enfants		0		0	
	13. Relations sentimentales	x	3	x	2	?
Sous-Total		3/4	9/12	2/4	4/12	
Santé	14. Alimentation	x	2	x	3	P
	15. Hygiène personnelle		0		0	
	16. Santé physique		0		0	
	17. Santé psychique	x	2	x	1	P
	18. Addiction	x	2	x	1	P
	19. Traitement		0		0	
	20. Spiritualité & croyances		0		0	
Sous-Total		3/7	6/21	3/7	5/21	
Total		12/20	31/60	10/20	21/60	

Origine : P = professionnels de la santé, F = membres de la famille, E = membres de l'entourage, ? = non précisé / ne sait pas

Figure 7 : Exemple de cotation

Source : Département de psychiatrie CHUV (2011), ELADEB -Version révisée 2011-Manuel

Ces résultats sont ensuite présentés sous la forme d'un graphique (Fig. 8).

Avant tout destinée à une population de patients psychiatriques, l'ELADEB privilégie l'interprétation de profils individuels sans référence à une norme préétablie. Ainsi, « le concept d'auto-évaluation subjective va permettre à l'équipe soignante de mettre en évidence une grande quantité d'informations importantes dans plusieurs domaines. ELADEB permet ainsi de réaliser une synthèse sur : la perception par le patient des difficultés auxquelles il est confronté actuellement ; les demandes

d'aide supplémentaire par rapport aux mesures déjà mises en place par l'équipe soignante ou le réseau d'intervenants ; [...] les demandes d'aide supplémentaire non rattachées à des difficultés précédemment évoquées [...] ; les domaines où le patient a une vision ne correspondant pas aux observations de l'équipe soignante » (Département de psychiatrie CHUV, 2011).

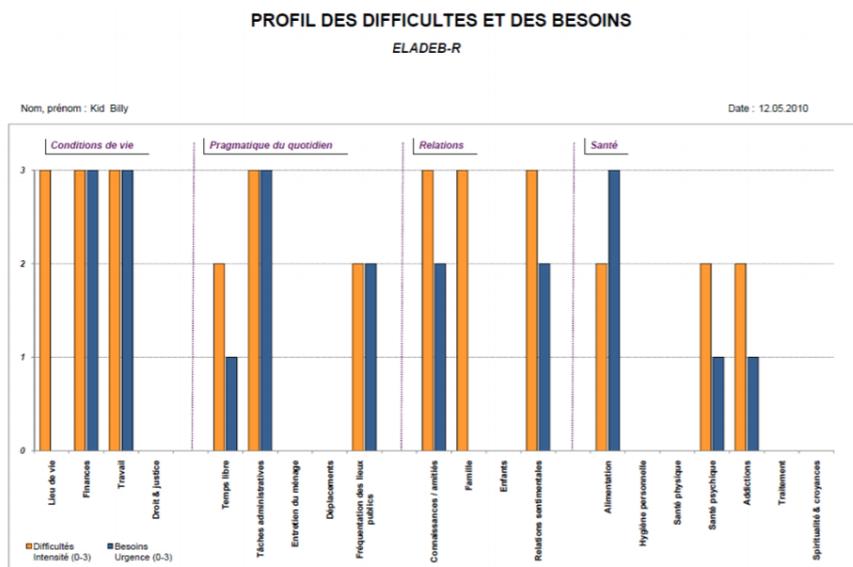


Figure 8 : Présentation graphique des difficultés et besoins d'aide

Source : Département de psychiatrie CHUV (2011), ELADEB -Version révisée 2011-Manuel

Une étude par ses concepteurs sur 96 patients hospitalisés valide ses qualités psychométriques (Pomini et al., 2008). Elle montre une corrélation avec les échelles de dépression (plus les usagers sont déprimés, plus ils ont des besoins) et avec les échelles de qualité de vie (plus la qualité de vie est bonne, moins les besoins se font ressentir). De plus, elle est apparue comme non sensible au moment où elle était passée (passation à une semaine d'intervalle sans changement).

On constate ainsi que l'ELADEB offre la création des profils cliniques individualisés et la constitution de bases de données quantitatives standardisées.

En conclusion de cette partie conceptuelle, nous pouvons dire que nous avons eu accès à des informations sur les patients atteints de schizophrénie au niveau de leurs troubles et de leurs répercussions dans leurs habitudes de vie, mais également dans leur adhésion thérapeutique. Nous avons également pu comprendre le type d'intervention exercé par les ergothérapeutes et leur but, pour répondre à la problématique de l'adhésion thérapeutique du patient atteint de schizophrénie. En cela, nous nous sommes tout particulièrement intéressé aux évaluations du fonctionnement social de la personne. Pour répondre aux différentes difficultés posées par ce type d'évaluation, nous avons pu nous intéresser plus particulièrement aux solutions et objectifs proposés par l'ELADEB. L'approfondissement de ces notions nous permet maintenant de formuler une hypothèse pour répondre à la problématique énoncée.

Problématique et hypothèse

L'adhésion thérapeutique est donc un des enjeux les plus importants dans la prise en charge des patients atteints de schizophrénie par l'ensemble des professionnels impliqués. Nous avons vu le rôle important que pouvait jouer l'ergothérapeute dans la prise en charge de ces patients. Ce travail de recherche tente donc de répondre à la problématique suivante :

En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser l'adhésion thérapeutique aux soins en ergothérapie de la personne atteinte de schizophrénie ?

Comme nous avons pu le voir précédemment, la démarche d'évaluation en ergothérapie en psychiatrie est une démarche actuelle à travers laquelle se dessine le sens d'une prise en charge. Elle permet en outre d'identifier les obstacles à la participation sociale du patient. Face aux difficultés pour trouver un outil d'évaluation à la fois valide, fiable, simple et pertinent, nous nous sommes intéressés aux solutions apportées par l'ELADEB. La découverte de cet outil nous permet de formuler l'hypothèse suivante :

L'ELADEB permet à la personne atteinte de schizophrénie d'exprimer ses propres priorités de prise en charge en ergothérapie, favorisant ainsi son adhésion thérapeutique aux soins en ergothérapie.

Partie expérimentale

Les nombreuses recherches effectuées pour obtenir le cadre conceptuel de notre recherche ayant conduit à la formulation de notre hypothèse en réponse à la problématique de départ, il nous faut maintenant réfléchir aux moyens à mettre en place pour valider ou réfuter cette hypothèse.

Pour rappel, elle postule que **l'ELADEB permet à la personne atteinte de schizophrénie d'exprimer ses propres priorités de prise en charge en ergothérapie, favorisant ainsi son adhésion thérapeutique aux soins en ergothérapie.**

La suite de cet écrit concerne donc l'élaboration de l'enquête permettant la validation ou la réfutation de l'hypothèse. Nous commencerons par définir les objectifs, la population ciblée et l'outil utilisé pour mener à bien cette investigation. Nous aborderons aussi le déroulement de cette investigation. Ensuite, nous exposerons et analyserons les résultats de cette enquête, avant d'en discuter et d'exposer ses limites et intérêts.

1. Les objectifs de l'enquête

Pour l'élaboration de l'enquête, il est primordial de définir des objectifs afin de l'élaborer en fonction des éléments essentiels capables de valider ou infirmer l'hypothèse.

Cette enquête s'attachera donc à déterminer si :

- L'ELADEB permet à la personne atteinte de schizophrénie d'exprimer ses propres priorités de prise en charge en ergothérapie.
- L'expression par la personne de ses propres priorités par rapport à sa prise en charge en ergothérapie permet de favoriser son adhésion thérapeutique aux soins en ergothérapie.
- L'ELADEB favorise donc l'adhésion thérapeutique aux soins en ergothérapie du patient atteint de schizophrénie.

2. La population ciblée

Afin de répondre à la problématique, des ergothérapeutes ont été interrogés. Les critères d'inclusion sont constitués par le fait que ces ergothérapeutes, titulaires du Diplôme d'Etat d'Ergothérapie français, travaillent en France dans le domaine de la santé mentale, auprès de patients atteints de schizophrénie. Ces ergothérapeutes doivent être habitués de l'utilisation de l'ELADEB, qu'ils

aient passé la formation ou non. Les professionnels interrogés travaillent dans différents lieux d'exercice afin d'avoir des données sur les modalités d'intervention variées.

3. Choix de l'outil : l'entretien semi-directif

L'outil d'investigation choisi est l'entretien semi-directif. En effet, il va permettre la récolte de données qualitatives qui vont enrichir la compréhension de ce qui se joue dans la problématique de l'accompagnement du patient schizophrène évoqué plus haut, et non son aspect quantitatif. Nous obtiendrons ainsi des réponses plus précises et plus détaillées, ce qui représentera plus de matière à analyser et de pistes de réflexion pour pouvoir confronter les différents points de vue des ergothérapeutes, en fonction de leur pratique, face à une problématique commune.

Il s'agit donc ici d'obtenir des données qualitatives et de faire émerger par l'ergothérapeute l'éventuel lien entre la passation de l'ELADEB et l'adhésion thérapeutique du patient. L'entretien apparaît donc comme l'outil le plus approprié pour que la problématique de notre recherche émerge de manière naturelle, sans être imposée et donc sans biaiser la réflexion de l'ergothérapeute sur ce sujet. En effet, cet outil permet de poser des questions ouvertes et d'approfondir certains aspects en fonction de leur réponse. Il permet ainsi une certaine flexibilité qui viendra enrichir les propos des personnes. De plus, les notions abordées étant parfois complexes, l'utilisation de cet outil me paraît également pertinent, car en cas de non ou mauvaise compréhension des questions, ou si la réponse manque de détails ou de clarté, il est possible de reformuler les questions et de demander aux professionnels de compléter leurs réponses. De plus, il offre la possibilité à l'interlocuteur d'aborder des éléments ou notions que nous aurions pu omettre dans le cadre théorique. Cette méthode apporte une plus grande liberté d'expression, tout en recentrant l'entretien lorsque le discours de l'interrogé s'écarte des thèmes initiaux.

4. Déroulement de l'investigation

4.1 Démarche de recherche des participants

C'est en faisant appel à des étudiants en 3^{ème} année d'ergothérapie de la promotion de Créteil ou d'autres promotions, que j'ai pu obtenir les contacts de certains tuteurs de leur stage, présentant les critères d'inclusion pour la participation à mon enquête. Ainsi, six ergothérapeutes susceptibles de participer à cette étude ont été contactés par courriel. Après un rappel pour certains de ces ergothérapeutes, j'ai obtenu cinq réponses favorables à un entretien et n'ai obtenu aucune réponse de la part d'une personne. J'ai ensuite établi un contact avec ces ergothérapeutes par courriel, SMS ou par voie téléphonique, afin de les informer sur les notions abordées lors de l'entretien et afin de trouver un horaire précis pour ce dernier.

4.2 Construction du guide d'entretien

J'ai fait le choix d'utiliser des entretiens semi-directifs dont le support est un guide d'entretien (voir annexe 2). Ce guide d'entretien est composé de plusieurs questions regroupées par thème. Après m'être présentée et avoir rappelé les modalités et le déroulement de l'entretien, j'aborde, dans l'ordre, les différents thèmes du guide d'entretien. Dans le premier thème, je cerne le profil de l'ergothérapeute interrogé : une brève présentation de son parcours lui est demandée. Le second thème me permet d'aborder le rôle de l'ergothérapeute auprès du patient atteint de schizophrénie. Nous abordons dans un troisième temps le thème de l'ELADEB dans sa généralité ; des questions sur le choix de l'outil et de sa pertinence en fonction de différents facteurs (population, choix du moment de passation dans le parcours thérapeutique du patient, ...) sont posées. Par la suite, le thème de l'ELADEB et de son utilisation auprès du patient atteint de schizophrénie en particulier nous permet d'aborder les apports, les inconvénients et les obstacles de l'utilisation de cet outil auprès de cette population. Enfin, le dernier thème « Conclusion et ouverture » nous permet, à travers ces dernières questions, de proposer à l'ergothérapeute d'ajouter une pensée, un avis, ou autres sur les notions abordées lors de l'entretien, et d'élargir notre champ d'exploration.

4.3 Déroulement des entretiens

La passation des entretiens se faisant durant mon semestre Erasmus à l'étranger, tous les entretiens sont des entretiens téléphoniques. Cinq ergothérapeutes, présentant les critères d'inclusion de l'enquête, ont ainsi pu être interrogés. Les entretiens ont duré en moyenne 25 minutes. Ils ont ensuite été retranscrits.

4.4 Analyse des données

Une grille d'analyse a été construite afin de mettre en parallèle les éléments évoqués par les ergothérapeutes, regroupés en fonction des thèmes du guide d'entretien.

Ainsi, l'analyse des données s'est effectuée grâce à la lecture des retranscriptions des entretiens et le classement des propos dans la grille d'analyse. Les éléments évoqués par les ergothérapeutes correspondant à chacun des thèmes et notions du guide d'entretien ont ensuite été résumés tout en gardant certaines citations des participants. La grille d'analyse ainsi remplie a ensuite été étudiée afin d'établir l'analyse des résultats.

5. Analyse des résultats

5.1 Présentation des ergothérapeutes interrogés

Afin de préserver l'anonymat des ergothérapeutes interrogés, nous attribuerons à chacun un numéro, correspondant à l'ordre dans lequel les entretiens ont été effectués.

L'ergothérapeute 1 a été diplômé en 2004 et a toujours travaillé dans le secteur de la psychiatrie. Il exerce depuis un an dans une unité de jour, « équivalent à un CATTP⁸ », de psychiatrie adulte. Il a, par le passé, pendant 9 ans exercé à 30% en intra-hospitalier psychiatrique et à 70% dans un CATTP. Il a également exercé 4 ans dans un centre de soins psychiatriques/études pour adolescents. Formé à l'ELADEB, cet ergothérapeute a utilisé l'outil dans l'ensemble des structures dans lesquelles il a travaillé.

L'ergothérapeute 2, également diplômé en 2004 a toujours travaillé dans le secteur de la psychiatrie. Il a ainsi travaillé dans de multiples structures : intra-hospitalier, hôpital de jour, CATTP, ... Cependant, ayant pris connaissance de l'ELADEB depuis 3 ans et non formé, il utilise cet outil seulement dans sa pratique actuelle, en hôpital de jour pour adulte.

L'ergothérapeute 3 a obtenu son diplôme en 2016 et travaille depuis dans un dispositif de réhabilitation psychosociale labélisé par l'ARS⁹ comme centre de proximité. Ce dispositif est un regroupement de trois structures : un HDJ¹⁰, une structure de remédiation et un foyer en réseau dans lequel l'ergothérapeute 3 exerce et utilise l'ELADEB.

L'ergothérapeute 4 a été diplômé en 2000 et a exercé pendant 11 ans dans les structures intra et extrahospitalières d'un Centre Hospitalier Spécialisé en psychiatrie (CHS). Cet ergothérapeute exerce depuis 8 ans dans un centre de réhabilitation cognitive et sociale où il utilise l'ELADEB.

L'ergothérapeute 5 est diplômé depuis 2008 et exerce depuis dans un centre référent de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive. Cet ergothérapeute a utilisé l'ELADEB dans cette institution pendant 6 ans, mais ne l'utilise plus depuis 4 ans, remplacé par un autre outil d'évaluation adapté du CASIG.

⁸ Centre d'Activité Thérapeutique à Temps Partiel

⁹ Agence Régionale de Santé

¹⁰ Hôpital De Jour

Nous analyserons ici les résultats de l'enquête en suivant les thèmes et notions abordés par le guide d'entretien et repris dans la grille d'analyse.

5.2 Le rôle de l'ergothérapeute auprès du patient atteint de schizophrénie

Les ergothérapeutes ont le plus souvent décrit leur rôle en fonction de leur pratique dans leur institution actuelle.

- Le rôle de l'ergothérapeute en réhabilitation psychosociale

Ainsi, on retrouve pour les ergothérapeutes 3, 4 et 5, travaillant tous dans des structures de réhabilitation psychosociale, la notion de « *projet individualisé* » (ergothérapeutes 3 et 4) ou de « *plan de suivi individualisé* » (ergothérapeute 5) dans lequel leurs interventions s'appliquent, « *en lien avec le patient, son entourage et l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire* » (ergothérapeute 4). Ces plans et projets ont pour but « *de permettre au patient d'accéder à une certaine autonomie et à une réinsertion sociale et professionnelle* » (ergothérapeute 4).

Les interventions citées par les ergothérapeutes pour atteindre ce but sont diverses et variées ; ils citent leur démarche d'évaluation, parfois « *l'évaluation en milieu écologique* » (ergothérapeute 3) et leur « *accompagnement individuel ou en groupe* » (ergothérapeute 4). Cet accompagnement peut se présenter sous formes « *d'accompagnement ou orientation dans les démarches* » (ergothérapeute 3), d'un « *accompagnement sur l'extérieur* » (ergothérapeute 4). Cette dernière notion de « *retour vers la cité* » (ergothérapeute 3) apparaît comme capitale pour ces trois ergothérapeutes qui citent des interventions aussi variées que « *l'accompagnement dans la reprise d'activité de loisirs, la visite à domicile, les démarches de réinsertion professionnelle* » (ergothérapeute 4), « *les sorties à l'extérieur et l'orientation vers un logement adapté* » (ergothérapeute 3). L'ergothérapeute 3 va même encore plus loin dans cette notion, en ajoutant dans sa pratique « *l'accompagnement en appartement évaluatif, qui se fait au moyen d'évaluations sur 8 séances pour voir si la personne est capable de vivre dans un logement autonome* » (ergothérapeute 3), en parallèle l'ergothérapeute propose des « *accompagnements dans les déplacements, les courses, la préparation du repas, l'entretien du logement, la relation à l'autre, etc.* » (ergothérapeute 3).

L'ergothérapeute 5 rappelle que ces interventions par l'ergothérapeute sont toutefois « *ponctuelles et se font en fonction des besoins de la personne : par exemple habiter seul, reprendre ses loisirs et activités de la vie quotidienne ou reprendre un travail* ». On citera également les interventions en lien avec d'autres professionnels de l'équipe pluridisciplinaire, par exemple « *les ateliers cuisine ou ludothèque avec les infirmiers* » (ergothérapeute 3). En outre, certains rôles de l'ergothérapeute sont

spécifiques à la structure dans laquelle il travaille, comme l'ergothérapeute 5 qui, comme tous les autres professionnels de la structure, possède un « *rôle de coordinateur de parcours qui a pour but de recueillir les besoins, difficultés, ressources et motivation de la personne et de s'assurer que le parcours de réhabilitation réponde à cela* ».

- Le rôle de l'ergothérapeute en unité de jour

On retrouve les notions capitales d'accompagnement vers l'extérieur et d'autonomie également pour les deux autres ergothérapeutes interrogés travaillant eux dans des unités de jour (CATTP ou HDJ). Ainsi, l'ergothérapeute 2 parle du rôle de l'ergothérapeute en HDJ « *d'accompagner le plus possible vers l'extérieur, en s'assurant du transfert des acquis, de l'appropriation de stratégies et si possible d'un recours à l'étayage de moins en moins important* ». L'ergothérapeute 1, exerçant en CATTP, parle de ce travail « *d'intégration dans la cité* » en y intégrant le « *travail de sociabilisation : le travail de groupe, les interactions sociales* », le « *travail du projet socio-professionnel* » mais également de sa place importante en tant qu'ergothérapeute dans « *la prévention des rechutes* ». On peut également noter que cet ergothérapeute est le seul à citer son rôle dans « *l'expression des conflits-intrapsychiques* » (ergothérapeute 1).

D'une manière générale, il ressort de ces entretiens que l'accompagnement proposé par l'ergothérapeute au patient atteint de schizophrénie, peu importe le type de structure dans lequel il exerce, a pour but de permettre au patient d'acquérir ou de maintenir une autonomie satisfaisante en fonction de ses besoins. Ce but comprend aussi l'intégration du patient dans la société par une réinsertion sociale et/ou professionnelle, toujours en fonction de ses besoins et de ses demandes.

5.3 La place de l'ELADEB

5.3.1 La formation

Alors que chacun des ergothérapeutes a découvert l'outil de façon différente, par le biais d'article (ergothérapeute 1), de collègue (ergothérapeute 2), de stagiaire (ergothérapeute 4), de la structure elle-même (ergothérapeute 5) ou au cours de leur formation (ergothérapeute 3), seul l'ergothérapeute 1 a reçu la formation vivement conseillée par l'équipe ayant élaboré l'outil. Les autres ergothérapeutes ont été « formés » par leurs collègues ayant reçu la formation (ergothérapeute 2 et 5) ou ont fait les démarches par eux-mêmes (ergothérapeute 3 et 4).

5.3.2 La connaissance et l'utilisation d'autres outils d'évaluation

A la question de la connaissance et de l'utilisation d'autres évaluations et échelles de mesure, l'EMAE (Echelle Multifocale de l'Activité Ergothérapeutique)¹¹ est citée par les ergothérapeutes 1, 3 et 4. Cependant, selon l'ergothérapeute 1, le protocole de cette évaluation, « *très lié à l'administration Suisse (pays d'élaboration)* », est « *compliqué à mettre en place dans (sa) pratique* ». Ces difficultés sont également citées par les ergothérapeutes 3 et 4, qui, de ce fait, affirment que cette évaluation « *n'est pas ancrée dans (leur) pratique* » (ergothérapeute 4).

Le Test des Errances Multiples (TEM), où le patient doit réaliser 8 tâches plus ou moins complexes dans son quartier¹², est cité par les ergothérapeutes 3 et 4. Cependant, la durée de passation de « *deux heures minimum* » (ergothérapeute 3) et la mobilisation « *de deux thérapeutes* » (ergothérapeute 4) demande des moyens souvent « *difficiles à mettre en place dans les structures* » (ergothérapeute 4). Aussi, l'ergothérapeute 4 rappelle que cette évaluation est « *difficilement reproductible, pas normalisée et (que) sa cotation est difficile* ». Cet outil peut cependant être utilisé « *en fonction des besoins de la personne, et en complément d'autres évaluations* » (ergothérapeute 4).

La MCRO¹³ est également une évaluation citée par l'ergothérapeute 2, précisant qu' « *elle débouche régulièrement sur l'ELADEB, car elle est trop large et donc peu accessible aux patients présentant des difficultés d'introspection ou des difficultés cognitives et verbales comme peuvent avoir les patients schizophrènes* » (ergothérapeute 2).

L'AERES¹⁴, évaluation complémentaire de l'ELADEB et élaborée par la même équipe, est citée par l'ergothérapeute 4 qui « *la fait passer, mais pas de façon régulière, en complément de l'ELADEB* ».

Enfin, en plus des échelles plus spécifiques comme « *les échelles d'insight* » (ergothérapeute 3), la plupart des ergothérapeutes évoquent des « *évaluations maison* » (ergothérapeute 1), adaptées d'une ou plusieurs évaluations, pour mieux répondre au fonctionnement et au contexte de la structure.

Il ressort donc de ces entretiens que les ergothérapeutes interrogés connaissent de nombreuses évaluations. Cependant, leur protocole difficile à mettre en place, les moyens demandés trop importants ou des contextes trop éloignés du fonctionnement de la structure font que les ergothérapeutes préfèrent

¹¹ Evaluation en situation d'activité pour identifier les compétences et difficultés du patient (se référer à la page 31)

¹² Faire des achats selon une liste de course en respectant des contraintes de coût, être présent à un rendez-vous à un endroit et à un moment précis, et enfin recueillir 4 informations, les inscrire sur une carte postale et l'envoyer

¹³ Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (se référer à la page 32)

¹⁴ Auto Evaluation des Ressources des patients souffrants de troubles psychiques : sur la base d'un tri de cartes effectué par la personne évaluée, elle dresse son profil de ressources, et met en évidence celles qui contribuent à son rétablissement, ainsi que celles que la personne souhaite développer davantage

souvent adapter des évaluations « à (leur) sauce » (ergothérapeute 1) qui ne sont donc plus standardisées. En cela, l'ELADEB apparaît pour eux comme une évaluation normée, plus pratique et concrète, correspondant à leur pratique ergothérapeutique actuelle. Ils rappellent cependant que l'utilisation d'évaluation dans leur pratique n'est pas déterminée seulement par l'utilisation de l'ELADEB, mais se fait « en lien et en complément d'autres évaluations, sous toutes leurs formes, comme par exemple les entretiens, l'observation, ... » (ergothérapeute 4).

5.3.3 Les modalités de la passation de l'ELADEB

C'est pour répondre aux difficultés précédemment citées que les ergothérapeutes ont inscrit l'utilisation de l'ELADEB dans leur pratique professionnelle régulière. Nous reviendrons dans une autre partie aux avantages que présente selon eux l'ELADEB et qui explique leur choix dans l'utilisation de cet outil. A noter que tous les ergothérapeutes rappellent qu'ils utilisent cet outil auprès d'autres populations que la population d'adultes atteints de schizophrénie, sujet de recherche de ce mémoire. Ainsi, ces ergothérapeutes la font passer auprès d'« une population psychotique, parfois ancrée depuis longtemps dans la maladie » (ergothérapeute 3), de personnes atteintes de « troubles de la personnalité borderline, troubles bipolaires ou de troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle (Asperger) » (ergothérapeute 5). Ils rappellent que cette évaluation est accessible aux personnes de tous âges, comme l'ergothérapeute 1 qui a fait passer l'ELADEB auprès « d'adolescents psychotiques » ou l'ergothérapeute 3 qui le fait passer également à ses patients « les plus jeunes, âgés de 18 ans ».

Quant au moment de la passation, il dépend du point de vue des ergothérapeutes et du fonctionnement de la structure. A savoir que les ergothérapeutes rencontrent des patients à différents stades de leur parcours thérapeutiques : alors que l'ergothérapeute 1 en CATTP rencontre des patients « plutôt en fin de parcours, qui ont en général été premièrement hospitalisé en intra-hospitalier puis suivi en CMP¹⁵ avant d'arriver au CATTP » (ergothérapeute 1) l'ergothérapeute 4, travaillant dans un centre de réhabilitation cognitive et sociale, rencontre des patients « parfois au début de leurs parcours de soins en santé mentale » (ergothérapeute 4).

On retrouve dans les structures de réhabilitation psychosociale des ergothérapeutes 3, 4 et 5 une démarche d'évaluation systématisée qui commence dès l'arrivée du patient. L'utilisation de l'ELADEB se fait alors « de façon systématique à l'arrivée du patient » (ergothérapeute 5) et fait alors partie de « la phase d'évaluation du patient qui dure 6 à 8 semaines » (ergothérapeute 4). Dans ces dispositifs de réhabilitation, cette phase d'évaluation sert à « élaborer le projet individualisé » (ergothérapeute 3) et « orienter la prise en charge et ses objectifs » (ergothérapeute 5). Ainsi l'ergothérapeute 3 refait systématiquement passer l'évaluation « plus tard dans la prise en charge » tandis que l'ergothérapeute

¹⁵ Centre Médico-Psychologique

5 le fait passer « *6 mois puis 1 an après la première passation* ». Faire repasser l'ELADEB leur permet en effet « *de s'assurer de toujours répondre aux besoins exprimés par la personne* » (ergothérapeute 5). Aussi, l'utilisation de cet outil se fait de façon ponctuelle avant certaines interventions, toujours dans le but « *de mieux axer la prise en charge et l'accompagnement aux besoins et à la demande du patient* » (ergothérapeute 4). L'ergothérapeute 3 fait ainsi toujours passer l'ELADEB au patient « *en préambule des évaluations dans l'appartement évaluatif et après ces dernières* », l'ergothérapeute 4 « *le fait toujours passer avant les visites à domicile* » et la mise en place du « *groupe Vie pratique, sur les questions en lien avec le quotidien et le fait de prendre soin de soi et de son logement* ». Enfin, la passation peut se faire sans occasions apparentes mais bien « *en cas d'impasse dans la prise en charge, pour réviser le PSI¹⁶ et y voir plus clair* » (ergothérapeute 5) ou encore si l'ergothérapeute voit qu' « *il y a eu une évolution ou une prise de conscience, notamment dans l'acceptation de la maladie* » (ergothérapeute 4).

A l'inverse, dans les structures de jour des ergothérapeutes 1 et 2, la passation de l'ELADEB « *ne se fait pas de manière systématique* » (ergothérapeute 2) mais « *en fonction des indications médicales* » (ergothérapeute 1) et « *des nécessités* » (ergothérapeute 2). Ainsi l'ELADEB peut être passé si l'ergothérapeute se questionne sur « *l'autonomie du patient, la suite de sa prise en charge, ses intérêts et les leviers de la prise en charge* » (ergothérapeute 1). L'ergothérapeute 2 l'utilise également « *en cas d'impasse dans la prise en charge, pour la réaxer, la réorienter et donc favoriser l'engagement de la personne* » (ergothérapeute 2).

Ainsi, on retrouve pour les ergothérapeutes 1 et 2 une évaluation de la situation et de la pertinence de l'utilisation de l'ELADEB au cas par cas pour chaque patient. Pour l'ergothérapeute 2, cette évaluation ne se fait « *jamais passer dès le début, la phase d'accueil étant plutôt marquée par la connaissance de la personne, le fait qu'elle trouve ses repères et découvre le fonctionnement de l'HDJ* » mais « *en fonction des résultats d'un entretien d'évaluation (...) qui évalue la symptomatologie de la personne, son anamnèse, qui fait le point sur la prise en charge en HDJ, et les difficultés ou non éprouvées par la personne* » l'ergothérapeute 2 fait passer ou non l'ELADEB. Pour l'ergothérapeute 1, l'ELADEB peut être passé « *tout de suite ou dans un second temps selon les cas, si la relation est mise en place et qu'un projet commence à se dessiner ou à évoluer* ».

On peut également noter que certains ergothérapeutes intègrent la notion d'interdisciplinarité dans la passation de l'ELADEB en procédant à l'évaluation avec un collègue d'une autre discipline. C'est notamment le cas de l'ergothérapeute 3 qui « *fait passer l'ELADEB avec une collègue infirmière* »

¹⁶ Plan de Suivi Individualisé

ou de l'ergothérapeute 5 qui « *fait passer l'évaluation en tant que coordinateur et un collègue se charge de noter toutes les données dans le tableau* ».

5.4 L'utilisation de l'ELADEB auprès du patient atteint de schizophrénie

5.4.1 Les apports de l'ELADEB

- Un outil abordable

Selon l'ergothérapeute 3, l'ELADEB est « *un outil simple d'utilisation et abordable (...) autant pour les patients que pour l'équipe de professionnels* ».

- Une évaluation complète

Tous les ergothérapeutes interrogés s'accordent à dire que cette évaluation, est complète : elle « *balaye tous les domaines de la vie quotidienne* » (ergothérapeute 1) et « *permet de ne rien oublier* » (ergothérapeute 2). L'ergothérapeute 1 insiste notamment sur les cartes « *sexualité* » et « *droit et justice* » qui sont des thèmes « *pas souvent abordés dans le parcours du patient* ». Il rappelle également que cet outil n'en oublie pas moins d'aller « *à l'essentiel* » et d'être « *très ciblé* ». Cette notion est également remarquée par l'ergothérapeute 2 qui parle d'un outil qui « *brasse plus de dimensions de la vie quotidienne (que les autres évaluations) tout en les ciblant* ».

- Un support facilitant l'échange

L'utilisation de l'ELADEB impose « *un cadre qui facilite les échanges* » (ergothérapeute 2). En effet, tous les ergothérapeutes ont abordé « *l'aspect facilitateur du support concret que représentent les cartes imagées* » (ergothérapeute 3). C'est donc ce « *bilan concret avec support et qui aborde des choses concrètes* » (ergothérapeute 2) qui va donner lieu à « *un entretien médiatisé permettant un échange plus aisé, notamment avec les patients ayant des difficultés dans l'échange* » (ergothérapeute 3). Aussi, l'ergothérapeute 4 parle des « *pictogrammes qui clarifient et simplifient les choses, notamment aux patients qui ont un accès au français limité ou des difficultés de compréhension* », ils « *aident les patients logorrhéiques à se poser, et, au contraire aident ceux qui ont du mal à exprimer les choses* ». Pour cet ergothérapeute, « *en visualisant les différents domaines, (les patients) abordent des sujets qu'ils n'auraient pas abordés avec d'autres professionnels* » ; cela « *permet un échange riche, avec pas mal de choses abordées pour une évaluation initiale* » (ergothérapeute 4).

- Une évaluation centrée sur la personne

L'ergothérapeute 4 explique le choix de l'utilisation de l'ELADEB dans son service par le fait qu'il y « *manquait une échelle d'auto-évaluation pour vraiment prendre en compte le regard du patient, les difficultés qu'il identifie lui-même et les besoins d'aide qu'il exprime* ». De même, l'ergothérapeute 5 rappelle que cette évaluation « *rend la personne actrice, littéralement, puisqu'elle a les cartes en mains* », on a ainsi « *accès au point de vue de la personne* ». C'est cette notion qu'aborde également l'ergothérapeute 4 quand il insiste sur le fait que cette évaluation permet de « *resituer le discours du patient, son point de vue sur les choses et donc de s'adapter par la suite à la demande du patient* ». Mais le fait de se « *centrer sur la parole du patient* » (ergothérapeute 2) permet également « *de connaître son ressenti par rapport aux difficultés exprimées* » (ergothérapeute 2).

Selon l'ergothérapeute 2, c'est parce que « *la personne se raconte au travers de l'entretien* » que l'ergothérapeute a « *l'occasion de voir comment la personne élabore : quel est son fonctionnement, ses processus d'actions* ».

Enfin, l'auto-évaluation des besoins de la personne « *permet à la personne elle-même d'identifier vers quoi elle veut tendre et de réfléchir en cela aux moyens qu'elle peut mettre en place et aux types d'aide dont elle aura besoin* » (ergothérapeute 4). C'est ainsi, « *en partant de la parole du patient que l'on va pouvoir proposer une prise en charge réellement adaptée et centrée sur le patient* » (ergothérapeute 2).

- Une évaluation permettant la priorisation des objectifs de prise en charge

C'est parce que l'évaluation est centrée sur la personne, les difficultés et besoins qu'elle exprime, qu'elle va permettre « *de prioriser et d'organiser les objectifs de soins* » (ergothérapeute 1). Effectivement, l'ELADEB « *permet de voir rapidement quelle sphère est la plus problématique et on peut ainsi rapidement savoir quel axe prioriser* » (ergothérapeute 2). Le fait de « *retirer des objectifs et les classer selon les priorités* » (ergothérapeute 3) se fait toujours « *au plus près de la demande du patient et des points sur lesquels il a envie d'avancer* » (ergothérapeute 3). Cet ergothérapeute insiste en cela sur le fait que de l'ELADEB découlera une « *prise en charge où la personne est réellement au centre* ».

- Une évaluation qui découle sur une prise en charge centrée sur le patient

C'est en fonction des objectifs retirés et priorisés par la passation de l'ELADEB, que les ergothérapeutes vont pouvoir « *travailler sur des domaines ciblés par le patient comme importants* »

(ergothérapeute 4). En effet, c'est « *en fonction des objectifs prioritaires que (l'ergothérapeute) va diriger le patient vers telle activité ou tel professionnel* » (ergothérapeute 1). C'est ainsi que l'ergothérapeute 2 parle du travail interdisciplinaire auquel l'a amené à travailler l'ELADEB pour proposer au patient une prise en charge adaptée qui découle des résultats de l'évaluation : « *avec ma collègue psychologue nous avons regardé, pour chaque item de l'ELADEB, ce que nous pouvions proposer dans la structure en fonction de nos moyens (...) il nous est ainsi plus facile d'orienter ou de réaxer la prise en charge du patient* ».

- L'ELADEB support de l'adhésion thérapeutique du patient

Dans cette prise en charge centrée sur le patient, l'ELADEB sert également de support concret à son adhésion thérapeutique. Ainsi, les ergothérapeutes 2 et 5 remettent aux patients les résultats de l'évaluation sous la forme d'un graphique. Il permet ensuite de « *s'y référer, pour expliquer le choix d'une activité, pour évaluer où (le patient) en est par rapport à ses attentes, (...) on y revient ainsi régulièrement* » (ergothérapeute 5). De même, l'ergothérapeute 2 explique que « *le fait de remettre au patient les résultats de son évaluation permet par la suite de revoir avec lui d'où il part, où il en est* ». Il explique aussi que cela permet de « *renforcer l'alliance qu'on peut avoir pour la prise en charge* » (ergothérapeute 2).

De plus, même sans la remise du support, l'ergothérapeute 4 explique que l'ELADEB permet, dans la suite de la prise en charge, « *d'argumenter auprès des patients la prise en charge à venir et son pourquoi, en fonction des besoins qu'il aura pu identifier lui-même* ».

Aussi, certains ergothérapeutes utilisent l'ELADEB ponctuellement « *lors des moments de fatigue, lorsque le patient n'a pas envie de travailler ou ne trouve plus de sens à sa prise en charge* » (ergothérapeute 1), « *on se sert de l'ELADEB comme d'un appui, qui permet de revenir vers quelque chose de concret et de formalisé, support de l'engagement* » (ergothérapeute 1).

Aussi, le fait de faire repasser l'ELADEB au patient permet « *de faire le point et de réorienter la prise en charge si nécessaire, en trouvant des points d'appui sur lesquels se baser* » (ergothérapeute 2), « *que le patient voit son évolution, de le recentrer dans sa prise en charge et d'identifier vers quoi il veut aller* » (ergothérapeute 2). Aussi, pour l'ergothérapeute 5, la re-passation permet « *d'être sûr de toujours aller dans le sens des besoins exprimés par le patient* ».

- Une incitation à l'introspection pour le patient

L'ergothérapeute 2 soutient que cette évaluation « *fait en sorte que le patient s'interroge sur son propre fonctionnement* ». Ainsi « *par le fait de parler de leurs difficultés, ils s'y confrontent* » (ergothérapeute 2). Cet ergothérapeute donne ainsi l'exemple d'un patient qui « *du fait d'avoir parlé par lui-même de ses difficultés dans les déplacements et d'y avoir ensuite recherché des solutions, a pu par lui-même mettre en place des stratégies* » (ergothérapeute 2). Là encore, le patient se retrouve alors acteur de sa prise en charge, capable par lui-même d'exprimer ses difficultés, d'y trouver des solutions et parfois de les mettre en place seul, cela « *booste la prise en charge et la rend plus efficace* » (ergothérapeute 2).

- Un support interdisciplinaire

L'ergothérapeute 4 indique que l'ELADEB sert de « *support à toute l'équipe, y compris au médecin, lors de la restitution des évaluations au patient. Il se base dessus, sur les difficultés et les besoins ressentis par la personne, pour argumenter les objectifs de la prise en charge* ».

Aussi, l'ergothérapeute 1 rappelle en quoi cette « *évaluation normée* » participe à « *la reconnaissance du rôle de l'ergothérapeute dans l'équipe* ». En effet, c'est un outil « *accessible et reconnu par l'ensemble de l'équipe* » (ergothérapeute 2).

5.4.2 Les limites de l'ELADEB

Des avantages que présente cette évaluation découlent également certaines limites qu'ont fait émerger les ergothérapeutes interrogés. Ces limites peuvent représenter des obstacles à la passation pour certains patients atteints de schizophrénie.

- Un temps de passation long

Comme l'indique l'ergothérapeute 3 « *le temps de passation peut parfois être long* » et nécessite dans ce cas-là « *de demander si le patient a besoin de faire une pause ou même de faire la passation en plusieurs séances pour les patients les plus fatigables* ». Pour l'ergothérapeute 1, le temps de passation est également un obstacle à la passation systématique de l'ELADEB auprès des patients de la structure qui ne peut compter que sur « *une petite équipe* ». Il explique en effet qu'« *il faut compter le double de temps pour la retranscription par rapport au temps de passation* ».

- Un contenu plus ou moins riche en fonction de la personne

Comme cet outil est basé sur le discours spontané de la personne, le contenu plus ou moins riche de l'entretien en dépend entièrement. Ainsi l'ergothérapeute 4 rappelle que « *le détail des difficultés et des besoins exprimés par la personne dépendent donc d'elle et de sa façon de se raconter ou non* ». C'est ce qu'exprime également l'ergothérapeute 1 lorsqu'il affirme que le contenu « *dépend de chaque patient, s'il est à l'aise ou non, s'il va plus ou moins dans les détails ou reste évasif* ».

- Un déroulement parfois complexe pour certains patients

L'ergothérapeute 3 affirme qu'alors que « *la personne est souvent très réceptive sur la partie problème, riche en échanges, la partie besoin d'aide est plus complexe pour certains patients* ». En effet, « *malgré l'explication des nuances entre problème et besoins d'aides, les personnes ne comprennent pas toujours pourquoi elles reviennent sur les mêmes cartes* » (ergothérapeute 3). Dans ces cas-là, « *les personnes sont un peu perdues et la partie besoin d'aide est souvent moins riche* » (ergothérapeute 3). De plus, « *ils n'ont souvent pas d'idée lorsqu'on leur demande qui pourrait les aider selon eux, ce qui les met dans une situation parfois inconfortable* » (ergothérapeute 3).

De plus, l'ergothérapeute 1 parle de « *problèmes de compréhension des termes* » que peuvent avoir certains patients, notamment « *les cartes droits et justice et taches administratives où il faut souvent reformuler* ».

- Une symptomatologie obstacle pour certains patients

Aussi, les ergothérapeutes rappellent que cet outil n'est pas accessible à tout les patients atteint de schizophrénie. Ainsi les ergothérapeutes 1, 3, 4 et 5 citent les « *patients dans le déni* » dont les troubles de l'insight les empêchent d'accéder à l'introspection nécessaire à la passation. Ils répondront ainsi, lorsqu'on leur demande leurs difficultés et leurs besoins d'aide que « *tout va bien et qu'il n'y a pas de problèmes* » (ergothérapeute 1). L'ergothérapeute 2 parle lui, au contraire, des patients « *dans la fabulation ou l'hystérie, pour qui plus rien ne va* ». Enfin, la passation de l'ELADEB peut être vécue comme « *intrusive* » (ergothérapeute 1) pour les « *patients présentant des troubles de la paranoïa et très méfiants* » (ergothérapeute 1). Il rappelle également que la passation ne peut se faire auprès du « *patient trop délirant* » (ergothérapeute 1), et nécessite que les symptômes de ce dernier soient stabilisés.

Enfin les ergothérapeutes rappellent que cette évaluation ne serait être le seul outil de la prise en charge, mais qu'il est utilisé « *en lien avec d'autres évaluations* » (ergothérapeute 4) et en fonction de la pratique de chacun.

6. Discussion

6.1 Confrontation aux apports théoriques

A travers cette étude, j'ai cherché à savoir si l'ELADEB permettait à la personne atteinte de schizophrénie d'exprimer ses propres priorités de prise en charge en ergothérapie, et, en cela de favoriser son adhésion thérapeutique aux soins en ergothérapie. Croiser les apports théoriques aux conclusions de l'analyse des données nous permettra de dégager les grands axes de cette recherche et de discuter de la véracité de notre hypothèse.

Les apports théoriques de ce mémoire nous ont permis de mettre en évidence les difficultés auxquelles doivent faire face les personnes atteintes de schizophrénie. Les symptômes négatifs persistant souvent, même après la sortie de la phase aigüe, car peu impactés par le traitement médicamenteux, l'insight du patient est fréquemment altéré et impacte son adhésion thérapeutique, l'entraînant dans un cercle vicieux. L'adhésion thérapeutique devient alors un des enjeux les plus importants dans la prise en charge de ce patient.

L'adhésion thérapeutique est cependant une notion difficile à cerner : elle peut être employée sous différents termes, on note d'ailleurs qu'aucun des thérapeutes interrogés n'a utilisé le terme d'« adhésion thérapeutique » mais que l'on a retrouvé cette notion sous les termes d'« engagement » (ergothérapeute 1) ou encore d'« alliance » (ergothérapeute 2). Surtout, l'alliance thérapeutique est une notion subjective, non mesurable au moyen d'évaluation, car elle se traduit par une dynamique complexe soumise à l'influence de nombreux facteurs et de tout un contexte dépendant de chaque personne.

C'est dans ce contexte, complexe et dynamique, que se placent les interventions de l'ergothérapeute qui ont pour but de diminuer l'impact des déficits liés à la maladie, sur les activités, rôles sociaux et habitudes de vie de la personne. L'enquête a en effet montré que, quelque soit la structure dans laquelle est accueilli le patient et quelque soit son parcours de soin, l'ergothérapeute s'attache à permettre au patient d'acquérir ou de maintenir une autonomie satisfaisante en fonction de ses besoins. C'est en cela que l'évaluation des difficultés et des besoins de cette personne représente souvent l'une des premières étapes de sa prise en charge en ergothérapie.

Cependant les apports théoriques, croisés aux résultats de notre enquête, nous montrent que le choix d'un outil validé, pertinent et facile à mettre en place n'est pas aisé. L'ELADEB, outil d'auto-évaluation des difficultés et besoins du patient, a été conçue pour répondre à ces besoins (des patients, des professionnels et des chercheurs), c'est en cela que les ergothérapeutes interrogés l'utilisent. Cela confirme donc que le cahier des charges initialement pensé pour cet outil est tenu.

Les ergothérapeutes insistent ainsi sur le fait que cet outil abordable permet une évaluation complète et ciblée des différents domaines de la vie quotidienne du patient. De plus, compris de tous, il s'intègre facilement au travail interdisciplinaire des structures.

La notion d'adhésion thérapeutique n'a pas été abordée directement dans l'entretien afin de ne pas biaiser les réponses des ergothérapeutes, on la retrouve néanmoins sous-entendue dans un grand nombre de points abordés. Tout d'abord, comme indiqué dans la partie conceptuelle, les ergothérapeutes rappellent que l'ELADEB est une auto-évaluation centrée sur le patient et sa perception de ses propres difficultés et besoin d'aide. En optant pour une vision centrée sur le patient, on l'incite à l'introspection et l'on met l'accent sur la ressource motivationnelle.

Par la suite, l'identification des difficultés et des besoins d'aide par le patient va permettre aux ergothérapeutes de retirer des objectifs de prise en charge au plus près de la demande du patient et de ses propres priorités. Un aspect non abordé dans la partie conceptuelle est la prise en charge qui découle de ces résultats. L'enquête a permis de révéler que les ergothérapeutes font souvent un travail en amont pour proposer des interventions propres à chaque domaine étudié dans l'évaluation. Cette démarche permet par la suite de proposer une prise en charge adaptée aux objectifs et priorités de la personne et de la rendre actrice de son parcours de soin, favorisant ainsi son adhésion aux soins.

Enfin le lien entre l'ELADEB et la notion d'adhésion thérapeutique est également démontré lorsque les ergothérapeutes expliquent l'utiliser tout au long de la prise en charge de la personne pour toujours recentrer le patient dans sa prise en charge. Ils peuvent ainsi se référer régulièrement aux résultats de l'évaluation pour que le patient comprenne les choix de sa prise en charge et puisse se rendre compte de son évolution. Certains ergothérapeutes n'hésitent pas à faire repasser l'ELADEB à intervalle régulier ou dans les moments d'impasse, quand la prise en charge n'a plus de sens pour le patient, pour pouvoir alors la réorienter et toujours s'assurer d'aller dans le sens des besoins exprimés par la personne. C'est pour toutes ces raisons qu'il ressort de cette enquête que l'ELADEB est pour les ergothérapeutes un véritable appui et soutien à l'adhésion thérapeutique du patient atteint de schizophrénie.

Malgré les bénéfices qu'apportent l'utilisation de cet outil, les ergothérapeutes relèvent néanmoins certaines limites. Tout d'abord les moyens humains des structures ne permettent pas toujours

l'investissement de cet outil au temps de passation et surtout de retranscription long. De plus, le contenu de cette auto-évaluation, basé sur un entretien médiatisé qui vise à apporter un support facilitant l'échange, est ainsi très dépendant de la personne qui peut aller plus ou moins dans le détail ou rester évasive. Dans ce dernier cas, les résultats de cette seule évaluation pourront plus difficilement aboutir à une priorisation des objectifs de prise en charge et à une prise en charge adaptée.

Aussi, l'intitulé de certaines cartes et la passation de l'évaluation en deux temps, pourtant réfléchi et voulue par les élaborateurs de l'ELADEB, peuvent être mal compris par les patients. Enfin, certains facteurs liés au patient lui-même ou à sa maladie, comme le fait qu'il soit fatigable, méfiant, paranoïaque, ou délirant peuvent poser des contraintes voire empêcher la passation de l'évaluation. On retrouve pourtant ici certains aspects de la symptomatologie du patient atteint de schizophrénie abordés dans le cadre conceptuel, et notamment la dimension de l'insight qui peuvent en effet représenter un véritable obstacle à l'inscription du patient dans son projet de soins et à son adhésion thérapeutique.

6.2 Limites et intérêts de l'enquête

La rédaction de ce mémoire d'initiation à la recherche ne serait être exempte de certaines limites ou biais de mesure. Tout d'abord, aux vues du nombre d'ergothérapeutes interrogés, les résultats que nous avons pu obtenir, et qui concernent leur pratique, ne peuvent être représentatifs de tous les ergothérapeutes travaillant dans le secteur de la psychiatrie, qui plus est dans des structures diverses et variées comme nous avons pu le voir.

Aussi, l'enquête portant sur la pratique de ces ergothérapeutes, elle est soumise à leur propre façon de définir leur pratique et leur rôle en tant qu'ergothérapeute. On a d'ailleurs pu démontrer que leurs définitions données à ce rôle était très dépendant de la structure dans laquelle ils intervenaient, son fonctionnement et les différentes interventions mises en place. Ainsi, le fait que ces ergothérapeutes aient passé ou non la formation influe sur leur façon de faire passer l'ELADEB et influe donc sur les réponses données lors de cette enquête.

De plus, l'adhésion thérapeutique, notion au cœur de ce sujet de recherche, est une notion subjective. On a pu voir que sa sémantique varie dans la littérature aussi bien que dans le langage des ergothérapeutes interrogés. Elle ne possède également aucune échelle d'évaluation validée mais est évaluée subjectivement, en prenant en compte sa dynamique complexe influencée par tout un contexte et de nombreux facteurs dépendant de la personne et de son environnement. Jamais explicitement citée, ni par l'interviewer ni par les interviewés, cette notion est restée sous-jacente tout au long de l'enquête sans avoir pu être clairement définie. Ainsi, aussi bien lors des interviews que lors de l'analyse des résultats, cette notion a dû être influencée par le biais de subjectivité de l'enquêteur. En effet, lorsque j'ai interrogé les ergothérapeutes, j'ai pu inconsciemment suggérer au sujet des réponses allant dans le

sens de mes convictions selon la formulation de mes questions et l'insistance plus ou moins prononcée que j'ai mise à rechercher l'exposition de cette notion. J'ai peut-être ainsi pu induire certaines réponses allant dans le sens souhaité. Enfin, l'analyse de ces résultats, portant sur un domaine où la subjectivité joue un rôle important, a également été soumise à ma propre interprétation.

De plus, le cadre théorique sur lequel se base cette recherche traite de la symptomatologie généralement observée dans la schizophrénie. Or, dans la réalité, l'expression de ces symptômes est différente en fonction de chaque personne, influencée par son histoire de vie, son environnement, son identité et sa façon d'être. Tout ce contexte n'a pu être pris en compte dans l'enquête qu'au travers des expériences vécues des ergothérapeutes interrogés, constituant ainsi une autre limite de l'étude.

Enfin, les modalités de temps et de rédaction allouées à ce mémoire m'ont imposé de faire des choix dans les notions que je souhaitais étudier. Aussi, certaines notions telles que la relation thérapeutique, sur laquelle se base pourtant toute la démarche de l'ergothérapeute, sur laquelle l'ELADEB s'appuie et sur laquelle repose en grande partie la notion d'adhésion thérapeutique, n'a pas pu être entièrement développée dans cette recherche.

Lors de l'enquête, j'aurais également souhaité interroger un patient atteint de schizophrénie et pour qui l'ELADEB a joué un rôle dans sa prise en charge en ergothérapie. J'aurais ainsi pu obtenir un regard extérieur, non médical mais bien du vécu de la passation de l'ELADEB et de son influence ou non sur la suite du parcours. Malgré mes recherches auprès des ergothérapeutes, je n'ai pas pu trouver de patient à même de répondre à mes questions.

L'utilisation de l'entretien comme méthodologie d'enquête a cependant été très enrichissante pour ma future pratique professionnelle. Les échanges que j'ai pu avoir avec les ergothérapeutes interrogés se sont tous fait par téléphone. Au départ vécu comme une contrainte due au contexte de mes études, j'ai finalement pu réaliser que l'enquête par téléphone a également présenté certains avantages : en plus de l'avantage logistique indéniable, l'entretien par téléphone a permis des échanges réellement basés sur l'écoute et les interviewés se trouvant généralement sur leur lieu de travail dans une salle calme, cela créait une atmosphère propice pour qu'ils relatent leurs pratiques et leurs ressentis.

6.3 Apports personnels et professionnels

Ce travail m'a permis de m'initier à la recherche et à toute la méthodologie qu'elle implique. Il a mobilisé mes capacités à effectuer des recherches bibliographiques, structurer mes idées, les organiser et les synthétiser, mais aussi à élaborer une enquête et en analyser ses résultats. Ces capacités, demandées tout au long de la formation, ont, dans ce mémoire de fin d'étude, été recrutées en profondeur, me laissant naviguer entre des moments de doute et des moments de fierté devant le travail effectué.

Mes lectures et recherches m'ont permis d'approfondir des notions pour lesquelles j'avais un grand intérêt. Il a ainsi été parfois difficile de cibler mon sujet et donc de laisser de côté certaines notions qui avaient pourtant été à la base de ma réflexion de recherche. Malgré la frustration de ne pas pouvoir approfondir toutes ces notions, ce travail m'a permis d'attiser encore plus ma curiosité et de m'ouvrir à différentes visions et pratiques de la profession d'ergothérapeute si riche. Ainsi, si toutes les informations que j'ai pu lire m'apporteront certainement des connaissances en plus dans la pratique de ce métier, je retiens davantage l'ouverture d'esprit à laquelle elles m'ont invitée, et surtout l'importance de toujours se remettre en question et de rester curieux pour continuer d'évoluer et de faire évoluer nos pratiques.

6.4 Vérification de l'hypothèse

Pour ce travail d'initiation à la recherche, j'ai émis l'hypothèse selon laquelle **l'ELADEB permet à la personne atteinte de schizophrénie d'exprimer ses propres priorités de prise en charge en ergothérapie, favorisant ainsi son adhésion thérapeutique aux soins en ergothérapie.**

La passation de l'ELADEB, très dépendante de la pratique de chaque ergothérapeute, de sa formation ou non à l'outil et du fonctionnement de la structure dans laquelle il exerce est ainsi parfois systématique auprès du patient atteint de schizophrénie, et répondant à un calendrier précis, ou parfois mis en place au cas par cas. Cependant, la majorité des ergothérapeutes relèvent que cet outil d'auto-évaluation des difficultés et des besoins de la personne va permettre de faire émerger, selon les propres ressentis du patient, les domaines dans lesquels les difficultés et/ou le besoin d'aide sont les plus importants. De cette identification, les objectifs de la prise en charge vont pouvoir découler, ainsi extrêmement liés à la demande de la personne et à ses ressentis. Sous-jacent à cette dynamique, la notion d'adhésion thérapeutique est ainsi subtilement abordée par les ergothérapeutes, pour qui la prise en charge du patient selon ses propres besoins et priorités, permet de la mettre au centre de sa prise en charge, de la rendre actrice, et donc de favoriser son adhésion thérapeutique.

Dans le cadre de ce mémoire et selon les modalités de son enquête, **l'hypothèse apparaît alors comme valide.** Elle est cependant à nuancer :

L'enquête évoque d'autres facteurs que la seule priorisation des objectifs de prise en charge, qui font de l'ELADEB un outil favorisant l'adhésion thérapeutique du patient atteint de schizophrénie. Ces facteurs, sont souvent moins explicites mais participent de la dynamique complexe de la notion d'adhésion thérapeutique du patient. On citera ainsi le fait que l'outil soit conçu pour être compris et simple d'utilisation pour tous. Il permet au patient d'avoir un support facilitant son introspection mais permet également la mobilisation de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire autour des problématiques

révélées par la passation de l'évaluation. Cette prise en charge multidisciplinaire orientée vers un but commun fixé par le patient lui-même, participe certainement à son adhésion thérapeutique.

Aussi, la passation de l'outil est limitée à la réceptibilité du patient lui-même. Elle lui demande de mobiliser ses capacités de compréhension, ses capacités relationnelles mais également ses capacités d'introspection. Toutes ces habilités étant parfois impactées par la maladie, cela interroge sur les modalités de la passation de l'évaluation : à quel moment la passer ? dans quel stade de la maladie ? à quel stade d'acceptation de la maladie par le patient ? à quel moment de son parcours de soin ? Et surtout comment savoir quel est le bon moment ?

Enfin, la notion d'adhésion thérapeutique ne peut être séparée de celle de relation thérapeutique. On s'aperçoit d'ailleurs que l'ELADEB s'appuie sur cette dernière notion, en se basant sur un entretien semi-directif médiatisé, où un support concret aide la personne à se raconter, et sur les attitudes de l'ergothérapeute. Celui-ci doit en effet montrer une directivité souple et une écoute attentive et empathique qui offrira au patient cet espace d'expression libre dont il a besoin pour acquérir la confiance envers la démarche d'investigation dans son ensemble. Cette notion de relation thérapeutique sur laquelle s'appuie l'ensemble de la pratique de l'ergothérapeute auprès du patient atteint de schizophrénie est ainsi également à questionner : quelle compatibilité entre accueil et évaluation ? faut-il instaurer la relation avant d'évaluer ou se servir de l'évaluation comme support à l'instauration de cette relation ? comment laisser place, lors d'une évaluation standardisée, à l'expression d'une individualité propre au parcours de vie singulier ? qu'est ce qui se joue dans la relation thérapeutique capable d'influer l'adhésion thérapeutique du patient ?

Conclusion

La schizophrénie est une pathologie psychiatrique extrêmement complexe et soumise à un ensemble de facteurs : génétiques, environnementaux, ou liés à la personne et à son histoire de vie. Cette dynamique subtile est toujours peu comprise par l'ensemble du corps médical et il en résulte dans la société des stéréotypes, une peur, voire un rejet de la personne atteinte. Les connaissances sur la schizophrénie et les troubles qu'elle entraîne montrent qu'ils se répercutent sur les habitudes de vie de la personne, diminuant sa participation sociale et étant un autre facteur de l'éloignement de la personne dans la société. Le rôle de l'ergothérapeute, d'accompagner et d'aider la personne à obtenir un niveau de participation sociale satisfaisant, se bute parfois à la notion de l'adhésion thérapeutique. En effet, les symptômes même de la schizophrénie impactent le patient dans certaines de ses capacités et dans la conscience de ses troubles, l'entraînant dans un cercle vicieux où son manque d'adhésion thérapeutique et ses situations de handicap s'amplifient mutuellement. L'adhésion thérapeutique apparaît alors comme un enjeu important de la prise en charge en ergothérapie de ce patient, et l'ergothérapeute doit chercher dans sa pratique des leviers sur lesquels s'appuyer.

En cela, nous nous sommes intéressés à l'identification des situations de handicaps et des obstacles empêchant la participation sociale de la personne. C'est en étudiant les différentes évaluations du fonctionnement social et les difficultés qui les régissaient qu'est apparue dans notre recherche l'ELADEB. Cette auto-évaluation des difficultés et besoins du patient ayant pour but de répondre aux besoins des professionnels, des patients et des chercheurs, nous avons émis l'hypothèse qu'il permettait également de favoriser l'adhésion thérapeutique du patient atteint de schizophrénie en lui permettant d'exprimer ses propres priorités de prise en charge en ergothérapie.

La mise en lien des apports théoriques et des analyses de données recueillies par entretien auprès d'ergothérapeutes a permis de valider cette hypothèse. En effet, il apparaît que la passation de l'ELADEB permet d'identifier les domaines dans lesquels les difficultés et/ou le besoin d'aide est le plus important, selon le patient. Ainsi découlent des objectifs de prise en charge liés à la demande de la personne et donc la rendant actrice de sa prise en charge. C'est cette implication qui favorise l'adhésion thérapeutique du patient.

Il faut cependant nuancer les résultats de cette étude, car ils sont la partie émergente de tout un contexte dépendant de la pratique de l'ergothérapeute, du fonctionnement de la structure, de l'implication de toute l'équipe interdisciplinaire et bien entendu de l'individualité de chaque patient et de la relation thérapeutique singulière qui se crée.

Ainsi, la passation de cette évaluation ne peut être un protocole systématique mis en place pour tous les patients atteints de schizophrénie afin de favoriser leur adhésion thérapeutique. Elle doit sans cesse nous interroger sur notre rapport à notre pratique : à quel moment du parcours de soins du patient la faire passer ? à quel moment de son avancement dans l'acceptation de sa maladie ? Mais elle doit aussi et surtout nous interroger sur notre rapport à l'autre, au patient atteint de trouble psychique en tant qu'individu. En tant qu'alter-ego, à la fois différent et semblable.

Bibliographie

- Abelhauser, A. (1998). Observance, compliance ou adhésion ? Enjeux sociaux et mécanismes psychiques. *2nd European Conference on the Methods and Results of Social and Behavioural Sciences : Aids in Europe. New Challenges for Social and Behavioural Sciences*. Paris.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*.
- AMS Assemblée Mondiale de la Santé. (s.d.). F20 - Schizophrénie. Récupéré sur <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/F20>
- ANFE. (2019, Février 1). *Définition*. Récupéré sur <https://www.anfe.fr/1-ergotherapie/la-profession>
- Benedetti, G. (2011). *La folie en partage*. Erès.
- Benoit, M. (2009). Comment évaluer la qualité de l'observance ? . *L'encéphale*, 87-90.
- Carson, V. B. (2000). *Mental Health Nursing: The Nurse-patient Journey*. Saunders.
- Cotton, S., & Antill, J. (2001). Dimensions conceptuelles et facteurs psychosociaux de la compliance. *Cah Int Psycho Soc*, 15-33.
- Coupechoux, P. (2014). *Un homme comme vous, Essai sur l'humanité de la folie*. Seuil.
- De Beauchamp, I., Lévy-Chavagnat, D., & Poupin, C. (Mars 2013). Éducation thérapeutique et schizophrénie : quelles méthodes ? *Actualités Pharmaceutiques*, 14-21.
- Département de psychiatrie CHUV. (2011). *ELADEB - Version révisée 2011 - Manuel*.
- Deveureux, G. (Janvier 2015). Les origines sociales de la schizophrénie ou la schizophrénie sans larmes. *L'information psychiatrique*, 81-82.
- Dunbar, J. (1990). Predictors of patient adherence : Patient characteristics. *The Handbook of Health Behavior Change*, pp. 491-512.
- Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Gallimard.
- Haute Autorité de Santé. (2017). *Acte et prestations affection de longue durée -Schizophrénies*.

- Haynes, R. (1979). *Determinants of compliance : the disease and the mechanisms of treatment*. John Hopkins University Press.
- INSERM. (2014, Mai 1). *Schizophrénie, Intervenir au plus tôt pour limiter la sévérité des troubles*. Récupéré sur INSERM, La science pour la santé: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/schizophrenie>
- Karine, R., & Béatrice, K. (2016). *Ergothérapie en santé mentale: enjeux et perspective*.
- Keith, S. (2003). Partial compliance and patient consequences in schizophrenia : our patients can do better. *J Clin Psychiatry*, 1308-1315.
- Lacan, J. (1966). *Propos sur la causalité psychique*. Paris Seuil.
- Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (Février 2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Revue des Maladies Respiratoires*, 31-34.
- Lieberman, J. (2005). Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia. *Mediacal review*, 1209-1223.
- Llorca, P.-M. (2004, Janvier). *Schizophrénie*. Récupéré sur Orphanet: <https://www.orpha.net/data/patho/FR/fr-schizo.pdf>
- Magnotta, V., Pierson, R., Ziebell, S., Andreasen, N., & Ho, B.-C. (2011). Long-term Antipsychotic Treatment and Brain Volumes: a Longitudinal Study of First-Episode Schizophrenia. *Archives of general psychiatry*, 128-137.
- Misdrahi, D. (2008). Développement d'un programme psycho-éducatif ciblé sur l'insight pour les patients souffrant de schizophrénie. *L'information psychiatrique*, 937-939.
- Morin, M. (2001). Croyances, attitudes et représentations sociales dans la prévention et la prise en charge de l'infection par le VIH . *Personnalité et maladies*, 241-258.
- Morris, L., & Schultz, R. (1992). Patients compliance on overview. *J Clin Pharm Ther*, 283-295.
- OMS. (2003). *Rapport sur la Santé dans le Monde, façonner l'avenir*.
- OMS. (2018, Avril 9). *Schizophrénie*. Récupéré sur WHO international: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
- Pomini, V. (2008). L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques; Les échelles lausannoises ELADEV. *L'information psychiatrique*, 895-902.

- Raffard, S. (2008). La conscience des troubles (insight) dans la schizophrénie: une revue critique. *L'Encéphale*, 597-605.
- RIPPH Réseau International sur le Processus de Production du Handicap. (s.d.). *Modèle MDH-PPH*.
Récupéré sur RIPPH: <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph>
- Sims, A. (2002). *Symptoms in the Mind: An Introduction to Descriptive Psychopathology*. Saunders.
- Smith, T., Weston, C., & Lieberman, J. (Avril 2009). Schizophrenia (maintenance treatment). *The Psychiatric Review*, 50-72.
- sports, M. d. (2010). *Annexe I relatif au diplôme d'état d'ergothérapeute*.
- Tosquelles, F. (2012). *Le Vécu de la fin du monde dans la folie*. Jérôme Millon.
- Verdoux, H. (2003). Relationships between insight and medication adherence in subjects with psychosis. *Encéphale*, 430-437.
- Weiden, P. (2007). Understanding and addressing adherence issues in schizophrenia : from theory to practice. *J Clin Psychiatry*, 14-19.

Annexes

Annexe 1 : Sémiologie détaillée de la schizophrénie.....	I
Annexe 2 : Guide d'entretien	III
Annexe 3 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 1.....	IV
Annexe 4 : Article de santé publique	VIII

Annexe 1 : Sémiologie détaillée de la schizophrénie

➤ Les symptômes positifs

- Les **idées délirantes** : Les idées délirantes sont des idées illogiques et incohérentes. Elles ont souvent un thème persécutif mais aussi mystique, mégalomane, d'invention. Ces délires sont à la fois hallucinatoires, interprétatifs, intuitifs et imaginatifs. Elles peuvent mener à un **sentiment de persécution**, où des accès de délire et des erreurs de jugement logique font que le malade se sent surveillé, persécuté ou en danger. Les idées délirantes peuvent également être à l'origine d'une **mégalomanie** chez le malade.
- Les **hallucinations** : Les hallucinations psychosensorielles peuvent toucher tous les sens (hallucinations auditives, cinesthésiques, visuelles, olfactives, ...). Les plus courantes sont les hallucinations auditives, sous la forme de voix imaginaires, souvent étranges ou persécutrices. Les hallucinations intrapsychiques sont caractérisées par une sensation de voix ou de dialogue incoercible « dans la tête ».

➤ Les symptômes négatifs

- L'**altération des fonctions cognitives**, caractérisée par une dégradation des fonctions mnésiques, des difficultés de concentration, une pauvreté du langage spontané, etc. Les troubles des fonctions exécutives, se traduisant notamment par une incapacité à planifier des tâches simples, comme faire son travail ou des courses, vont également se répercuter sur les habitudes de vie et être sources de situation de handicap majeurs.
- L'**altération du comportement moteur** caractérisée par une amimie¹⁷, un apragmatisme¹⁸, une anergie¹⁹, etc.
- L'**altération du fonctionnement social et émotionnel** se caractérisant par une anhédonie²⁰, une athymhormie²¹, une apathie²², une incurie²³, altérant la vie en relation. La personne éprouve un désintérêt et se montre très souvent ambivalente et contradictoire (contradiction affective).

¹⁷ Déficit dans l'expression du visage

¹⁸ Déficit dans la capacité à entreprendre des actions

¹⁹ Perte d'énergie

²⁰ Absence de plaisir

²¹ Abrasion des affects et de la motivation

²² Incapacité à réagir

²³ Incapacité à s'occuper de soi

Le retrait social se manifeste par une diminution marquée des relations interpersonnelles. La « préoccupation autistique » décrit le malade préoccupé essentiellement par ses pensées et sensations intérieures (introspection) et ne parvenant plus à s'intéresser à son environnement, ni à s'y adapter. La froideur affective, souvent ressentie en présence de patients souffrant de schizophrénie témoigne d'une restriction de l'expression émotionnelle : la mimique, la gestuelle, l'intonation de la voix semblent avoir perdu en réactivité et modulation.

➤ **Les symptômes de désorganisation**

- **Désorganisation de la pensée et des paroles** : peut aller de la perte du cours de sa pensée ou de ses idées, avec des phrases sans lien évident, jusqu'à des suites de mots complètement incohérentes dans les cas les plus sévères (symptôme de schizophasie ou phénomène du « coq à l'âne »). Cette désorganisation de la pensée se manifeste par une difficulté à rester concentré sur un raisonnement ou sur une conversation, à diriger ses pensées vers un but, de la difficulté à associer des idées entre elles, un discours illogique. Le malade perd le fil de ses idées. La personne atteinte peut dire des phrases sans suite ou incompréhensibles et inventer des mots (néologismes).
- **Désorganisation des comportements** : incapacité à prendre des décisions et des initiatives appropriées à la situation. Des agissements bizarres peuvent également être perçus, par exemple fermer les stores de la maison par crainte d'être espionné, ou collectionner des bouteilles d'eau vides. La pensée du malade manque de fluidité et de flexibilité. Ses discours et ses comportements sont répétitifs, rigides. Le malade a du mal à fournir une pensée abstraite. Il a tendance à interpréter des concepts abstraits de façon erronée ou selon des critères personnels. Il peut aussi avoir un syndrome d'automatisme mental (vol de pensée ou idées imposées par exemple). Il peut rencontrer de graves difficultés lorsqu'il essaie d'aborder de nouveaux sujets de conversation ou d'adopter de nouveaux comportements auxquels il n'est pas habitué.
- **Désorganisation des émotions** : Les patients évoquent des sentiments contradictoires dans une même discussion.

Annexe 2 : Guide d'entretien

Etude de l'utilisation de l'ELADEB en ergothérapie auprès de patients atteints de schizophrénie

1. Informations générales :

- * Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute ?
- * Dans quelles institutions avez-vous exercé ?

2. L'ergothérapie et le patient atteint de schizophrénie

- * Comment définiriez-vous le rôle de l'ergothérapeute auprès du patient atteints de schizophrénie ?

3. L'ELADEB

- * Comment avez-vous découvert l'ELADEB ?
- * Avez-vous passé la formation à l'utilisation de l'ELADEB ?
- * Connaissez-vous d'autres outils d'évaluation en psychiatrie ?
Si oui, pourquoi avoir choisi l'ELADEB ?
- * Auprès de quelle population utilisez-vous l'ELADEB ? A quel moment de leur parcours thérapeutique ?

4. L'ELADEB auprès du patient atteint de schizophrénie

- * Qu'apporte l'ELADEB dans la prise en charge en ergothérapie du patient adulte atteint de schizophrénie ?
 - Lors de sa passation
 - Lors de l'analyse des résultats (analyse, transmissions, ...)
 - Dans le reste de la prise en charge (relation thérapeutique, ...)
- * Quels sont les inconvénients de l'utilisation de l'ELADEB dans la prise en charge en ergothérapie du patient adulte atteint de schizophrénie ?
 - Lors de sa passation
 - Lors de l'analyse des résultats (analyse, transmissions, ...)
 - Dans le reste de la prise en charge (relation thérapeutique, ...)
- * Quels sont les obstacles empêchant l'utilisation de l'ELADEB auprès de certains patients adultes atteint de schizophrénie ? Quels sont, au contraire, les éléments facilitateurs, permettant une meilleure utilisation de l'outil ?

5. Fin

- * Y a-t-il une question importante que j'aurais omis de vous poser ? Quelque chose d'important pour comprendre l'utilisation de l'ELADEB auprès de patient schizophrène que vous souhaiteriez ajouter ?

Annexe 3 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 1

-Tout d'abord pouvez-vous vous présenter et présenter votre parcours : depuis combien de temps vous exercé ? et dans quelles institutions ?

-Alors, j'ai été diplômée en 2004 et depuis j'ai toujours bossé en psy, j'ai fait 9 ans à [REDACTED] où j'étais à 70% dans un CATTP et 30% en intra. Après je suis partis 4 ans avec les ados dans un centre soins études. C'était de la psy aussi, il y avait une partie avec des élèves 100% déscolarisés et une autre partie en soins études/hôpital de jour. Donc ils avaient leurs cours et les soins. Et puis là ça fait un an que je suis à l'unité de jour, qui dépend de l'hôpital, et concrètement notre fonctionnement c'est un équivalent CATTP. Ils appellent ça unité de jour pour des questions administratives mais voilà c'est un fonctionnement de CATTP de psy adulte.

- D'accord, et dans ces institutions vous avez reçu et recevez des patients atteints de schizophrénie ?

-Oui, j'en ai eu toujours, toute ma carrière.

-Comment définiriez-vous le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces patients ?

-Alors, si je me base sur ma pratique actuelle, nous notre rôle dans la structure où je suis en ce moment c'est, tout ce qui est parti évaluation de l'autonomie. Après nous notre objectif vraiment c'est de travailler sur le projet socio professionnel, donc tout ce qui est réhabilitation sociale ou préparation d'un projet de reprise de travail ou d'ESAT ou des choses comme ça. L'intégration dans la cité aussi. Après on essaye de travailler tout ce qui est socialisation, travail de groupe, interaction sociale, la prévention de la rechute aussi, ça on en a beaucoup. Et puis après toute la partie expression, expression des conflits-intrapsychiques, des choses comme ça, voilà ce qu'on fait là, ce que je fais au quotidien depuis un an

-D'accord, et pour en venir à l'ELADEB, quel est la place de cet outil dans le service ?

-L'ELADEB, c'est en fonction des indications médicales. Quand je suis arrivée en fait c'était un projet qu'ils voulaient monter. C'était un projet qui avait été évoqué avec le précédent ergo, mais qui lui n'était pas formé. Après il est parti pour des raisons persos et moi j'étais déjà formée quand je suis arrivée ce qui a fait qu'au début j'ai vu pas mal de patient justement pour faire le point, pour voir un peu la prise en charge, j'ai fait pas mal passer l'ELADEB. Après le problème de l'ELADEB c'est évalué mais après il faut pouvoir proposer autre chose... Si on ne peut pas proposer quelque chose après, ça ne sert pas à grand-chose. Mais nous on est une petite équipe et c'est vrai que ces derniers temps j'ai un peu diminué car on n'a pas de possibilités de prendre plus de patients actuellement donc résultat on a arrêté un peu l'ELADEB car on ne pouvait pas proposer des activités par la suite. Après on peut le faire en fonction des nécessités quand on voit vraiment pour un patient. Je fais mais je ne fais plus de manière aussi systématique.

-Et comment aviez-vous découvert l'ELADEB?

-Alors j'ai fait la formation à l'ANFE quand je travaillais à 70%CATTP 30% intra, par contre je ne la découverte exacte je ne sais plus. Ah si j'avais dû en entendre parler dans des articles des trucs comme ça et après j'ai voulu faire la formation.

-D'accord. Et vous avez utilisé ou vous connaissez d'autres évaluations en psychiatrie ?

-Ce sont des évaluations un peu maison, la seule que j'ai utilisée vraiment, qui est validée c'est celle-là. Après quand j'avais eu la formation à l'ELADEB, en même temps à l'époque ils faisaient EMAE et mais par contre elle est assez compliquée à mettre en place car y'a tout un protocole... En fait elle a été créée par le même service que l'ELADEB en Suisse et donc eux ils ont tout un protocole très particulier...

L'idée c'est de mettre le patient en activité et d'évaluer toutes ces capacités et ils s'en servent vraiment après dans un but d'évaluer l'autonomie. Mais pour eux c'est vraiment en lien avec la sécu de là-bas et l'évaluation du handicap voilà donc c'est vraiment spécifique. Moi je le trouve intéressant, par contre difficile à mettre en place avec leur protocole dans ma pratique à moi, ce qui fait que je m'inspire en fait de la partie observation, et tous les critères. Je m'en sers mais je mets à ma sauce... Je mets à ma sauce parce que je ne peux pas le faire strictement dans leur condition à eux en fait.

Et après sinon on a une évaluation par une collègue, mais ça c'est pareil c'est inspiré d'autres éval mais c'est une évaluation maison en fait, que ma collègue avait mis en place et je la trouve un peu... Je l'ai gardé mais c'est vraiment un truc complètement projectif avec les patients : avec une dizaine de magazines, voir comment, sans réfléchir, quelles images ils vont prendre, quel collage ils vont faire C'est vraiment dans un but, quand je rencontre, de briser un peu la glace et de voir un peu ce qu'ils vont dire mais c'est pareil c'est vraiment une évaluation maison.

-D'accord. Et pour revenir à l'ELADEB, auprès de quelle population vous l'utilisez ou l'avez utilisé ?

Je l'ai fait aussi avec les ados, quand ils arrivaient dans la structure. On avait tout un protocole d'évaluation quand ils arrivaient et je le passais de manière systématique. Là on essaie de faire plus en fonction des besoins. Dans la structure où je suis actuellement, les 3/4 du temps c'est surtout quand on a des questions par rapport à l'autonomie et la suite de la prise en charge voir comment on va pouvoir l'orienter. Si c'est un patient qui va être très régressé on ne va pas avoir trop d'intérêt pour éventuellement le faire si on sait que à la maison c'est papa et maman qui font tout et qu'on n'a pas de leviers de travail. Dans ces cas-là on ne fait pas. Par contre, quand on sait que ce sont des patients plus jeunes, avec lesquels on peut, on veut avoir justement un levier de travail pour pouvoir orienter sur la question de l'autonomie, sur la question du projet professionnel là on fait. Après qu'il soit schizophrène, border, dépressif ça....

-Et c'est à quel moment que cela intervient dans leur parcours thérapeutique ?

- Généralement on arrive en fin de parcours, c'est-à-dire que généralement ils sont passés en intra après ils sont allés au CMP et puis là le CMP nous les orientent. Donc on arrive un peu en fin de parcours. Cela étant, une fois qu'ils arrivent, soit je peux le faire tout de suite quand ils arrivent parce que l'on fait des entretiens d'évaluation avec toute l'équipe pour rencontrer le patient et lui présenter la structure et puis pour nous aussi : évaluer un petit peu sur quelles activités on va pouvoir les orienter. Donc soit on se pose des questions tout de suite et dans ce cas-là on le fait tout de suite soit ça peut être au bout de quelques temps. D'abord on les laisse arriver, on observe en situation et puis au bout de quelques temps on commence à se poser des questions et là on voit que le projet va commencer à évoluer, que la relation est mise en place et tout, et, dans ces cas-là on va le faire dans un second temps. Ça dépend du patient en fait.

- D'accord. Du coup, je vais maintenant vous poser des questions un peu plus précises sur l'utilisation de l'ELADEB auprès des patients schizophrènes. Si vous avez des exemples pour illustrer vous pouvez les donner. Selon vous quels sont les avantages qu'apportent l'ELADEB dans la prise en charge de ces patients ?

- Je trouve que l'avantage d'ELADEB c'est que ça balaye vraiment tous les domaines de la vie quotidienne. Donc c'est l'avantage de ne rien oublier. Parce que l'ELADEB, moi je le trouve intéressant ; après je trouve que, en tant qu'ergothérapeute généralement quand tu rencontres un patient tu fais un bilan avec lui et tu prends un moment d'entretien ; si tu orientes bien ton entretien tu arrives quand même à avoir pas mal d'infos que tu retrouves après dans l'ELADEB et qui sont similaires. Mais l'ELADEB ça permet d'aller tout de suite à l'essentiel et ne pas oublier de domaines. Après il y a certains domaines où généralement on ne pose pas la question dès le premier entretien je pense surtout au côté sexualité. Or, là avec l'ELADEB comme ça se pose très vite mais que ça fait partie du bilan, ils vont aborder les choses de manière beaucoup plus fluide. Donc voilà, c'est juste une question supplémentaire il y en a qui peuvent être gênés mais bon il y en a plein avec lesquels justement tu vas pouvoir aborder

les choses alors que tu ne l'aurais peut-être pas fait dans un entretien lambda parce que tu te serais dit « bon je ne vais pas commencer par ça ». Sauf que là comme il y a la carte... Résultat, s'ils s'en saisissent : on va pouvoir aborder certains domaines. Il y a le côté droit et justice aussi : ils n'en parlent pas forcément du premier coup donc voilà ça permet de cibler sur certaines choses et d'être un peu plus complet que sur un entretien classique.

- D'accord. Donc là, le fait que l'outil soit complet et matérialisé ce sont des avantages lors de la passation. Et après, au moment de l'analyse de cet entretien et du reste de la prise en charge quels sont les apports de l'ELADEB ?

- Par la suite, ça permet de prioriser, de voir tout de suite quels sont les objectifs prioritaires et de pouvoir tout de suite leur dire « bah voilà ça on peut y répondre et on y répond en vous proposant tel atelier, ça par contre ce n'est pas nous faut voir l'assistante sociale » ... Ça permet d'organiser plus les choses et de les prioriser donc ça c'est bien. En fait l'avantage, je trouve aussi, avec certains patients c'est qu'il y en a certains pour lesquels ils veulent bien travailler les choses mais pas trop... Enfin on voit qu'ils n'ont pas trop envie de bouger, ils vont être parfois un peu dans la plainte... Ça permet d'avoir quelque chose de très objectif en leur disant « regardez là on a vu ensemble, c'était l'un de vos objectifs, l'une de vos priorités de soins ». Donc résultat, on va pouvoir revenir à quelque chose de concret, de formalisé pour pouvoir après s'appuyer dessus et reprendre la prise en charge quand ils sont dans un moment où ils n'ont pas envie de travailler les choses et... Ce leur permet vraiment de mieux s'engager dans la prise en charge. Ce n'est pas juste on a papoté « oui bah tiens j'ai oublié que je vous avais dit ça », non, là c'est écrit, c'est noir sur blanc et ça leur permet de leur apporter un peu de motivation.

- D'accord. Et selon vous, quels sont les inconvénients de l'ELADEB ?

- Les inconvénients c'est que, autant ça peut être intéressant par rapport à certaines cartes, de pouvoir tout balayer, autant certains patients peuvent parfois trouver ça peut-être un peu trop intrusif ou être un peu gêné. Il y a des patients qui vont être un peu plus méfiants, un peu plus parano et dans ces cas-là voilà on voit qu'il va y avoir certains patients qui vont être assez méfiants. Tu en as qui vont parler très librement et qui vont expliquer, qui vont détailler... Et puis il y en a qui vont rester beaucoup plus évasifs parce qu'on sent qu'ils ne sont pas à l'aise et que ce sont des questions qui leur paraissent un peu trop intrusives. Surtout quand ça intervient dès le début et que tu n'as pas toujours eu le temps de construire la relation de confiance et que tu arrives directement avec les questions... Alors après c'est l'intérêt qu'ils puissent se servir ou pas de la carte mais parfois juste le fait par exemple de voir la carte « sexualité », il y a des moments ça va les refroidir un petit peu même s'ils les mettent dans les non-problèmes parce qu'ils n'ont pas envie d'en parler mais ça peut un peu les déstabiliser.

- D'accord. Et justement, après avoir obtenu ces informations ou non d'ailleurs, qu'est-ce que vous pouvez me dire sur le moment de l'analyse et des transmissions ?

-Alors ça, ça dépend des patients : il y a des patients pour lesquels l'entretien va durer super longtemps parce qu'ils vont tout déballer... Et dans ce cas-là, on se retrouve un peu submergé par tout, il faut faire le tri. D'autres qui vont être plus discret et plus en retrait et dans ces cas-là on va en avoir moins... Ça dépend. Après je trouve qu'à force, il y a quand même parfois des éléments qui se recoupent un petit peu, et, à force, quand on en a fait plusieurs, on prend l'habitude. Mais c'est une gymnastique pour faire le tri. Après moi je sais que je compte le double de temps de retranscription par rapport au temps de passation, à peu près, en moyenne... Dans mon planning, quand je m'organise c'est à peu près ça. Pour que j'ai le temps vraiment de refaire du tri, de remettre les infos dans l'ordre, de les prioriser, de reformuler un petit peu parfois certaines problématiques tout ça... Je compte le double de temps par rapport au temps de passation. Et ça, il faut que les institutions acceptent, que, pendant ce temps-là tu n'es pas de patient et que tu sois enfermée derrière ton ordinateur pour retranscrire. Après ça dépend, quand vraiment il trouve un intérêt et qu'il y a une indication médicale, généralement ça passe, mais après, y'a des institutions parfois où ils grincent un peu.

- Et voyez-vous d'autres obstacles qui pourraient également empêcher l'utilisation de l'ELADEB auprès de patients schizophrènes ?

- Je dirais déjà quand le patient est trop délirant. Parce que l'idée c'est quand même d'avoir au maximum des informations fiables, donc, s'ils sont trop délirants ça va être un peu compliqué. Les patients qui sont dans le déni aussi, dans le déni de leurs troubles ; qui passent leur temps à dire « bah non tout va bien, non ça ce n'est absolument pas un problème, je ne suis absolument pas en difficulté » alors que toi tu constates le contraire au quotidien et que la famille est dans la plainte et tout mais que là les choses sont pas travaillables. Les patients qui vont être trop paranos aussi, sur le côté intrusif dont je pouvais parler tout à l'heure. Et puis après parfois, ça ressort plus souvent, c'est le problème de compréhension des termes, ils ont parfois du mal : ils demandent souvent, surtout « droit et justice » : « bah tiens c'est quoi ça ? » ou même « tache administratives » y'en a pour lesquels ça va être plus compliqué. Enfin voilà, certains avec ces problèmes de compréhension et où il faut reformuler parce que ce n'est pas évident pour eux.

- Et au contraire est ce que vous identifiez des éléments qui font que l'utilisation est plus facile ?

-Oui, le fait qu'il y ait tous ces items et qu'on leur explique au début que voilà on va essayer de balayer tous les éléments de leur vie et de pouvoir tout reprendre, et bien ils comprennent assez vite, c'est plus simple je trouve, enfin ça facilite un peu. Plutôt qu'être juste en train de poser des questions et ils vont se dire « bah tiens pourquoi elle me demande tout ça ? ». Alors que là, d'avoir un support ils se disent « bon bah voilà c'est les cartes, elle pose toutes les questions donc on y va quoi » et résultat le support facilite.

- D'accord. On arrive à la fin de l'entretien, y a-t-il une question importante que j'aurais omis de vous poser ? Quelque chose d'important pour comprendre l'utilisation de l'ELADEB auprès de patient schizophrène que vous souhaiteriez ajouter ?

- Il y a un truc par rapport à l'ELADEB qui est intéressant aussi, c'est par rapport à l'équipe. Je ne sais pas ce que tu as vu en stage mais, selon les institutions, il y a encore des endroits où l'ergothérapie est parfois difficilement reconnue au niveau de l'équipe... Enfin ça dépend vraiment des services où tu es. Mais effectivement, le fait d'avoir quelque chose comme ça, de clair, de protocolisé, ça a un côté sérieux que les médecins aiment bien. Ça passe bien au niveau des transmissions et après ils vont avoir l'impression que c'est plus sérieux. Alors que si tu avais fait un bilan informel, tu aurais pu avoir exactement les mêmes informations, mais ils n'auraient pas forcément lu. Alors que là, le fait qu'il y ai déjà toute cette trame pour pouvoir remplir et transmettre ensuite à l'équipe c'est vraiment un support qui facilite avec certains membres de l'équipe. Et ça va après faire qu'ils vont, je trouve, parfois plus facilement s'y appuyer alors qu'il y a les mêmes informations que dans un entretien classique. Mais les médecins aiment bien tous ses petits trucs, et résultat après toi tu peux plus facilement t'appuyer là-dessus pour pouvoir travailler avec eux en fait et revoir les objectifs etc.

11/02/2019

Santé publique

L'adhésion thérapeutique du patient atteint de schizophrénie

Henry Elodie
L3-5

RESUME

Les caractéristiques de la schizophrénie en font non seulement une des pathologies psychiatriques les plus lourdes en termes de souffrance pour les personnes qui en sont atteintes et leur entourage mais aussi la plus coûteuse pour la société. L'adhésion insuffisante est la raison principale pour laquelle les patients ne retirent pas tous les bienfaits qu'ils pourraient attendre de leurs traitements. Les mesures prises par l'Etat Français pour endiguer ce problème majeur de santé publique sont inscrites dans le code de la santé publique : modifié par la loi du 5 juillet 2011, elle inscrit le droit à l'information comme un droit fondamental du patient, permettant d'améliorer son adhésion thérapeutique. A l'échelle régionale, le projet territorial de santé mentale mis à jour en Juin 2018 propose différentes recommandations afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge de ces patients. En effet, la France possède encore du retard, dû à la stigmatisation sociale des malades, à la méconnaissance de cette maladie par les proches mais également par les acteurs médicaux et sociaux, et à une faible adéquation avec les recommandations internationales.

Problématique du mémoire : En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser l'adhésion thérapeutique aux soins en ergothérapie de la personne atteinte de schizophrénie ?

MOTS CLES

Schizophrénie
Adhésion thérapeutique
Soins en ergothérapie

SOMMAIRE

I. Introduction.....	1
II. Qu'est-ce que la schizophrénie	1
III. Les enjeux de l'adhésion thérapeutique et ses leviers	1
IV. Réflexion et analyse	2
V. Conclusion.....	3
Bibliographie	4

I. Introduction

La schizophrénie, trouble psychique sévère et invalidant, touche environ 1 % des adultes, soit approximativement 600 000 personnes en Franceⁱ. Elle est définie par le VIDAL comme une « maladie psychique se manifestant par des épisodes d'hallucinations, de délires, de troubles de la pensée et du langage. Elle entraîne un repli sur soi et des difficultés relationnelles d'intensité variable ». Aujourd'hui, une prise en charge adaptée permet d'obtenir une rémission durable chez un tiers des patientsⁱⁱ. Cependant, le manque d'adhésion au traitement est la principale cause de rechute chez les personnes atteintes. Ce sont ainsi 7 patients sur 10 qui feront une rechute après un 1^{er} épisode selon l'étude de Shepherdⁱⁱⁱ. L'abandon du traitement est un problème majeur de santé publique qui pèse lourdement à la fois sur les individus et la société de façon générale, en termes d'augmentation du taux de suicide, de risques de violence, d'itinérance, de délits et de ré-hospitalisations pénibles et coûteuses. Ainsi, la notion d'adhésion thérapeutique, définit comme l'adéquation existant entre le comportement du patient et les recommandations de son médecin^{iv}, est un enjeu majeur de santé publique. C'est pourquoi, dans le présent article nous allons essayer de répondre à la question suivante : « **Comment le système de santé français permet de favoriser l'adhésion thérapeutique du patient schizophrène ?** » La première partie de cet article s'attachera à définir la schizophrénie et ses caractéristiques, elle amènera ainsi à l'adhésion thérapeutique, ses enjeux, ses leviers et les mesures de l'Etat français mis en place pour la favoriser chez le patient schizophrène. Je finirai le présent article par une analyse critique avant de conclure.

II. Qu'est-ce que la schizophrénie

La schizophrénie se déclare le plus souvent entre 15 et 25 ans. Dans 35 % à 40 % des cas, elle se manifeste par des débuts aigus, avec des bouffées délirantes^v. Une hospitalisation est nécessaire lors du 1^{er} épisode.

Les symptômes de la schizophrénie sont très hétérogènes d'un patient à l'autre et évoluent souvent au cours de la maladie. Les cliniciens les classent en trois groupes :

- **Les symptômes positifs** sont les plus impressionnants : un **sentiment de persécution**, une **mégalomanie**, des **idées délirantes**, mais

également des **hallucinations sensorielles** (le plus souvent auditives).

- **Les symptômes négatifs** correspondent à un **appauvrissement affectif et émotionnel** avec une mise en retrait familial et sociétal.

- Il existe par ailleurs une **désorganisation** de la pensée, des paroles, des émotions et des comportements. Les patients évoquent des **sentiments contradictoires** dans une même discussion, tiennent des **discours incohérents**. A ces symptômes s'ajoutent très souvent une baisse de l'attention, de la concentration, de la mémoire ou encore de la compréhension, source d'un handicap majeur dans la vie quotidienne.

La schizophrénie est une maladie chronique qui évolue en général par phases aiguës dans les premières années, puis qui se stabilise avec des symptômes résiduels d'intensité variable selon les sujets.

Il existe en effet des populations plus à risques telles les personnes sans domiciles fixes ou les immigrés. Certains facteurs, dit de risques, peuvent également entraîner une probabilité plus élevée de développer la maladie, comme le fait d'être de sexe masculin, en situation d'isolement social et de célibat, avoir des antécédents familiaux, une progression rapide des symptômes négatifs, ou encore une longue période de latence avant les premiers soins. Le pronostic varie en fonction des caractéristiques de la maladie. Il dépend aussi de la qualité du soutien psychosocial, de l'accès aux soins mais également de l'adhésion du patient à sa prise en charge^{vi}.

III. Les enjeux de l'adhésion thérapeutique et ses leviers

La prise en charge de la maladie est difficile en raison de la multiplicité et de la diversité des symptômes. Elle dépend du profil de chaque patient. Du fait du manque de connaissances relatives aux bases biologiques et environnementales de la maladie, les traitements et thérapies sont essentiellement symptomatiques. Ils améliorent cependant la vie des patients et peuvent conduire à une rémission durable. La difficulté reste néanmoins de faire adhérer les patients à leur traitement sur le long terme (au moins deux ans après un 1^{er} épisode, et plus de cinq ans après un 2nd épisode). Beaucoup des patients sont dans le déni, ou interrompent leur traitement après quelques mois, dès qu'ils se sentent mieux ou en raison d'effets indésirables

(en particulier la prise de poids). Ils rechutent alors. **Le contrôle de la maladie passe par l'adhésion au traitement.**

Les conséquences financières des maladies psychiatriques se retrouvent aussi bien dans les coûts directs (dépenses de santé et de soin) que dans les coûts indirects (liés à la moindre productivité des entreprises du fait d'une participation à l'emploi plus faible et des coûts supportés par les individus, les familles et les communautés qui y sont confrontés)^{viii}. Il faut souligner que ces pathologies sont l'une des premières causes d'invalidité et d'arrêts maladie de longue durée^{viii}. Ainsi, selon la Cour des comptes, « **au total, le coût économique et social de ces pathologies est évalué à quelque 107 Milliards d'euros par an en France** »^{ix}

Le lourd fardeau que représentent les problèmes de santé mentale sur le plan individuel et économique n'a cependant rien d'inéluctable, ainsi, l'OMS a établi dans son plan d'action 2013-2020 plusieurs recommandations permettant, entre autres, d'améliorer l'engagement thérapeutique des patients. Elle promet ainsi des **interventions précoces**, primordiales pour améliorer l'évolution de la maladie et le pronostic, des **médicaments associés à un appui psychosocial**, le **suivi des comorbidités** ainsi que des **soins dans le lieu de vie** habituel des patients. L'OMS recommande également de « veiller à ce que les personnes souffrant de troubles mentaux et de handicaps psychosociaux aient la possibilité de jouer un rôle officiel et d'influencer le processus de conception, de planification et de mise en œuvre des politiques, des lois et des services »^x.

Plusieurs dispositions ont été mises en place par l'Etat Français pour favoriser l'adhésion thérapeutique des patients schizophrènes, et, plus généralement, de toute personne faisant l'objet de soins psychiatriques. Ainsi, le chapitre du **Code de la santé publique**, intitulé « **Droits des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques** » et modifié par la loi n°2011-803 du 5 juillet 2011, inscrit le droit à l'**information** comme un droit fondamental du patient. Aussi, avant chaque décision prononçant le maintien des soins, le patient doit être informé et doit pouvoir faire valoir ses observations. De plus, « l'avis de cette personne sur les modalités des soins doit être recherché et pris en considération dans toute la mesure du

possible » (Article L3211-3). Enfin, « lorsque la mesure de soins psychiatriques est levée, (...) un psychiatre de l'établissement d'accueil informe le patient de la nécessité de poursuivre son traitement en soins libres et lui indique les modalités de soins qu'il estime les plus appropriées à son état. » (Article L3211-12-6).

Enfin, le projet territorial de santé mentale mis à jour en Juin 2018 instaure 6 priorités :

1. Le repérage précoce des troubles psychiques, l'accès au diagnostic, aux soins et aux accompagnements conformément aux données actualisées de la science et aux bonnes pratiques professionnelles
2. Le parcours de santé et de vie de qualité et sans rupture en vue du rétablissement et de l'insertion sociale des personnes présentant des troubles psychiques.
3. L'accès de ces personnes à des soins somatiques adaptés à leurs besoins.
4. La prévention et la prise en charge des situations de crise et d'urgence.
5. Le respect et la promotion des droits des personnes présentant des troubles psychiques, le renforcement de leur pouvoir de décider et d'agir et de la lutte contre la stigmatisation des troubles psychiques.
6. L'action sur les déterminants sociaux, environnementaux et territoriaux de la santé mentale. (Direction générale de l'offre de soins (DGOS) 2018) ^{xi}

Cependant, l'efficacité de ces dispositions sont possibles grâce à la coopération de chaque acteur de la société afin de lutter contre les inégalités.

IV. Réflexion et analyse

Les recommandations, politiques, stratégies et plans sanitaires nationaux présentés ci-dessus ont davantage de chances d'être appliqués avec efficacité si toutes les parties prenantes, au sein du secteur de santé et au-delà de celui-ci, ont participé à leur élaboration et à leur négociation.

L'un des premiers acteurs de la santé, est l'ensemble des citoyens lui-même. En effet, nous avons vu que la schizophrénie pouvait atteindre n'importe quel citoyen ou un de ses proches. Pourtant, aujourd'hui encore cette maladie reste encore très méconnue et très encline aux préjugés. Cette stigmatisation sociale représente un frein à l'accès au système de soins et donc à l'adhésion

thérapeutique. En effet, l'ignorance de l'entourage pour identifier les premiers symptômes et la tendance à banaliser la première crise font perdre un temps précieux avant la consultation d'un médecin spécialiste selon Alain Milon^{xii}. C'est également le refus d'admettre la maladie par le patient lui-même qui entraîne souvent un recours trop tardif à l'offre de soins. Enfin, la saturation du système de soins^{xiii} entraîne des délais d'attente beaucoup trop longs (jusqu'à six mois), qu'il s'agisse des centres médicaux et psychologiques (CMP) ou des consultations hospitalières souvent réservées aux situations les plus sévères.

Autre acteur de santé important, le médecin généraliste est le professionnel de santé de première ligne, souvent amené à diagnostiquer les premiers symptômes de la maladie et à renvoyer vers un professionnel ou une structure plus qualifiée. Cependant, la complexité de la pathologie, et donc de l'examen clinique ainsi que l'absence de marqueurs biologiques, engendrent souvent un retard de diagnostic. Selon l'OPEPS, « le retard dans le diagnostic [...] est en partie imputables à l'information insuffisante des médecins généralistes en matière de psychiatrie »^{xiv}. On dénombre ainsi en France un **retard de diagnostic de la schizophrénie de 5 à 7 ans** selon l'Institut Montaigne^{xv}.

À l'issue du diagnostic, la mise en œuvre d'une prise en charge adaptée est un autre enjeu majeur pour l'adhésion thérapeutique. Sur ce point, les pratiques en soins courants font état de grandes disparités et d'une faible adéquation avec les recommandations internationales.^{xvi} Pourtant, l'amélioration de l'adhésion, en plus d'améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches, entraînerait une baisse significative des budgets de la santé, grâce à la diminution du nombre des interventions coûteuses, comme les hospitalisations prolongées et fréquentes, les soins d'urgence ou les soins intensifs.

L'ergothérapeute, en tant que professionnel de santé qui agit sur la prescription du médecin, est concerné par la problématique de l'adhésion thérapeutique du patient schizophrène et peut jouer un rôle important. Le but de l'ergothérapeute étant de permettre au patient de « développer son indépendance et son autonomie dans son environnement quotidien et social » (WFOT), il peut permettre de rompre l'isolement

du patient et de changer le regard de ses proches en donnant de l'information et en les rapprochant d'associations de patients et de famille de patients. L'ergothérapeute a également un rôle à jouer dans la prévention secondaire de la maladie : il peut repérer précocement les signaux avant-coureurs d'un début de maladie ou d'une rechute ou bien informer les proches sur ces signaux afin qu'ils y soient plus attentifs. Aussi, l'ergothérapeute a un rôle extrêmement important dans la prévention tertiaire de la maladie puisqu'il participe à favoriser la réinsertion sociale et professionnelle du malade, et à diminuer les conséquences de la maladie sur sa vie quotidienne. La relation thérapeutique développée entre le patient et l'ergothérapeute va également être un grand enjeu pour l'adhésion thérapeutique du patient : l'ergothérapeute doit veiller à ce que le patient se place comme acteur de sa prise en charge. Enfin, l'ergothérapeute, en participant à la recherche en psychiatrie, peut participer à de grandes avancées concernant la prise en charge et l'adhésion thérapeutique des patients schizophrènes.

V. Conclusion

Par sa fréquence, sa sévérité, son retentissement sur les trajectoires individuelles et familiales ainsi que ses impacts sociétaux, la schizophrénie constitue un enjeu majeur de santé publique. C'est tout particulièrement le manque d'adhésion thérapeutique des patients qui en fait une des pathologies psychiatriques les plus lourdes en termes de souffrance pour les personnes qui en sont atteintes et leur entourage mais aussi la plus coûteuse pour la société. Sur cette problématique, la France possède encore un certain retard, principalement dû à la stigmatisation sociale des malades, à la méconnaissance de cette maladie par les proches mais également par les acteurs médicaux et sociaux, et à une faible adéquation avec les recommandations internationales.

Ainsi, les nouvelles déclinaisons de la politique de santé en psychiatrie en France doivent permettre de relever de nombreux défis afin d'arriver à améliorer l'adhésion thérapeutique : diagnostic de la maladie précoce, accès équitable aux soins, amélioration de la prise en charge médico-sociale, compréhension des mécanismes physiopathologiques et innovation thérapeutique. Pour parvenir à ces objectifs, la politique de santé devra compter sur l'implication de tous les acteurs de santé, en collaborant autour d'objectifs communs.

Bibliographie

- ⁱ HAS (2007). « Guide Affection de longue durée, Schizophrénies », juin 2007
- ⁱⁱ INSERM (2014). « Schizophrénie Intervenir au plus tôt pour limiter la sévérité des troubles », mai 2014
- ⁱⁱⁱ M. Shepherd, D. Watt, I. Falloon, N. Smeeton (1989) "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* 15:1-46.
- ^{iv} E. Corruble, P. Hardy (2003), « Observance du traitement en psychiatrie », Paris : Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Psychiatrie, 37-860-A-60, 6 p.
- ^v INSERM (2014). « Schizophrénie Intervenir au plus tôt pour limiter la sévérité des troubles », mai 2014
- ^{vi} INSERM (2014). « Schizophrénie Intervenir au plus tôt pour limiter la sévérité des troubles », mai 2014
- ^{vii} Conseil de l'Union européenne, Conclusions du Conseil sur le Pacte européen pour la santé mentale et le bien être : résultats et action future, juin 2011
- ^{viii} Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015, avril 2012
- ^{ix} Cour des comptes, L'organisation des soins psychiatriques : les effets du plan « psychiatrie et santé mentale » (2005-2010), décembre 2011
- ^x OMS. (2013) « Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 »
- ^{xi} DGOS, « Projet territorial de santé mentale : Les soins, accompagnements et services attendus sur les territoires de santé mentale », Mai 2018
- ^{xii} Alain Milon La psychiatrie en France : de la stigmatisation à la médecine de pointe, OPEPS, avril 2009
- ^{xiii} Denys Robiliard, La santé mentale et l'avenir de la psychiatrie, rapport d'information de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale, décembre 2013
- ^{xiv} Alain Milon, La psychiatrie en France : de la stigmatisation à la médecine de pointe, OPEPS, avril 2009
- ^{xv} Institut Montaigne. « Prévention des maladies psychiatriques : pour en finir avec le retard français », Etude, Octobre 2014
- ^{xvi} Institut Montaigne. « Prévention des maladies psychiatriques : pour en finir avec le retard français », Etude, Octobre 2014

L'ELADEB, un outil favorisant l'adhésion thérapeutique du patient atteint de schizophrénie en ergothérapie ?

Mots clés : Ergothérapie – Schizophrénie – Adhésion thérapeutique – ELADEB

Aujourd'hui en France, près de 600 000 personnes sont atteintes de schizophrénie. Les différents symptômes de cette pathologie se répercutent sur de nombreuses aptitudes de la personne, influençant sa participation sociale dans ses habitudes de vie mais influant également sur son adhésion thérapeutique. Cette étude cherche à déterminer si l'utilisation de l'ELADEB favorise l'adhésion thérapeutique du patient atteint de schizophrénie en ergothérapie. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de cinq ergothérapeutes, travaillant dans différentes structures de soins en santé mentale et utilisant cette auto-évaluation. Les résultats ont montré que l'ELADEB permettait la mise en place d'une prise en charge axée sur les difficultés et besoins d'aide exprimés par la personne, la rendant ainsi actrice de sa prise en charge et favorisant son adhésion thérapeutique. Il émerge cependant de cette étude que la notion d'adhésion thérapeutique est une notion complexe qui ne peut pas être séparée de celle de relation thérapeutique, sur laquelle toute la prise en charge ergothérapeutique se base.

ELADEB, a tool which promotes the therapeutic adherence of the patient with schizophrenia in occupational therapy?

Keywords : Occupational therapy – Schizophrenia - Therapeutic adherence – ELADEB

Nowadays, schizophrenia concerns about 600 000 people within the French population. The various symptoms of this pathology affect many of the person's abilities. It decreases his social participation in his lifestyle but also influences his therapeutic adherence. This study seeks to determine whether the use of ELADEB promotes the therapeutic adherence of the patient with schizophrenia in occupational therapy. Semi-structured interviews were conducted with five occupational therapists working in different mental health care settings and which use this self-assessment. The results showed that the ELADEB allows the implementation of a patient care focused on the difficulties and needs expressed by the person. Thus, it makes the patient an actor of his care and promotes his therapeutic adherence. However, this study shows that the notion of therapeutic adherence is a complex notion that cannot be separated from therapeutic relationship, on which all occupational therapy care is based.

Elodie Henry

Sous la direction de Mme Béatrice Koch