

Institut de Formation en Ergothérapie de ROUEN

Mémoire d'initiation à la recherche

Marginalisation occupationnelle des adolescents diagnostiqués
schizophrènes : pouvoir d'agir et ergothérapie.

Enola THIERRY

N° étudiant : E21/16

Promotion : 2021-2024

Sous la direction de DE SAGAZAN Noémie

Année universitaire 2023-2024

« La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi »

(Ricoeur en 1990 cité par Petit, 2019)

Glossaire

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ARS : Agence Régionale de Santé

DSM5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

HAV : Hallucinations Acoustico-Verbales

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEP : Premier Episode Psychotique

UMA : Unité Mobile pour Adolescents

WFOT : World Federation of Occupational Therapists

Remerciements

Je souhaite remercier l'ensemble des personnes qui m'ont soutenue, de près ou de loin, pendant la réalisation de ce travail de recherche.

Je tiens à remercier tout particulièrement ma directrice de Mémoire, Mme Noémie De Sagazan pour avoir été une personne ressource tout au long de cette année, à travers son accompagnement, sa disponibilité et ses précieux conseils.

Je remercie grandement nos référentes pédagogiques pour leur bienveillance sans faille, leur soutien et leur transmission de connaissances et de valeurs. Merci d'avoir fait de ces trois années ce qu'elles ont été. Je remercie également l'équipe pédagogique de l'IFE qui nous a accompagné dans l'élaboration de ce mémoire de recherche et s'est toujours rendue disponible.

Merci à l'ensemble des ergothérapeutes ayant participé à cette recherche pour m'avoir accordé de leur temps et partagé leurs expériences et réflexions.

Merci à ma Famille Ergo et aux « tantes », pour avoir été un repère et un soutien durant ces trois années. Merci d'avoir répondu à nos questions relatives au mémoire et d'avoir toujours été présentes.

Un grand merci à ma famille pour m'avoir toujours soutenue et encouragée dans mes études et dans l'ensemble de mes projets durant ces trois ans. Une pensée particulière pour ma maman et le temps accordé à la relecture de ce mémoire.

Je souhaite remercier ma promotion, la meilleure, sans aucun doute. Merci infiniment pour ces trois années de bonheur, de simplicité et de douceur.

Pour terminer, je tiens à remercier mes amis et particulièrement les membres du BDR, pour cette amitié des plus sincères, leur soutien infaillible dans les études comme dans la vie.



**PRÉFET
DE LA RÉGION
NORMANDIE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

**Direction régionale
de l'économie, de l'emploi,
du travail et des solidarités**

Pôle Entreprise et Solidarités
Unité certification sociale et paramédicale
2, place Jean Nouzille
C.S. 55427
14054 Caen CEDEX 4

Charte anti-plagiat de la Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités de Normandie

La Direction Régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »¹.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducationⁱⁱ et du Code pénalⁱⁱⁱ, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DREETS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e Thierry Amela atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DREETS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Rouen Le 18/05/2024 signature

ⁱ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

ⁱⁱ Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Table des matières

I.	Introduction	1
II.	Cadre conceptuel	2
1.	La schizophrénie	2
1.1.	Santé mentale et schizophrénie	2
1.2.	Symptomatologie	5
1.3.	Accompagnement des adolescents schizophrènes	8
1.4.	Le regard de la société.....	11
2.	L'adolescence	13
2.1.	Qu'est-ce que l'adolescence ?	13
2.2.	Processus et enjeux de l'adolescence	15
2.3.	Retentissements de la schizophrénie sur les occupations des adolescents...	18
3.	La marginalisation occupationnelle.....	21
3.1.	Justice occupationnelle et marginalisation occupationnelle.....	21
3.2.	La marginalisation occupationnelle des adolescents schizophrènes	23
3.3.	Soin en psychiatrie et marginalisation occupationnelle	24
3.4.	Ergothérapie et marginalisation occupationnelle	28
III.	Processus de problématisation et présentation des hypothèses de recherche.....	30
IV.	Dispositif méthodologique	32
1.	Le choix de la méthode	32
2.	L'approche utilisée	33
3.	Enquête exploratoire	34
4.	La population de recherche	34
4.1.	L'échantillonnage	34
4.2.	La prise de contact.....	36
4.3.	La présentation des enquêtés.....	37
5.	Les techniques et outils de recueil de données empiriques	37

5.1.	Le choix de la technique.....	37
5.2.	Choix de l'outil.....	38
6.	Processus d'analyse qualitative.....	39
7.	Réflexion sur l'objectivité et l'éthique de la recherche.....	39
V.	Présentation et analyse des résultats.....	41
1.	Analyse verticale.....	41
2.	Analyse horizontale.....	44
2.1.	L'ergothérapie auprès d'adolescents psychotiques âgés de 10 à 19 ans en hospitalisation complète.....	44
2.2.	Les injustices occupationnelles.....	45
2.3.	Marginalisation occupationnelle des adolescents psychotiques.....	46
2.4.	Accompagnement ergothérapique des adolescents qui font face à la marginalisation occupationnelle.....	48
3.	La validation ou réfutation des hypothèses.....	50
3.1.	Retour sur la première hypothèse.....	51
3.2.	Retour sur la seconde hypothèse.....	51
VI.	Discussion.....	52
1.	Les nouveaux apports théoriques.....	52
1.1.	L'hospitalisation, une réponses aux injustices occupationnelles présentes dans l'environnement de l'adolescent schizophrène.....	52
1.2.	Le choix mais dans quelles mesures ?.....	53
2.	Les limites et les biais de la recherche.....	54
3.	Les perspectives.....	55
VII.	Conclusion.....	57
VIII.	Bibliographie.....	58
IX.	Annexes.....	72

I. Introduction

Selon l'ACE (Association Canadienne des Ergothérapeutes), la santé est fortement influencée par ce que les gens font dans leur vie de tous les jours, pour être en bonne santé, l'individu doit avoir le choix de ses modes d'occupation (ACE, 1994). Si les occupations et la santé sont en corrélation, ce lien peut être compromis lorsqu'un changement survient dans la vie de l'individu. La décompensation d'une pathologie telle que la schizophrénie entraîne, au-delà des symptômes somatiques, des changements occupationnels impactant le bien-être (Crider et al., 2015; Crocq & Guelfi, 2015). Ainsi, lorsque l'adolescence coïncide avec la décompensation de la pathologie, de nombreux remaniements occupationnels surviennent, influencés par divers facteurs. Lors du témoignage d'une femme de 24 ans diagnostiquée schizophrène, nous avons pris conscience des problématiques occupationnelles spécifiques à ces adolescents, faisant alors émerger des questionnements. Durant son témoignage, elle a partagé son expérience en tant qu'adolescente schizophrène. Elle a souligné les difficultés éprouvées pour faire ses propres choix et accéder aux activités souhaitées, compte tenu de son statut d'adolescente et de personne présentant un handicap psychique. Elle a pu mettre en lumière les contraintes et obstacles auxquels elle a été confrontée à un moment de la vie où l'individu commence à construire son identité et a besoin d'expérimenter. Par ailleurs, l'intervention d'un psychiatre sur l'adolescence a révélé comment la société perçoit cette période complexe. Ces interventions, combinées à notre intérêt pour la psychiatrie, ont éveillé un processus réflexif sur l'accompagnement des adolescents schizophrènes qui rencontrent des problématiques occupationnelles.

Ainsi, Birraux souligne que notre société « supporte de plus en plus difficilement ce temps intermédiaire et incertain, auquel ses adolescents la confronte » (Birraux, 2012). En ce sens, les adolescents sont souvent associés à des idées reçues négatives, décrivant cette période comme une crise. Ces représentations influencent non seulement les parents et les professeurs, mais aussi le personnel spécialisé de la médecine mentale (da Conceição Taborda-Simões, 2005). En parallèle, les personnes présentant un trouble psychique, en particulier la schizophrénie, subissent une stigmatisation sévère (van Niekerk en 2008; Eklund et al. en 2009; Hamer et al. en 2019 cité par Parti-Enkenberg et al., 2022a), entraînant des injustices occupationnelles qui impactent leurs opportunités de vie et leurs occupations (Hinshaw & Stier, 2008). De ce fait, les ergothérapeutes, spécialistes des pratiques basées sur les sciences de l'occupation, semblent

avoir une place dans l'accompagnement de ces adolescents schizophrènes subissant des injustices occupationnelles (Hammell, 2017).

Ce cheminement nous amène donc à la question de départ de cette recherche qui est :

Comment l'ergothérapeute accompagne les adolescents schizophrènes qui subissent des injustices occupationnelles

Après avoir contextualisé cette recherche, nous nous baserons sur cette question de départ pour construire une réflexion davantage ciblée et approfondie. Pour ce faire, nous élaborerons un cadre conceptuel nous permettant de mettre en évidence une problématique de recherche. Afin de répondre à cette problématique, nous émettrons des hypothèses de recherche au regard des données théoriques récoltées. Ensuite, nous détaillerons et mettrons en œuvre la méthodologie de recherche envisagée. Enfin, nous procéderons à l'analyse des résultats et à leur discussion.

II. Cadre conceptuel

1. La schizophrénie

1.1. Santé mentale et schizophrénie

L'OMS définit la santé comme un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Ainsi, la santé mentale apparaît comme une partie intégrante à la santé et ne doit pas être écartée (OMS, 2024). Selon santé publique France il existe trois dimensions de la santé mentale. La santé mentale positive qui se rapporte au bien être, à l'épanouissement personnel, aux ressources psychologiques et aux capacités d'agir de l'individu dans ses rôles sociaux. Une autre dimension de la santé mentale est la détresse psychologique réactionnelle. Généralement transitoire, elle est en lien avec des situations éprouvantes, situations de la vie stressantes (deuil, échec relationnel...) et n'est pas forcément synonyme de trouble psychique. A l'inverse, Enfin, les troubles psychiatriques, de durée variable, constituent la troisième dimension. Ils sont plus ou moins sévères et peuvent constituer une situation de handicap pour la personne. Les conséquences liées aux affections psychiatriques peuvent être majeures : handicaps, décès prématurés, discrimination et exclusion (Santé Publique France, 2023).

1.1.1. Handicap psychique

La nouvelle loi pour l'égalité des droits et des chances adoptée le 11 février 2005, introduit pour la première fois la notion de "handicap psychique. Ce terme désigne les difficultés quotidiennes rencontrées par les individus présentant des déficiences psychiques invalidantes ce qui se traduit principalement par des limitations d'activité et/ou des restrictions dans leur participation à la vie sociale (Lotte & Séraphin, 2009). Les causes de handicap psychique peuvent être variées, incluant notamment des troubles dépressifs graves, des états psychotiques, des troubles obsessionnels et compulsifs (Lotte & Séraphin, 2009).

Selon l'Organisation Mondiale de la santé (OMS), une personne sur huit dans le monde présente un trouble mental dont 14% sont des adolescents en 2019 (OMS, 2022b) . Un trouble mental est défini comme une altération significative, sur le plan clinique, de l'état cognitif, de la régulation émotionnelle ou du comportement d'un individu (OMS, 2022b). Les troubles mentaux apparaissent comme la principale cause d'invalidité et sont en corrélation avec un risque de décès prématuré (OMS, 2022b). Ainsi, la santé mentale émerge comme un enjeu de santé publique et une priorité (Santé Publique France, 2023). La période de l'adolescence est identifiée comme un moment critique où certains troubles, tels que la schizophrénie, peuvent se manifester.

1.1.2. Epidémiologie et étiologie de la schizophrénie

Dans le monde, environ 24 millions de personnes soit une personne sur 300 est atteinte de schizophrénie selon l'OMS, cité par l'Inserm. Cela représente environ 600 000 personnes en France (Inserm, 2017). Les caractéristiques psychotiques de la schizophrénie se manifestent typiquement entre la fin de l'adolescence et le milieu de la troisième décennie, selon le DSM-5 (cité par Crocq & Guelfi, 2015) et au cours de l'adolescence, entre 15 et 25 ans selon l'Inserm. Cependant, elle débute généralement plus tôt, sous une forme atténuée. Pendant longtemps, les premiers signes des troubles mentaux étaient largement méconnus. Près de la moitié de ces troubles se manifestent avant l'âge de 14 ans, et 70 % apparaissent avant l'âge de 25 ans (Shadili, 2014). Selon l'Inserm, la schizophrénie affecte à la fois les hommes et les femmes, mais les hommes semblent être atteints par des formes plus précoces et plus invalidantes (Inserm, 2017).

La recherche n'a pas mis en évidence de cause unique de la schizophrénie (OMS, 2022a). L'Inserm souligne une origine plurifactorielle, résultant d'une interaction entre les facteurs génétiques et environnementaux (Inserm, 2017). Les facteurs génétiques et physiologiques jouent un rôle important dans la détermination du risque de schizophrénie, même si un

antécédent familial de psychose n'est pas toujours présent (Crocq & Guelfi, 2015). Des allèles liés à d'autres troubles mentaux sont des facteurs de risque (Crocq & Guelfi, 2015). De plus, des complications pendant la grossesse, à la naissance, et un âge paternel avancé augmentent le risque de schizophrénie chez le fœtus (Crocq & Guelfi, 2015). La saison durant laquelle l'enfant est né, le milieu urbain et l'appartenance à certains groupes ethniques minoritaires sont également reliés à une plus grande incidence de la maladie (Crocq & Guelfi, 2015). De plus, le stress, la consommation de substances psychoactives, notamment le cannabis, peuvent favoriser son développement, particulièrement pendant l'adolescence et le début de l'âge adulte (Inserm, 2017). Ainsi, la schizophrénie apparaît comme une maladie multifactorielle, résultant de l'interaction complexe de plusieurs facteurs de risque agissant ensemble pour dépasser un seuil d'expression de la maladie (Bourcet, 2005).

1.1.3. Mécanismes d'entrée dans la maladie et évolution probable

Le DSM5 indique que le début de la maladie peut être brutal ou insidieux mais que pour la majorité des personnes, un ensemble de signes et symptômes cliniquement justificatifs apparaît de façon lente et progressive (Bourcet, 2005; Crocq & Guelfi, 2015)

Plusieurs phases évolutives de la schizophrénie sont identifiées. La phase prémorbide, de la naissance à l'apparition des premiers symptômes, durant laquelle des troubles mineurs tels que des difficultés psychomotrices et cognitives sont observés sans spécificité diagnostique (Bourcet, 2005). La phase prodromique est marquée par les premiers signes de la maladie, précédant en moyenne de cinq ans les premiers symptômes productifs. Le délai est d'environ un an entre le premier symptôme franc et l'admission en service spécialisé (Bourcet, 2005). Pendant environ deux ans avant l'hospitalisation, des symptômes non spécifiques comme une phase dépressive, un isolement social ou encore des symptômes négatifs tels qu'une altération de l'attention, de la motivation, du sommeil et du fonctionnement social peuvent être présents (Bourcet, 2005). Cela peut conduire à l'apparition de troubles du comportement et à une perte d'autonomie pouvant marquer le début de la phase psychotique (Bourcet, 2005). De ce fait, la phase psychotique, marquée par le premier symptôme psychotique, est caractérisée par des idées délirantes en premier plan. Enfin, la phase résiduelle débute à la fin de la phase psychotique, marquant le retour à une symptomatologie moins aiguë (Bourcet, 2005).

L'évolution de la schizophrénie est imprévisible en raison de la méconnaissance des facteurs prédictifs. Environ 20% des personnes présentent une évolution favorable, tandis que la majorité nécessite un soutien quotidien. Beaucoup connaissent des périodes de maladie

chronique, avec des périodes d'aggravation et de rémission des symptômes, tandis que d'autres voient leur état se détériorer progressivement (Crocq & Guelfi, 2015).

1.2. Symptomatologie

1.2.1. *Définition de la psychose*

Cette recherche se concentre sur les adolescents schizophrènes plutôt que sur les psychoses en général. Cependant, le terme "psychose" peut être utilisé lorsque les premiers signes de la schizophrénie sont encore peu spécifiques. L'utilisation du terme "psychose" permet de maintenir une certaine réserve quant à la nature définitive des troubles présents (Schmitt, 2018). Ainsi, les psychoses relèvent de la maladie mentale. Elles entraînent, par période, une incapacité à discerner le réel de l'irréel (Evans, 2015). La plupart des auteurs définissent la psychose par des symptômes tels que la perte de contact avec la réalité, altération de la perception, désorganisation de la personnalité, hallucinations, délires, altération sévère de la pensée et du langage, difficultés d'adaptation sociale, et parfois absence de conscience de la maladie (Fontaine, 2014).

1.2.2. *Critères diagnostic du DSM5*

La schizophrénie est une maladie mentale chronique complexe qui se traduit schématiquement par une perception perturbée de la réalité, des manifestations productives, comme des idées délirantes ou des hallucinations, et des manifestations passives, comme un isolement social et relationnel (Inserm, 2017). La schizophrénie est caractérisée par des anomalies cognitives, comportementales et émotionnelles, sans aucun symptôme spécifique. Le diagnostic repose sur la reconnaissance d'une constellation de signes et symptômes, associés à une altération du fonctionnement professionnel ou social (Crocq & Guelfi, 2015). Les symptômes de la schizophrénie sont regroupés en trois grandes dimensions : la dimension positive (hallucinations et délires), la dimension négative (aboulie, apathie et retrait social) et la dimension désorganisée (troubles du cours de la pensée, incohérence des actions et ambivalence affective). Une autre dimension, dite neurocognitive, liée aux troubles cognitifs, n'est pas spécifique au diagnostic mais contribue significativement au handicap psychique et à la perte d'autonomie associée à la schizophrénie (Crocq & Guelfi, 2015; Franck, 2013a)

1.2.3. *Symptômes positifs*

Ainsi, les symptômes dits positifs sont dénommés ainsi au regard de leur caractère saillant et des manifestations non présentes dans des comportements et discours dits adaptés (Franck, 2013a). Le délire et les hallucinations, considérés comme des symptômes positifs, alimentent

ces comportements et discours dits inadaptés et représentent l'expression la plus évidente de cette maladie (Franck, 2013a). Ces symptômes favorisent la perte des limites entre le soi agissant et l'autre agissant. Ces symptômes favorisent la perte des limites entre le soi agissant et l'autre agissant. S'opèrent alors des erreurs d'affectation des actions, pensées ou sentiment à l'auteur. Concernant les hallucinations, les plus fréquentes sont les hallucinations auditives (qui sont le plus souvent verbales) (Franck, 2013a). Ces hallucinations peuvent être sensorielles auquel cas elles sont nommées hallucinations acoustico-verbales (HAV) ou intra psychique, sans aucun caractère de sensorialité. Dans le premier cas, le sujet a l'impression que quelqu'un s'exprime dans son environnement, le son semble venir de l'extérieur de la boîte crânienne. Dans le second cas, les voix sont perçues dans l'intimité de la pensée, à l'intérieur de la boîte crânienne. D'autres types d'hallucinations sont identifiables, les hallucinations cénesthésiques (sensibilité profonde), olfactives, psychomotrices, visuelles et tactiles.

D'autre part, les idées délirantes correspondent à des convictions qui ne s'appuient pas sur des données issues du réel (Franck, 2013a), ou encore comme « une croyance erronée fondée sur une déduction incorrecte concernant la réalité extérieure, fermement soutenue en dépit de l'opinion très généralement partagée et de tout ce qui constitue une preuve incontestable et évidente du contraire » selon le DSM5 (Crocq & Guelfi, 2015). Différents thèmes peuvent animer ces idées délirantes. Parmi eux, la persécution, la référence, les convictions mystiques, la mégalomanie/grandeur.

Par ailleurs, d'autres symptômes positifs tels que l'écho de la pensée, les pensées imposées, le vol de la pensée, la divulgation de la pensée ainsi que la perception délirante peuvent être présents et viennent ébranler les limites entre soi et autrui (Franck, 2013a).

1.2.4. Symptômes négatifs

Les symptômes positifs ne sont pas les seuls symptômes de la schizophrénie ; il est également crucial de reconnaître l'importance des symptômes négatifs en terme d'impact fonctionnel et social, ainsi que leur rôle déterminant dans l'évolution de la maladie (Cermolacce et al., 2015). Ces symptômes négatifs comprennent un appauvrissement affectif et émotionnel (Inserm, 2017) et peuvent être primaires ou secondaires aux symptômes positifs (Franck, 2013a), résultant d'une altération de la volonté, de la capacité à initier des discours ou des actions, de la motivation, de l'expressivité émotionnelle et du ressenti. Ils se manifestent par une diminution des réponses émotionnelles et comportementales, souvent influencée par des déficits neurocognitifs associés (Franck, 2013a). Plus expressément, les symptômes suivants

constituent les symptômes négatifs : aboulie (déficit de la volonté), anergie, (perte d'énergie), anhédonie (incapacité à ressentir du plaisir), apathie (incapacité à réagir), apragmatisme (déficit de la capacité à entreprendre des actions), désintérêt (absence d'investissement du monde environnant), froideur affective (restriction de l'expression émotionnelle), incurie (incapacité à prendre soin de soi) et retrait social (diminution des échanges interpersonnels) (Franck, 2013b). Cette diminution de l'initiation de l'action peut impacter les possibilités d'agir en dehors des sollicitations de l'environnement (Franck, 2013b). Ainsi, cela peut compromettre l'autonomie de la personne, définie comme la capacité d'agir selon sa propre volonté (Reed & Sanderson, 1999) ce qui implique la liberté de décider et d'agir selon ses propres choix et de manière indépendante de l'environnement (Botbol et al., 2005; Franck, 2013b).

1.2.5. Symptômes de désorganisation et troubles cognitifs

La troisième dimension des symptômes est liée à la désorganisation, cette dernière se définit comme une incapacité à élaborer un comportement ou un discours cohérents (Franck, 2013b). La désorganisation peut affecter le cours de la pensée avec notamment un discours circonlocutoire, des barrages, une pensée illogique ou digressive, une incohérence. De plus, la construction du langage peut être altérée avec l'inclusion de néologisme et paralogismes dans le discours, ainsi qu'une altération du langage avec la présence d'une schizophasie et d'un agrammatisme (Franck, 2013b). Ces derniers correspondent respectivement à un langage peu ou non compréhensible et à une syntaxe inappropriée (Franck, 2013b). De plus, le comportement et les actions peuvent être altérés, se manifestant par une ambivalence, des comportements inhabituels, des rires immotivés ou des actions étranges, caractéristiques des troubles du comportement associés à la désorganisation (Franck, 2013b). Il existe une corrélation entre le degré de désorganisation et les déficits exécutifs, liés aux troubles cognitifs fréquents et invalidants de la schizophrénie (Kebir et al., 2008). Ces déficits affectent la mémoire, le langage et d'autres fonctions exécutives qui persistent au-delà de la rémission des autres symptômes, et contribuent au handicap et aux troubles fonctionnels (Crocq & Guelfi, 2015; Tarbox & Pogue-Geile, 2008). De plus, certaines personnes atteintes de schizophrénie n'ont pas conscience de leurs symptômes, cela correspond à un manque d'insight comparable à l'anosognosie et peut être présent toute la durée de la maladie. Il peut prédire une non-adhésion au traitement et un risque accru de rechutes (Crocq & Guelfi, 2015; Shad et al., 2006)

Les symptômes de la schizophrénie et les troubles cognitifs entraînent un retentissement fonctionnel dans la vie des individus atteints (Pachoud, 2009). La schizophrénie affecte la qualité de vie subjective, l'insertion professionnelle, les relations sociales, l'insertion sociale et

l'autonomie. Ces symptômes impactent les occupations des individus, définies comme un groupe d'activités valorisées personnellement et culturellement, ainsi que leur performance occupationnelle, soit « le choix, l'organisation et la réalisation d'activités en interaction avec l'environnement » (Meyer, 2013). Selon le DSM-5, la schizophrénie est associée à des dysfonctionnements sociaux et professionnels significatifs (Crocq & Guelfi, 2015). Il est donc crucial d'envisager une prise en soin adaptée pour accompagner les personnes schizophrènes et limiter les impacts de la pathologie sur les activités quotidiennes.

1.3. Accompagnement des adolescents schizophrènes

1.3.1. *Prise en soin*

Si la prise en soin est nécessaire dans le cas de la décompensation de la maladie, la schizophrénie est une pathologie souvent difficile à diagnostiquer (Inserm, 2017). Il est donc fréquent que le diagnostic soit établi après que la maladie ait progressé pendant plusieurs années. La complexité du diagnostic réside dans la diversité des symptômes, qui peuvent parfois être confondus avec ceux de la dépression, d'un trouble anxieux sévère ou des troubles bipolaires, en particulier lorsque les symptômes déficitaires sont prédominants (Inserm, 2017). Ainsi, Botbol indique que l'adolescence est une période de changements intenses tant sur le plan interne qu'externe. C'est à l'adolescence que se développent la plupart des troubles psychiatriques observés à l'âge adulte, bien que ceux-ci n'ont pas à leur début, les caractéristiques cliniques qui les rendront plus tard, plus facilement reconnaissables (Botbol et al., 2005). Par ailleurs, la notion d'adolescence vient complexifier la pose du diagnostic. En effet, l'âge d'apparition des symptômes de la schizophrénie, ceux-ci sont parfois attribué à tort à l'adolescence et aux particularités associées à cette période (Amami et al., 2014).

Concernant la prise en soin des personnes schizophrènes, plusieurs options thérapeutiques sont disponibles, comprenant des traitements médicamenteux, des programmes de psychoéducation, des thérapies familiales, des séances de thérapie cognitivo-comportementale et la réadaptation psychosociale (OMS, 2022a). La psychothérapie familiale favorise un pronostic favorable en aidant l'adolescent et sa famille à retrouver un équilibre dans leur fonctionnement (Botbol et al., 2005). Lorsque cela est nécessaire, un soutien dans les activités de vie quotidienne et à l'emploi doit être procuré aux individus (OMS, 2022a). Les objectifs du traitement du premier épisode psychotique (PEP) sont : minimiser sa durée, éviter les effets secondaires des médicaments et utiliser des doses minimales efficaces et détecter et traiter efficacement toute résistance au traitement (Bourcet, 2005). Une approche centrée sur le

rétablissement est soulignée par l'OMS, impliquant la participation des individus dans les décisions concernant leur traitement (OMS, 2022a). Selon l'HAS, l'alliance thérapeutique entre le patient, son entourage et l'équipe soignante est cruciale. Le suivi, impliquant divers spécialistes, vise à favoriser l'intégration sociale et le maintien du patient dans la communauté, adaptant les interventions aux différentes phases de la maladie (HAS, 2017).

La durée moyenne des troubles psychotiques avant la première prise en charge est de 1 à 2 ans, ce qui est associé à un pronostic moins favorable sur le plan symptomatique et fonctionnel, y compris l'insertion sociale et la qualité de vie (Krebs, 2017). Une prise en charge adaptée et précoce peut limiter l'évolution vers la phase chronique de la maladie, améliorant ainsi les chances de rémission et permettant à l'adolescent de reprendre ses activités de vie quotidienne (Inserm, 2017). Une intervention précoce réduit également l'impact des symptômes sur le développement de l'adolescent, facilitant sa capacité à gérer les exigences académiques, sociales et familiales (Krebs, 2017). Cette approche précoce nécessite la mise en place de programmes d'intervention et de prévention des maladies émergentes chez les adolescents et les jeunes. Cela qui représente un enjeu sociétal crucial nécessitant un changement de perspective majeur et la remise en question des pratiques et de la structure du système de santé, ainsi que des perceptions des professionnels de la santé et du grand public concernant ces pathologies (Krebs, 2017).

1.3.2. L'hospitalisation et ses buts

L'hospitalisation des adolescents présentant un handicap psychique représente un moment crucial dans la prise en charge de ces derniers, nécessitant une approche multidisciplinaire. Il existe différentes modalités d'hospitalisation telles que l'hospitalisation complète et peut revêtir deux formes distinctes : celle qui s'impose en urgence et celle qui est programmée (Boubli & Beaumont, 2007). Dans les situations d'urgence, telles qu'une crise mettant en jeu la sécurité physique immédiate de l'adolescent, l'hospitalisation devient impérative afin de protéger l'adolescent du danger imminent (Boubli & Beaumont, 2007). Dans d'autres cas, l'hospitalisation est planifiée après une consultation de préadmission, soit sur recommandation médicale soit à la demande des parents. Quelle que soit la raison de l'hospitalisation, l'adolescent se trouve confronté à une expérience nouvelle au sein du service, tout comme les soignants qui vivent avec lui une expérience unique, marquée par une analyse constante dans un objectif thérapeutique (Boubli & Beaumont, 2007). Cette forme d'hospitalisation est associée aux patients avec une atteinte sévère ou lors des premiers épisodes psychotiques (Coldefy, 2016). D'un autre côté, l'accompagnement en ambulatoire, mode de suivi aligné avec

un mouvement de désinstitutionnalisation des soins psychiatriques, favorise une prise en charge plus proche du lieu de vie du patient pour favoriser son intégration sociale (Coldefy, 2016).

La dimension médico-légale de l'accompagnement en psychiatrie représente un aspect crucial à considérer (Coldefy, 2016). La question de la non-demande de soins en psychiatrie souligne une complexité supplémentaire, car les personnes souffrant de troubles psychiques peuvent ne pas reconnaître leur besoin de traitement, voire le refuser en raison du déni qui fait partie intégrante de la maladie mentale. De plus, la forte stigmatisation entourant la maladie mentale, tant du côté des individus concernés que des professionnels et des structures opérant dans ce domaine, représente un défi majeur à surmonter dans la l'apport de soins et de soutien appropriés (Coldefy, 2016).

1.3.3. Prise en soin en ergothérapie

Dans le cadre des sciences de l'occupation, il a été mis en évidence le lien entre l'engagement dans des occupations et le bien-être et la santé. De ce fait, l'ergothérapie fondant sa pratique sur ce lien, il semble nécessaire d'envisager la prise en soin ergothérapique des personnes schizophrènes. L'occupation est un besoin humain fondamental aussi essentiel que la nourriture, la boisson et l'air que nous respirons (Dunton, 1919 cité par ACE, 2009) . Ainsi, l'occupation englobe l'ensemble des activités menées par l'individu dans sa vie quotidienne, telles que les soins personnels, les loisirs, le travail, l'éducation le tout favorisant l'intégration et la participation active de l'individu dans la société (Meyer, 2013). L'occupation est à la fois le domaine d'expertise et le moyen thérapeutique central de l'ergothérapie (ACE, 2002 cité par ACE, 2009). Ainsi, selon l'ACE (Association Canadienne des ergothérapeutes), l'ergothérapie se définit comme l'art et la science visant à favoriser la participation active à la vie quotidienne par le biais de diverses occupations. Son objectif est donc de permettre aux individus la réalisation de leurs occupations avec le plus haut niveau de performance (ACE, 2009). De plus, l'ergothérapie œuvre en faveur d'une société inclusive où chacun peut pleinement participer aux activités quotidiennes selon son potentiel (ACE, 2009).

Nous l'avons évoqué, les symptômes de la schizophrénie peuvent avoir un impact sur la participation occupationnelle de l'individu. Dans ce contexte, l'ergothérapeute tient compte de l'interaction entre la personne, ses activités et son environnement. Dans le domaine du handicap psychique, l'ergothérapeute évalue l'impact de la maladie sur divers aspects de la vie quotidienne, professionnelle, scolaire et relationnelle (Riou, 2016). Quelle que soit l'approche conceptuelle, les objectifs demeurent de favoriser le développement personnel,

l'épanouissement individuel, la qualité de vie et la participation aux occupations qui ont du sens pour la personne (Riou, 2016).

1.4. Le regard de la société

1.4.1. *Discrimination et stigmatisation*

Au cours des dernières années, une prise de conscience croissante a émergé concernant la stigmatisation vécue par les personnes souffrant de handicap psychique et leurs familles (Cechnicki et al., 2011). Selon Cechnicki, il est souvent plus facile de supporter le fardeau de la maladie que celui des expériences déclenchées par son évolution (Cechnicki et al., 2011). La discrimination et la stigmatisation vont souvent de pair, (Dubet et al., 2013) la stigmatisation est un processus dynamique de dévaluation qui discrédite un individu aux yeux des autres (Fortin & Fayard, 2012). La discrimination quant à elle se réfère au domaine du droit et est associée à la distinction, l'isolement, la ségrégation de personnes ou d'un groupe par rapport à un ensemble plus large et induit une limitation des droits (Fortin & Fayard, 2012). La discrimination et la stigmatisation ont été observées envers les personnes présentant un handicap psychique, en particulier la schizophrénie (Parti-Enkenberg et al., 2022a). Dans l'étude « Anticipated and experienced stigma Schizophrenia [Stigmatisation anticipée et vécue de la schizophrénie] » menée par Cechnicki (2011) interrogeant des personnes diagnostiquées schizophrènes, la majorité des participants indiquent faire face à des discriminations dans les contacts interpersonnels (58%) ainsi que dans le domaine de l'emploi (55%). Le rejet dans les interactions interpersonnelles est lié à des niveaux d'éducation plus bas et à un nombre plus élevé d'hospitalisations, tandis que l'image négative des personnes présentant un handicap psychique est associée au chômage et à un nombre plus élevé d'hospitalisations (Cechnicki et al., 2011).

1.4.2. *Stigmatisation et préjugés dans la pop culture, un vecteur de fausses idées*

Les personnes schizophrènes, qu'elles soient intégrées ou écartées par le groupe social sont souvent considérées en dehors des normes. Au siècle dernier, le mot schizophrénie a subi une dévaluation sémantique importante et évidente (Marsili et al., 2011). En France et à l'étranger, les études réalisées auprès de la population générale sur les représentations du handicap psychique mettent en lumière des images péjoratives et stigmatisantes envers les personnes concernées (Breton et al., 2010). Les notions de « dangerosité », « d'imprévisibilité » et « d'irresponsabilité » (Breton et al., 2010) ou encore immuabilité et incompréhension (Marsili et al., 2011) sont associées aux personnes schizophrènes et font l'objet de préjugés.

Ces préjugés ont été démentis très clairement par les faits, mais ils continuent d’être véhiculés par les médias et la pop culture et conduisent ainsi les personnes schizophrènes à expérimenter de façon inévitable des situations de stigmatisation et marginalisation (Marsili et al., 2011). Dans les œuvres de pop culture traitants de la schizophrénie, les informations concernant la pathologie, sa nature et son évolution ne sont pas assez claires et précises ; les médias soulignent donc le côté sensationnel des comportements troublants généralisant et attribuant ces derniers à la maladie (Marsili et al., 2011). Les médias influencent les individus dès le plus jeune âge sur la perception des personnes présentant un handicap psychique notamment à travers des médias destinés aux enfants (Wahl et al., 2003)

En France, la stigmatisation des troubles psychiques persiste, avec une enquête Ipsos de 2014 montrant que la majorité des Français considèrent les personnes atteintes de handicap psychique comme dangereuses et se sentiraient gênés de vivre avec elles (Caria et al., 2020) . Cette stigmatisation touche également les proches, les professionnels de santé et les établissements de soins (Caria et al., 2020). Des études menées aux États-Unis, en Espagne et ailleurs révèlent que les personnes diagnostiquées schizophrènes se sentent stigmatisées et discriminées, tant par le grand public que par leur propre famille et les professionnels de la santé mentale (Breton et al., 2010).

En ce sens, les professionnels du soin qui en tant qu’individus, peuvent aussi être empreints de ces stéréotypes. A travers l’étude menée par Lauber, il a été mis en évidence que les professionnels de la santé mentale peuvent avoir des stéréotypes et des perceptions stigmatisantes envers les personnes souffrant de schizophrénie. (Lauber et al., 2006). Dans cette étude, les professionnels de la santé mentale ont attribué des caractéristiques plus négatives aux personnes atteintes de troubles mentaux (Lauber et al., 2006). L’étude met en avant une similitude entre l’opinion publique et l’opinion des professionnels de santé concernant les préjugés des personnes présentant une maladie mentale (Lauber et al., 2006) et cela impacte directement le soin et les décisions prises en ce sens (Corrigan et al., 2014). Dans ce contexte, les personnes présentant un handicap psychique sont perçues comme dangereuses ou à l’inverse sont infantilisées par leur entourage et les soignants (Breton et al., 2010). Par ailleurs, l’hospitalisation et le système de soin en lui-même participent à la stigmatisation des personnes schizophrènes (ARS, 2023). Le recours à l’hospitalisation sous contrainte est désormais perçu comme un élément de stigmatisation, car il repose sur l’idée que les personnes souffrant de troubles sont dangereuses et les prive de leur liberté (ARS, 2023).

Cette stigmatisation des personnes concernées par des troubles psychiques par les professionnels et les lieux de soins et d'accompagnement (Caria et al., 2020) présente des conséquences sur la santé publique et la vie sociale. En effet, elle engendre un retard dans l'accès aux soins psychiques et somatiques ; réduit les possibilités d'accéder à un logement, à un emploi, aux loisirs, à l'éducation, la justice et l'accès aux biens ou aux services, tels que les soins de santé (Lambooy & Saïas, 2013). De plus, elle diminue l'estime des personnes qui la subissent ; nuit aux relations intimes et génère des comportements d'auto-stigmatisation et de stigmatisation anticipée (Caria et al., 2020). Cette stigmatisation véhiculée par la population générale mais aussi les soignants conduit généralement les individus présentant une maladie mentale à expérimenter la marginalisation occupationnelle ainsi que l'aliénation occupationnelle (van Niekerk en 2008; Eklund et al. en 2009; Hamer et al. en 2019 cité par Partti-Enkenberg et al., 2022b).

La période de l'adolescence apparaissant comme une période de vulnérabilité pour la décompensation de la schizophrénie, il nous semble nécessaire d'approfondir cette notion d'adolescence afin d'envisager les enjeux de cette période. Aborder les enjeux de cette période, le rapport entre adolescence et société permet de mieux comprendre ce qu'il se joue pour l'individu au-delà de la décompensation de la schizophrénie.

2. L'adolescence

2.1. Qu'est-ce que l'adolescence ?

« Adolescence » vient du latin *adolescere*, qui signifie « grandir », et plus spécifiquement de son participe présent, étymologiquement « celui qui est en train de grandir ». (Dadoorian, 2007). Hauswald propose la définition de R. Cahn (1988) expliquant que l'adolescence est la période où la combinaison du développement biologique, psychologique et social achève la maturation de l'individu (Hauswald, 2016). Selon l'OMS, l'adolescence est la période de la vie qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, c'est-à-dire entre 10 et 19 ans (OMS, 2024). Si dater la fin de l'adolescence entraîne des débats entre spécialistes (18 ans, 21 ans, 25 ans, 35 ans) puisque cela est dépendant de l'individu et du contexte socio-culturel (Shadili, 2014), tous s'accordent pour la mettre en corrélation avec le début de la puberté (Ayoun, 2008).

Il semble nécessaire de préciser que certains auteurs différencient l'adolescence de la puberté (Dadoorian, 2007). Ainsi, ces deux phénomènes sont intrinsèquement liés puisque l'adolescence, décrite comme un « phénomène psychosocial, spécifique à l'espèce humaine » (Dadoorian, 2007), débute avec la puberté qui est quant-à-elle un phénomène biologique

commun aux hommes et aux animaux venant bousculer l'équilibre socio-affectif de l'adolescent (Safont Mottay, 2012). En ce sens, la puberté apparaît comme une période de transformation naturelle de l'organisme humain.(Dadoorian, 2007).

Au regard de sa corrélation avec la puberté, l'adolescence est caractérisée par une croissance physique rapide et un développement cognitif et psychologique (OMS, 2021). L'individu est alors plongé dans une dynamique évolutive (Tourrette & Guidetti, 2018). Ces changements impactent profondément la manière dont les adolescents pensent, interagissent avec leur environnement et prennent des décisions. Pendant l'adolescence, une maturation du cortex préfrontal entraîne l'émergence de fonctions cognitives avancées, en particulier dans les domaines des comportements sociaux et émotionnels, avec des réponses émotionnelles en évolution constante suite à diverses expériences. En parallèle, les performances cognitives de l'adolescent s'améliorent considérablement, notamment en terme de vitesse de traitement de l'information, de fonctions exécutives, de pensée abstraite, de planification, d'organisation, de prise de décision et d'inhibition (Holzer et al., 2011)

2.1.1. L'adolescence, une construction sociale et un phénomène situé dans le temps et l'espace

L'adolescence, décrite comme un phénomène relativement récent (da Conceição Taborda-Simões, 2005) n'a été pleinement reconnue qu'à la fin du XIXe siècle, émergeant dans la littérature ainsi que dans les discours politiques et moraux. Si l'adolescence a longtemps été peu discutée, elle est devenue un sujet d'attention majeur de nos jours, continuant à interroger le monde adulte et les structures familiales (Emmanuelli, 2009). Selon Sprinthall, cette prise de conscience a conduit à une reconnaissance des besoins et des capacités spécifiques des adolescents, marquant ainsi la reconnaissance d'une étape de développement humain distincte (da Conceição Taborda-Simões, 2005). Ainsi, selon les cultures, les coutumes et les milieux socio-économiques, les comportements des adolescents varient. De ce fait, il semble important de nuancer en opposant l'hétérogénéité de ces comportements aux interprétations et discours qui tendent à les décrire comme homogènes et universels. En ce sens, Emmanuelli explique que la notion d'adolescence telle qu'on la connaît aujourd'hui est une création sociale en lien avec l'évolution des rapports démographiques entre les générations (Emmanuelli, 2009).

2.1.2. L'adolescence perçue par notre société moderne en France

En examinant les définitions françaises et l'origine étymologique du terme "adolescence" précédemment mentionné, nous pouvons constater que les notions telles que "étape", "période"

ou encore "celui qui est en train de grandir" sont largement utilisées. Ces termes semblent indiquer une transition dans laquelle l'adolescence est vue comme un état en évolution, se dirigeant vers l'âge adulte, ce qui rend le concept d'adolescence relativement flou dans la société. Cette approche peut conduire à une vision ambiguë du statut des adolescents et à une confusion quant à leur rôle dans la société. De plus, il existe une tendance à réduire l'adolescence aux seuls défis posés par le passage à l'âge adulte, notamment dans les sociétés où les rites de passage sont absents (da Conceição Taborda-Simões, 2005). La représentation de l'adolescence dans la société, étudiée en psychologie, est souvent influencée par une diversité d'idées théoriques, entretenant ainsi des préjugés associant l'adolescence à une phase de transition ou de crise, ce qui entrave sa compréhension (da Conceição Taborda-Simões, 2005). Depuis le XIXe siècle, l'adolescence est perçue comme une période agitée, voire violente, avec une instabilité émotionnelle (Emmanuelli, 2009). Dans cette optique, les adolescents sont parfois jugés comme gênants par les adultes, conduisant à les faire taire ou à les ignorer lorsqu'ils remettent en question les normes établies par les adultes (Ahovi & Moro, 2010). De cette manière, les préjugés et les idées préconçues sur les adolescents ont influencé non seulement les parents et les enseignants, mais aussi, et de manière plus significative, la pensée des professionnels de la santé mentale (Sampaio en 1994 cité par da Conceição Taborda-Simões, 2005).

2.2. Processus et enjeux de l'adolescence

Durant cette période de changement, corps et psyché se trouvent engagés dans de profondes transformations identitaires (Falla & Hans, 2021) qui viennent bouleverser toutes les dimensions de l'existence du sujet et de ses relations aux autres, au lien social (Morhain, 2009). Les changements intrinsèques à l'adolescent induits durant cette période laissent également place à des changements au niveau des occupations, englobant divers domaines de la vie quotidienne. Il peut alors s'agir de l'éducation, les loisirs, les relations sociales et familiales, ainsi que la découverte de soi et de ses intérêts personnels. Sur le plan scolaire, les adolescents entrent souvent dans des environnements scolaires plus complexes et exigeants avec parfois les premières activités professionnelles induisant de nouvelles responsabilités et questionnements (Avanzini, 1978).

2.2.1. Les rites de passage

Les rites de passage, ont une fonction structurante et élaborative, attribuant un sens aux divers événements et étapes de la vie (Ahovi & Moro, 2010). Dans notre société actuelle, les rites traditionnels de passage à l'âge adulte ont été remplacés par une transition plus progressive, caractérisée par des événements informels et réversibles. On parle alors des "premières fois", ce qui a conduit à une diversité de rites et rituels associés à l'adolescence (Bozon, 2002). Ces premières fois constituent pour l'adolescent un moment d'apprentissage de la société ce qui lui permet d'être intégré dans cette dernière (Bozon, 2002). Ainsi, ces premières fois font référence à un pêle mêle de moments d'importance inégale comme la première cigarette, le premier compte bancaire, la majorité civile, le baccalauréat, le premier vote, le premier baiser, le permis de conduire, première voiture, le premier logement indépendant, les premiers actes de défiance de l'autorité, la première rupture amoureuse, le premier accident, le premier salaire... (Bozon, 2002). Ces premières fois en lien avec les pairs contribuent à la construction de l'autonomie de l'individu. En effet, cette dernière repose aujourd'hui sur la constitution d'une sphère privée qui se construit à partir des relations sociales avec les groupes de pairs échappant aux institutions familiales et scolaires (Bozon, 2002).

2.2.2. Individuation et quête d'autonomie

L'adolescent intègre un processus d'individuation dans lequel il va se décentrer du cercle familial qui jusque-là constituait le principal univers relationnel, pour se centrer sur les relations avec les pairs. C'est le temps des amitiés intenses avec ce que cela implique en termes de proximité, d'intimité et de réciprocité et, éventuellement, d'expérience d'isolement et d'exclusion (Claes, 2004). Selon Carl Jung, l'individuation est un processus à travers lequel l'être humain évolue d'un état infantile d'identification totale vers un état de plus grande différenciation (OMS, 2022). Ainsi, Peter Blos explique que la perturbation est inévitable à l'adolescence et que certaines tensions et conflits sont provoqués par le besoin d'indépendance de l'adolescent vis-à-vis de ses parents. Il s'intègre alors dans un processus d'individuation (Blos en 1962 cité par da Conceição Taborda-Simões, 2005). L'adolescence fait référence à une évolution psychologique au cours de laquelle le jeune cherche sa propre identité. Cette construction de l'identité est également corrélée avec une évolution dans les relations sociales qui implique des changements dans les rapports aux autres, au monde et à la réalité des choses (Haelewyck, 2013).

De plus, cette construction de l'identité est intimement liée à l'autonomie. En effet, devenir autonome implique de pouvoir se situer en tant que personne distincte avec ses goûts, ses valeurs, ses espoirs et ses acquis (Haelewyck, 2013). Ainsi, à l'adolescence, le développement physiologique et cognitif favorise l'acquisition de nouvelles capacités et l'émergence du désir d'autonomie (Abdel-Ahad et al., 2013) et l'autonomie se définit par la liberté de faire des choix (Meyer, 2013). L'individu cherche alors à majorer l'espace de liberté dont il dispose ; cela se traduit notamment par des prises de décision et le fait d'exprimer son opinion sur ce qui le concerne (Abdel-Ahad et al., 2013). Pour se construire et développer son autonomie, l'adolescent va s'investir au-delà du cercle parental en s'engageant dans de nouvelles expériences relationnelles et exploratoires (Crupi-Lemaire, 2014). Dans cette dynamique, l'adolescence est un processus de formation de l'identité (Erikson en 1956 cité par da Conceição Taborda-Simões, 2005).

2.2.3. Pouvoir d'agir et autodétermination : choix et influence sur l'environnement

Les adolescents aspirent alors à une autonomie, qui conduit l'individu à vivre et agir par soi (Ramos, 2011). Ainsi, au-delà de la notion d'autonomie, les adolescents sont dans une dynamique d'acquisition d'un pouvoir d'agir (empowerment), l'objectif étant qu'ils soient acteurs de leur propre vie et qu'ils participent activement aux décisions qui les concernent (Castro et al., 2016). Le pouvoir d'agir peut se définir comme « un processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches ou le collectif auquel elles s'identifient » (Le Bossé en 2012 cité par Defert & Leleu, 2022). A travers ce pouvoir d'agir, l'adolescent exerce une influence/ agit sur son environnement à différentes échelles (MICRO, MESO, MACRO) (Castro et al., 2016). Le pouvoir d'agir inclue la prise de décision, le renforcement de certaines compétences ou encore la reconnaissance de l'expérience vécue. « L'empowerment individuel opère sur quatre plans : la participation, les compétences, l'estime de soi et la conscience critique » (Ninacs, 2002) (cf. Annexe I). Ainsi dans cette dynamique d'empowerment, les adolescents développent une capacité d'action individuelle qui repose sur une capacité à faire des choix rationnels, utiles et effectifs (Bacqué & Biewener, 2013).

Les adolescents à travers cette construction de l'identité rythmée par la notion d'autonomisation et de pouvoir d'agir développent alors leur autodétermination, ils deviennent acteur et dirigeant de leur vie. En effet, cette notion d'autodétermination se définit comme le fait d'agir comme premier agent causal de sa vie, faire des choix et prendre des décisions en regardant sa qualité de vie et libre de toute influence (Haelewyck, 2013). Cette notion

d'autodétermination vient s'appuyer à la fois sur l'autonomie et l'empowerment. En effet, se comporter de manière autodéterminée induit donc d'avoir recours à quelques habiletés telles que le fait d'indiquer ses préférences, faire des choix et amorcer une action en conséquence (composante autonomie). Il est également nécessaire d'avoir recours aux multiples dimensions de la perception de contrôle qui amène la personne à agir sur la base d'une croyance d'exercer un contrôle sur les événements de sa vie (composante empowerment) (Haelewyck, 2013). L'émergence de l'autodétermination est influencée/ dépendante du développement de l'adolescent qui va tout au long de son parcours acquérir des compétences et diversifier ses capacités (Haelewyck, 2013). Ainsi, les choix occupationnels sont impliqués dans les transitions occupationnelles et la construction de l'identité de l'individu.

2.3. Retentissements de la schizophrénie sur les occupations des adolescents

2.3.1. *Impact de la schizophrénie sur les activités productives à une période clé*

La schizophrénie peut avoir des répercussions profondes sur la vie quotidienne des adolescents, affectant leurs interactions sociales, leurs performances scolaires, leurs loisirs et leurs activités personnelles. Le retrait social et l'isolement sont souvent des caractéristiques prédominantes chez les jeunes atteints de schizophrénie (Mihaescu, 2013), ce qui peut entraîner des difficultés dans leurs relations avec leurs pairs et une diminution de leur participation aux activités sociales. Ce retrait peut être exacerbé par des symptômes tels que l'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil, qui peuvent rendre difficile pour les adolescents, le fait de s'engager pleinement dans des activités de groupe ou de loisir.

Les symptômes précoces de la maladie peuvent perturber gravement les acquisitions scolaires et sociales, compromettant ainsi les activités associées, notamment l'école qui constitue un environnement clé pour les interactions sociales et l'individuation de l'adolescent. L'impact sur la scolarité peut compromettre le sentiment d'efficacité personnelle et de satisfaction occupationnelle, ce qui influence également les choix professionnels futurs (Amami et al., 2014). En débutant à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte, la schizophrénie affecte donc, non seulement les occupations présentes, mais aussi les perspectives d'avenir, en interférant avec les responsabilités scolaires cruciales pour l'orientation professionnelle (Amami et al., 2014). Ces difficultés peuvent également avoir un impact sur leur estime de soi et leur identité, ce qui peut les rendre moins disposés à participer à des activités qui nécessitent un engagement social ou une performance scolaire (Bursztejn, 2003).

Les adolescents atteints de schizophrénie peuvent également faire face à des défis dans le domaine des soins personnels, tels que l'hygiène personnelle et la gestion de leur santé mentale, ce qui peut influencer leur perception d'eux-mêmes et leur capacité à maintenir une image positive de soi (Kumari & Dahuja, 2023) à une période durant laquelle des notions telles que l'image de soi, s'approprier son image, accepter son image apparaissent comme des enjeux et des préoccupations de la part de l'adolescent (Bourhis-Jullien & Rousset, 2005).

En conséquence, les adolescents atteints de schizophrénie peuvent avoir des difficultés à maintenir un équilibre entre les différentes activités de leur vie quotidienne, ce qui peut entraîner une perte d'intérêt pour les activités significatives (Park, 2022). La schizophrénie exerce un impact complexe sur les occupations des adolescents à une période durant laquelle l'ensemble des domaines d'occupation évoqués sont généralement investis et représentent des notions clés pour le bien-être et le devenir de l'adolescent.

2.3.2. L'hospitalisation et ses conséquences

En parallèle des symptômes de la schizophrénie, des facteurs extrinsèques comme l'environnement de l'hospitalisation peuvent impacter leurs occupations et les enjeux qui y sont liés. Plusieurs travaux ont mis l'accent sur le retentissement négatif des hospitalisations prolongées et/ou répétées sur l'adaptation sociale, allant jusqu'à l'arrêt des études (Amami et al., 2014). La sphère des occupations est impactée par la mise en place de consignes restrictives portant alors atteinte à la liberté et aux droits des personnes hospitalisées. Ces restrictions peuvent par exemple concerner les sorties, le retrait du téléphone, les visites, l'imposition du temps en chambre (Riou & Le Roux, 2017). Dans ce contexte, le sentiment d'enfermement ou de privation de liberté peut apparaître très tôt dans la prise en soin. Un patient témoigne que l'hospitalisation ressemble à la prison, qu'il faut demander la permission pour tout et qu'il se sent parfois traité comme un enfant ou comme un prisonnier. Il témoigne que c'est l'enfermement qui finit par rendre malade alors que l'objectif est de soigner (Riou & Le Roux, 2017). Dans ce contexte d'hospitalisation, l'OMS indique que les « droits humains des personnes atteintes de schizophrénie sont souvent ignorés et violés au sein des établissements psychiatriques comme à l'extérieur » (OMS, 2022a)

Cependant, ce besoin d'occupation est d'autant plus important durant les périodes de l'enfance et de l'adolescence puisque ces dernières sont considérées comme des périodes intensives de développement et de transition liées aux occupations, ces occupations leur permettant de construire leur identité (Widmark & Fristedt, 2019). En effet, sur le plan

occupationnel, l'hospitalisation ainsi que l'ensemble des moyens d'aide humaine et matérielle régis par l'institution peuvent en réalité nuire davantage à l'individu en ne le laissant plus opérer et effectuer ses propres choix et mener ses activités par lui-même (Kearns Murphy & Shiel, 2019). Dans ce contexte d'hospitalisation, les occupations ne sont pas nécessairement signifiantes et significatives pour l'adolescent diagnostiqué schizophrène. En hospitalisation complète, les individus ont moins d'opportunités pour choisir des occupations enrichissantes et qui ont du sens, favorisent la prise de plaisir et la qualité de vie (Partti-Enkenberg et al., 2022b).

2.3.3. Transition occupationnelle

Les transitions occupationnelles marquent des étapes importantes de la vie, liées à des changements planifiés ou soudains, positifs ou négatifs (Crider et al., 2015). Elles représentent des perturbations dans le quotidien et peuvent nécessiter une adaptation en termes de rôle ou d'équilibre entre les occupations (Blair, 2000). La décompensation de la schizophrénie fait donc l'objet d'une transition occupationnelle, transition elle-même liée aux différentes étapes de la vie comme ici l'adolescence (Crider et al., 2015). Les retentissements de la schizophrénie vont impacter la réalisation des occupations et la performance occupationnelle, rendant alors compliqué la réalisation d'occupations antérieures liées aux domaines des loisirs, relations sociales, scolarité, productivité, soins personnels (Botbol et al., 2005), impactant les loisirs, relations sociales, scolarité, productivité et soins personnels, et provoquant des déséquilibres dans les occupations (Botbol et al., 2005; Kearns Murphy & Shiel, 2019).

En parallèle, les adolescents qui sont adressés en hospitalisation vivent également une transition occupationnelle liée au changement d'environnement et au contexte d'hospitalisation qui vient ébranler les habitudes de vie. Dans le cadre de l'hospitalisation, les occupations de l'adolescent vont changer au regard de l'environnement (Crider et al., 2015) et des règles institutionnelles, induites par ce contexte. De ce fait, un changement va s'opérer dans les occupations et dans la routine de la personne mais également la participation de cette dernière dans les occupations va être impactée (Crider et al., 2015). En effet, le lieu de l'hospitalisation ne fournira pas les mêmes opportunités d'occupation que dans le quotidien antérieur de l'adolescent. Ainsi, l'environnement culturel, social et institutionnel influence la transition en elle-même et son expérience individuelle (Crider et coll., 2015). En effet, lors d'une transition occupationnelle, les ressources et les exigences de l'environnement vont influencer la participation de la personne dans ses occupations en agissant soit en tant que facilitateurs, ou en tant qu'obstacles (Crider et al., 2015). Au regard de cette transition occupationnelle, il est

important d'établir/rétablir un engagement occupationnel significatif après la transition et un nouvel équilibre occupationnel doit se former (Crider et al., 2015).

2.3.4. Facteurs intrinsèques et extrinsèques à l'adolescent : des obstacles à l'individuation, l'autonomie et l'inclusion sociale

Les obstacles à l'individuation, à l'autonomie et à l'inclusion sociale des adolescents schizophrènes sont dus à la fois à des facteurs intrinsèques et extrinsèques. Les symptômes de la pathologie affectent leurs occupations et la transition occupationnelle qui s'opère généralement à l'adolescence. En parallèle, des facteurs externes tels que la stigmatisation et la discrimination de la société à l'égard de leur maladie, ainsi que la perception négative des adolescents par la société mais également par les professionnels de santé, constituent également un obstacle majeur à leur accès aux occupations. De plus, leur statut d'adolescent, présentant un handicap psychique, les expose à l'infantilisation et à une protection excessive (Korff-Sausse, 2016). Ces obstacles, tant intrinsèques qu'extrinsèques, privent les adolescents schizophrènes d'accès à des occupations qui leur permettraient d'expérimenter, construire et affirmer leur identité, de faire des choix occupationnels et ainsi tendre vers l'autonomie et l'acquisition d'un pouvoir d'agir. Par conséquent, ces facteurs, empêchant ces adolescents d'avoir accès à certaines occupations signifiantes et significatives peuvent les conduire à faire face à un phénomène de marginalisation occupationnelle (Parti-Enkenberg et al., 2022b) renforçant ainsi le cycle de retrait et d'incapacité à participer pleinement à la société (Park, 2022).

3. La marginalisation occupationnelle

3.1. Justice occupationnelle et marginalisation occupationnelle

Pour comprendre les injustices occupationnelles, il faut d'abord envisager la justice occupationnelle. Cette dernière est un concept qui émane de la justice sociale et qui est abordé pour la première fois en 1990 (Wilcock & Hocking, 2015) et a été accepté comme un concept par la WFOT (World Federation of Occupational Therapists) en 2006 (Wilcock & Hocking, 2015). La justice occupationnelle fait référence à la morale, l'éthique ainsi que les idées politiques au regard de la justice dans les occupations sur le plan local et plus global (Parti-Enkenberg et al., 2022b). Ainsi, la justice occupationnelle se base sur le fait que l'être humain est un être occupationnel et qu'il est en ce sens, détenteur de droits occupationnels (Drolet, 2022). Ces droits sont considérés comme un certain type de droits humains qui garantissent la participation, l'engagement, l'équilibre occupationnel mais également la signifiante

occupationnelle, l'épanouissement de son être occupationnel et le droit aux choix occupationnels (Drolet, 2022). La justice occupationnelle peut être conçue comme une valeur qui reconnaît et promeut le droit de tous les êtres humains d'accéder de manière équitable à des opportunités occupationnelles contribuant à leur survie, leur santé et leur bien-être (Drolet, 2022). Dans un environnement occupationnel juste et équitable, les individus ont accès à des mesures de soutien et à des ressources adéquates pour participer à des occupations qui sont essentielles et significatives pour eux (Townsend et Wilcock, 2004 cité par Wolf et al., 2010)

Certains facteurs tels que l'économie, la politique nationale et internationale ainsi que les valeurs politiques et culturelles peuvent lorsqu'ils ne sont pas en équilibre, constituer un risque d'injustice occupationnelle et ainsi affecter la santé (Stadnyk, Townsend & Wilcock en 2010 cité par Partti-Enkenberg et al., 2022b). La santé, ne se limite pas à l'absence de maladie mais est également influencée par les activités quotidiennes des individus (ACE, 1994). Ainsi, les injustices occupationnelles, en perturbant les occupations, ont un impact sur la santé. Par exemple la capacité à choisir ses occupations influence directement la santé (ACE, 1994).

3.1.1. Différents types d'injustices occupationnelles

Les injustices occupationnelles sont diverses et présentent chacune leur particularité, elles comprennent l'aliénation occupationnelle, la privation occupationnelle, le déséquilibre occupationnel, l'apartheid occupationnel et la marginalisation occupationnelle (Hocking en 2017; Wilcock & Hocking en 2015 cité par Partti-Enkenberg et al., 2022b) (cf. Annexe II). L'injustice occupationnelle, incluant les obstacles environnementaux, le manque d'opportunités pour des activités significatives et la stigmatisation, peut conduire à des violations des droits de l'homme, à la discrimination et à la stigmatisation, surtout pour les personnes atteintes de troubles de santé mentale (Partti-Enkenberg et al., 2022a). De plus, les ressources insuffisantes pour les services de santé mentale et psychiatriques aggravent les injustices occupationnelles vécues par les individus (Partti-Enkenberg et al., 2022b).

Au regard de notre questionnement initial, nous avons décidé de nous centrer sur la marginalisation occupationnelle puisqu'elle impacte majoritairement les enjeux liés à l'adolescence et il s'agit du concept qui illustre le lien entre discrimination et problématiques occupationnelles. Par ailleurs, ce choix tient compte du fait que les injustices occupationnelles sont présentes à différentes échelles et sont particulièrement présentes dans les environnements restreints tels que les hôpitaux psychiatriques (Whiteford et al. en 2020 cité par Partti-Enkenberg et al., 2022b). Ainsi, selon Gruhl, les personnes présentant une maladie mentale et

plus particulièrement la schizophrénie sont davantage vulnérables à la marginalisation occupationnelle et la privation occupationnelle (Partti-Enkenberg et al., 2022b; Townsend & A.Wilcock, 2004). Or les adolescents schizophrènes seront potentiellement confrontés à l'hospitalisation.

3.1.2. Marginalisation occupationnelle : définition et conséquences générales sur l'individu

La marginalisation occupationnelle est intimement liée aux phénomènes de discrimination et de stigmatisation dont sont souvent victimes les personnes schizophrènes (Partti-Enkenberg et al., 2022b) En cas de marginalisation occupationnelle les personnes sont systématiquement reléguées à des opportunités occupationnelles et à des ressources moins valorisées au sein d'une société (Hocking en 2017 cité par Partti-Enkenberg et al., 2022b). Ces dernières sont alors exclues des opportunités dans des occupations (Townsend & A.Wilcock, 2004). De plus, la marginalisation occupationnelle impacte le pouvoir d'agir et la place de l'individu dans la société (Briand & Bédard, 2019). Dans ce contexte de marginalisation occupationnelle, l'individu est écarté de son pouvoir de faire ses propres choix occupationnels (Wolf et al., 2010). Pourtant, le choix et le contrôle de ce que l'individu fait pour participer à des occupations est la base de son autonomisation en tant qu'être humain et l'autonomisation est un déterminant de la santé des individus et des populations (Townsend & A.Wilcock, 2004).

3.2. La marginalisation occupationnelle des adolescents schizophrènes

3.2.1. Conséquences spécifiques de la marginalisation occupationnelle sur les adolescents

La marginalisation occupationnelle impacte le pouvoir d'agir et la place de l'individu dans la société ce qui se rapporte à l'empowerment (Briand & Bédard, 2019). La marginalisation occupationnelle limite la personne dans sa capacité à faire des choix et de participer aux décisions et entraîne une restriction de la participation à la vie citoyenne (Townsend & A.Wilcock, 2004). Or, il a été mis en évidence que les adolescents sont dans une quête d'autonomie qui est en résonance avec le développement d'un pouvoir d'agir. Cette autonomisation est également nécessaire à la construction de l'identité de l'adolescent. Il est donc essentiel pour les adolescents de faire des choix qui seront le reflet de cette autonomisation et construction identitaire. Dans cette dynamique la marginalisation occupationnelle limite l'individu dans ses rôles sociaux et ses relations sociales (Townsend & A.Wilcock, 2004). La période de l'adolescence implique des choix tels que des choix d'orientation qui influencent le futur de l'individu. En parallèle, la marginalisation occupationnelle, en restreignant l'individu

dans sa capacité à faire des choix, impacte les expériences de « premières fois » pourtant nécessaires à l'autonomisation et l'acquisition du pouvoir d'agir des adolescents (Ayoum, 2008). En globalité, ce phénomène entraîne des préjudices dans les domaines de l'éducation, du logement, de l'emploi, de la justice ou dans l'accès à un bien ou un service comme la santé (Caria et al., 2020), domaines essentiels pour la construction et l'individuation de l'adolescent. Elle influence donc la participation et l'engagement occupationnel de l'adolescent diagnostiqué schizophrène. La marginalisation occupationnelle impacte les sphères de l'adolescent diagnostiqué schizophrène initialement mises à mal par les symptômes de la pathologie. En ce sens, la marginalisation occupationnelle rajoute et amplifie les freins et obstacles auquel l'adolescent schizophrène doit déjà faire face.

3.2.2. Vulnérabilité des personnes schizophrènes par rapport à la marginalisation occupationnelle

Au regard des préjugés et représentations négatives de la schizophrénie dans l'opinion publique, les personnes présentant cette pathologie (WHO, 2024) sont particulièrement vulnérable face à la marginalisation occupationnelle liée à la discrimination et à la stigmatisation. Au regard des symptômes, des représentations associées à la pathologie, les personnes présentant une schizophrénie sont souvent perçues comme malades, incapables de réaliser certaines occupations. Cette représentation est d'autant plus accentuée chez les adolescents schizophrènes pour qui le statut d'adolescent accentue cette notion. Dans une étude sur les injustices occupationnelles des personnes atteintes de maladie mentale, la marginalisation occupationnelle est décrite comme le fait d'être stigmatisé et traité par les autres comme malade ou fragile. Elles soulignent qu'il est important d'être accepté et de ne pas toujours être perçu comme malade. (Pooremamali et al. en 2017 cité par Partti-Enkenberg et al., 2022b). Ainsi, procurer une aide trop importante ou faire à la place des individus parce qu'ils sont considérés comme malades, constitue de la marginalisation occupationnelle (Townsend & A. Wilcock, 2004) et ce phénomène est présent au sein du soin.

3.3. Soins en psychiatrie et marginalisation occupationnelle

3.3.1. Consentement éclairé

L'hospitalisation est encadrée par la loi Kouchner, qui met l'accent sur le respect du consentement éclairé pour préserver l'autonomie du patient (Berthon, 2011). Ce principe s'oppose à la bienfaisance excessive qui limite l'autodétermination. En France, cette loi valorise l'autonomie et le consentement éclairé, améliorant la relation soignant-soigné en établissant une

sorte d'égalité entre eux (Berthon, 2011). Cependant, le consentement éclairé est complexe pour les mineurs hospitalisés sous contrainte. Les droits des mineurs diffèrent de ceux des adultes, les décisions de soin étant prises par les parents ou représentants légaux (Rongé, 2016). Les soins peuvent être imposés en cas de crise aiguë ou incapacité à décider, soulevant des questions sur la contrainte perçue comme une privation de liberté (Rongé, 2016).

En ce qui concerne les lieux actuels d'hospitalisation des adolescents avec un handicap psychique, ces derniers sont très divers dans leurs objectifs, leurs indications, leurs limites d'âge (Ayoun, 2008). Au regard des difficultés des spécialistes à s'accorder sur la fin de l'adolescence l'hospitalisation des adolescents schizophrènes varie (Ayoun, 2008). Selon les lieux, ces derniers pourront être hospitalisés en psychiatrie adulte, en pédiatrie ou en pédopsychiatrie ou bien dans des services spécifiques de crise ou polyvalents pour les patients entre 12 et 18, 10 et 20 ans ou bien 14 et 25 ans (Ayoun, 2008). Il existe plusieurs modes d'hospitalisation en psychiatrie : libre, sans consentement et à la demande d'un tiers ou sur décision d'un représentant de l'état (Rongé, 2016). Nous pouvons parler d'hospitalisation complète lorsque le séjour d'un patient dans un établissement de santé est supérieur à un jour et qu'il nécessite un hébergement au moins pour une nuit (DREES, 2024)

3.3.2. Des obstacles à l'autodétermination et l'autonomisation

A ce jour, la loi Kouchner favorise le partenariat entre soignant-soigné et s'oppose à un modèle paternaliste du soin (Berthon, 2011). Cependant, dans une enquête menée auprès de médecins psychiatres, une ambivalence entre la notion de consentement et de partenariat imposé par la loi Kouchner et la réalité des pratiques est mise en évidence. L'un des 90 médecins interrogé explique « on est loin d'avoir un consensus dans la profession, dans la façon dont on envisage le patient psychiatrique en face de soi » (Guïbet Lafaye, 2016). Il explique, « on n'est là encore pris entre deux modèles de soins [...] un modèle paternaliste, encore souvent... je dirai "compassionnel" où les équipes et beaucoup de collègues s'occupent avec beaucoup de dévouement des patients avec l'idée que c'est déjà tellement tragique d'être malade que donc il faut en quelque sorte les protéger, les assister, les accompagner, "faire pour" » (Guïbet Lafaye, 2016). Cela peut alors être directement mis en lien avec le fait de procurer une aide trop importante à la personne, faire à sa place en la considérant comme malade, conduisant à la marginalisation occupationnelle. L'individu perd alors tout pouvoir d'agir et autonomie, notion pourtant clé pour les adolescents schizophrènes cela vient alors s'opposer à l'autonomisation de l'adolescent et fait obstacle à son autodétermination.

Lorsqu'un adolescent diagnostiqué schizophrène est hospitalisé, il subit une transition occupationnelle liée au changement d'environnement. Vivre dans un hôpital psychiatrique restreint souvent sa participation à des occupations, limitant celles-ci aux activités fournies par l'environnement (Kearns Murphy & Shiel, 2019). Dans le cadre de l'hospitalisation, les individus ont une position paradoxale puisqu'ils ont à la fois un statut légal de citoyen et qu'ils peuvent simultanément subir de la marginalisation ou de l'aliénation occupationnelle, impactant leur droit d'accès aux occupations (Alliance (UK), 2020).

3.3.3. Restrictions occupationnelles au sein du soin et impact sur les opportunités occupationnelles

La santé s'épanouit pleinement lorsque les occupations ont du sens pour la personne et sont reconnues publiquement par la société dans laquelle elle vit, car en choisissant ses activités, une personne peut donner un sens et un but à sa vie (ACE, 1994). Les occupations s'entrelacent, et c'est l'ensemble des occupations, dans le présent et au fil du temps, qui imprègnent les occupations de sens (Dennis Persson, Lena-Karin Erlandss, 2001). Ce que fait une personne contribue à façonner son auto-concept et son identité, et, à son tour, l'identité et les motifs de la personne déterminent le sens attaché à une occupation (Dennis Persson, Lena-Karin Erlandss, 2001). Ainsi, les règles institutionnelles liées au contexte de soin ont un réel impact sur les droits occupationnels de l'individu (Partti-Enkenberg et al., 2022b). En effet, une restriction dans l'engagement occupationnel dans les activités de vie quotidienne, un manque de rôles productifs ou encore la réalisation d'occupations non intentionnelles/ réfléchies peuvent être induits par le processus de soin (Partti-Enkenberg et al., 2022b). Dans le cadre du soin lorsque s'opère un déséquilibre de pouvoir entre les patients et les membres du personnel avec un manque de participation de ces derniers dans les rôles et pratiques institutionnelles, cela peut conduire à de la marginalisation occupationnelle (Partti-Enkenberg et al., 2022b). Ainsi, dans une étude menée par Kearns Murphy & Shiel, un adulte diagnostiqué schizophrène évoque ne pas avoir l'opportunité de réaliser une occupation qui fait sens pour lui, il indique : « J'aime le faire moi-même (me raser). Mais je n'ai pas toujours l'occasion de le faire moi-même... Je suis parfaitement capable de le faire moi-même. Mais ils (les soignants) le font quand même à ma place » (Kearns Murphy & Shiel, 2019). Cette marginalisation occupationnelle peut alors être mise en lumière à travers la notion de paternalisme dans le soin. Le paternalisme avance une conception de la responsabilité morale du praticien qui domine largement la valeur de l'autonomie » (Guibet Lafaye, 2016) Dans ce contexte, cette posture de paternalisme trouve, en psychiatrie, une justification du fait des représentations associées aux troubles psychiques et

aux réinterprétations de la volonté et de la capacité à décider des personnes qui en souffrent. (Guibet Lafaye, 2016)

3.3.4. Marginalisation occupationnelle induite par l'hospitalisation, un paradoxe

La stigmatisation des personnes diagnostiquées schizophrènes en France peut être véhiculée par les proches, les professionnels de la santé, et les lieux de soins, influençant ainsi leur marginalisation occupationnelle dans le contexte hospitalier (Caria et al., 2020). Dans le cadre du processus de soin, en parallèle de la loi Kouchner soutenant l'autonomie du patient, le législateur français s'attache à promouvoir l'autonomie des personnes en situation de handicap en leur permettant, notamment, d'accroître leur pouvoir d'agir sur leur environnement par autodétermination » (Lansade, 2019). Ces composantes mettent en avant l'autonomie qui fait référence à la liberté de faire des choix (Meyer, 2013). Cependant, la marginalisation occupationnelle vient faire obstacle à cette possibilité de choix et se place donc à l'encontre de la dynamique souhaitée au sein même du soin. Les professionnels de santé exerçant auprès de personnes présentant une maladie mentale se doivent d'accompagner l'individu face à la maladie qui entrave le processus d'autonomisation (Ayoun, 2008). En effet, ce qui est attendu c'est que l'hospitalisation soit un environnement où l'adolescent est laissé relativement libre de ses initiatives, si elles sont constructives (Ayoun, 2008). Néanmoins, si ces professionnels et l'institution elle-même freinent le pouvoir d'agir de l'individu et apparaissent comme un vecteur de marginalisation occupationnelle, cela est paradoxal. Il semble donc pertinent de souligner que la stigmatisation et la discrimination (et donc la marginalisation qui en découle) peuvent nuire davantage à l'individu que la maladie en elle-même (Caria et al., 2020) or, cela n'est l'objectif de la prise en soin. De plus, la santé est favorisée quand les individus collaborent au niveau de la prise de décision sur le choix des occupations qui ont une signification pour eux même et leurs communautés. Le partenariat dans le cadre du soin implique le partage des responsabilités et des conséquences concernant les choix effectués (ACE, 1994) et s'inscrit comme un vecteur d'autodétermination des adolescents schizophrènes.

Dans ce contexte, il semble alors nécessaire que les professionnels exercent un esprit critique envers leurs propres perceptions et actions afin d'en évaluer les répercussions potentielles. Cela concerne les professionnels du soin et de l'accompagnement, les chercheurs, les acteurs de terrain non chercheurs, les professionnels et la société dans son ensemble. (Caria et al., 2020). En parallèle, l'importance de la formation des soignants aux spécificités de l'adolescence est mise en lumière. Par ailleurs, la conscience des exigences spécifiques de

l'adolescence impose une modification de l'organisation hospitalière existante, jusque alors construite sur la césure enfant/adulte (Ayoun, 2008)

L'ergothérapie apparaît comme une discipline de la santé qui vise à améliorer le bien-être et la qualité de vie des individus en les aidant à participer activement et de manière significative dans les activités quotidiennes qui leur sont importantes. Dans ce contexte, la marginalisation occupationnelle peut être un domaine d'intervention important pour les ergothérapeutes. Ainsi, après avoir envisagé les conséquences de la marginalisation occupationnelle véhiculée au sein même du processus de soin, il semble pertinent de comprendre le rapport entre ergothérapie et marginalisation occupationnelle.

3.4. Ergothérapie et marginalisation occupationnelle

Selon l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeute), l'ergothérapeute s'appuie sur le fait que l'être humain est un être occupationnel (Kielhofner en 2009 cité par Morel-Bracq, 2017) et assure « l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace. » (ANFE, 2024). De ce fait l'ergothérapeute est un acteur au cœur de cette problématique de marginalisation à la fois dans son identification mais dans l'accompagnement des personnes qui y font face. En effet, au regard du nouveau paradigme centré sur la personne et ses activités, l'ergothérapeute se base sur les sciences de l'occupation pour fonder et guider sa pratique (Charret & Thiébaud Samson, 2017). En ce sens, l'ergothérapeute croit que toute personne peut faire ses propres choix et se mettre en action à travers l'occupation afin de se bâtir un futur au-delà de la maladie (Briand & Bédard, 2019). En ce sens, le « but premier de l'ergothérapie est de permettre aux gens de participer à des occupations » (FME, 2010 cité par Hammell, 2017). La participation occupationnelle se définit comme « l'engagement, par l'occupation dans des situations de vie socialement contextualisées » (Meyer, 2013). Elle est identifiable à la fois comme une composante du droit humain au bien-être et comme un déterminant de la santé, et les ergothérapeutes ont affirmé que toutes les personnes ont à la fois le besoin et le droit de s'engager dans des occupations significatives tout au long de leur vie (ACE, 1994).

3.4.1. Besoin et droit à la participation occupationnelle

Au regard du nouveau paradigme centré sur la personne et ses activités, l'ergothérapeute se base sur la science de l'occupation pour fonder et guider sa pratique (Pierce, 2016). Cette notion d'injustice occupationnelle et de marginalisation occupationnelle découle directement

de cette science (Hammell, 2017). La participation occupationnelle étant un déterminant de santé (ACE, 1994), « Le dialogue sur la justice occupationnelle est très à propos en cette période où les ergothérapeutes du monde entier expliquent ce qui distingue cette profession peu connue » (Townsend & A.Wilcock, 2004). Ainsi, la WFOT (World Federation of Occupational Therapists) a déclaré sa position quant au fait que les ergothérapeutes se préoccupent des droits de l'Homme dans le cadre de la justice occupationnelle pour tous (WFOT, 2019)

Dans la pratique de l'ergothérapie, il est important d'identifier les besoins occupationnels individuels, les leviers et les obstacles qui influent sur l'engagement des personnes dans les occupations et sur leur santé et leur bien-être (Wilcock & Hocking, 2015). Or dans un contexte d'hospitalisation l'individu fait alors face à des injustices occupationnelles impactant son engagement dans des occupations (Riou & Le Roux, 2017). Ainsi, l'ergothérapeute peut les accompagner à retrouver un sentiment de compétence et de contrôle dans leur vie quotidienne, tout en tenant compte de leurs contextes culturels et sociaux spécifiques (Bailliard et al., 2020).

3.4.2. Ergothérapie et justice occupationnelle, différentes perspectives d'action

L'ergothérapeute doit se saisir des problématiques occupationnelles en lien avec les injustices occupationnelles cependant, la notion de marginalisation occupationnelle en elle-même est très peu connue des ergothérapeutes. La Fédération mondiale des ergothérapeutes (WFOT) soutient le développement de pratiques ergothérapeutiques qui ciblent la remédiation des situations d'injustice occupationnelle. Pour ce faire, il semble que l'ergothérapeute peut accompagner les personnes faisant face aux injustices occupationnelles en agissant sur trois niveaux/échelles (Dennis Persson, Lena-Karin Erlandss, 2001). Au niveau Micro, lors des séances individuelles à l'intention des clients. Au niveau Meso, il questionne les pratiques institutionnelles et sensibilise l'entourage familial, scolaire et professionnel du patient. Au niveau macro, il s'engage politiquement, défend des projets inclusifs, enseigne les principes de justice occupationnelle aux étudiants en ergothérapie et mène des recherches sur les injustices occupationnelles (Dennis Persson, Lena-Karin Erlandss, 2001; Restall & Ripat, 2008; Wolf et al., 2010).

Néanmoins, une enquête réalisée auprès d'ergothérapeutes francophones montre que ces derniers envisagent comme principaux facteurs de l'injustice occupationnelle : une situation financière précaire, la déficience motrice, cognitive ou psychique, et l'isolement social. Cette étude met en lumière que les ergothérapeutes ont des difficultés à percevoir des interventions qui contribueraient à réduire les situations d'injustices occupationnelles (Bertrand et al., s. d.).

III. Processus de problématisation et présentation des hypothèses de recherche

Pour rappel, la question de départ à l'origine de cette recherche est la suivante : « Comment l'ergothérapeute accompagne les adolescents schizophrènes qui font face à des injustices occupationnelles ? ». Nos différentes lectures et recherches nous ont progressivement permis d'associer et de développer de nouveaux concepts au sujet de recherche initial.

Les données théoriques appuient l'idée que les symptômes variés de la schizophrénie débutent généralement à l'adolescence et peuvent affecter la performance et la participation occupationnelle (Meyer, 2013; Pachoud, 2009). En parallèle, la littérature met en lumière l'importance des occupations comme vecteur de santé et bien-être pour tout être humain et souligne leur importance auprès des adolescents. Ainsi, l'adolescence est une période où l'individu construit son identité et cela est soutenu par une quête d'autonomie (Abdel-Ahad et al., 2013) qui conduit l'individu à vivre et agir par soi (Ramos, 2011) et cela se traduit à travers l'occupation puisque l'être humain est un être occupationnel (Morel-Bracq, 2017). Ainsi, au-delà de la notion d'autonomie, les adolescents sont dans une dynamique d'acquisition d'un pouvoir d'agir (empowerment), l'objectif étant qu'ils soient acteurs de leur propre vie et qu'ils participent activement aux décisions qui les concernent et agissent sur leur environnement (Castro et al., 2016). Ainsi, les choix occupationnels jouent un rôle crucial dans les transitions occupationnelles et la construction de leur identité.

Cependant, plusieurs facteurs viennent faire obstacle à cet accès aux occupations significantes et significatives pour l'adolescent, essentielles pour lui permettre de se construire et d'évoluer. On retrouve d'une part, les symptômes de la schizophrénie mais également des facteurs qui lui sont extrinsèques. Ainsi, les perceptions de la société liées à la fois au handicap psychique et à l'adolescence conduisent l'adolescent schizophrène à faire face à des injustices occupationnelles (Partti-Enkenberg et al., 2022a) portant atteinte à ses droits et opportunités occupationnelles (Drolet, 2022). Parmi les injustices occupationnelles, nous nous sommes intéressés à une en particulier, la marginalisation occupationnelle puisqu'elle impacte majoritairement les enjeux liés à l'adolescence et c'est ce qui fait le lien entre discrimination et problématiques occupationnelles.

Les personnes présentant un handicap psychique, notamment la schizophrénie, sont particulièrement vulnérables à la marginalisation occupationnelle, intrinsèquement liée à la

discrimination et à la stigmatisation. Elles sont souvent reléguées à des opportunités occupationnelles et à des ressources moins valorisées au sein de la société (Hocking en 2017, cité par Partti-Enkenberg et al., 2022). Cette marginalisation occupationnelle se manifeste également dans le cadre des soins, exacerbée par les règles institutionnelles et les représentations négatives de la santé mentale chez les professionnels de santé. La marginalisation occupationnelle réduit ainsi le pouvoir d'agir des individus et leur place dans la société, impactant leur capacité à faire leurs propres choix occupationnels (Wolf et al., 2010). Pourtant, le choix et le contrôle de nos occupations sont fondamentaux pour notre autonomisation en tant qu'êtres humains, et cette autonomisation est un déterminant crucial de la santé des individus et des populations (Townsend & Wilcock, 2004). De ce fait, même en hospitalisation complète, la marginalisation peut survenir, impactant les grands défis de l'adolescence et empêchant les adolescents schizophrènes de prendre le contrôle de leur propre vie. Ainsi, la marginalisation occupationnelle lorsqu'elle est présente au sein même du soin est paradoxale aux attendus et aux buts du soin lorsqu'elle impacte l'individu au-delà des facteurs intrinsèques à la pathologie. Les ergothérapeutes fondant leur pratique sur la science de l'occupation (Pierce, 2016) et accompagnant des personnes à user de leur droit de s'engager dans des occupations significatives tout au long de leur vie (American Occupational Therapy Association, 2011) semblent pouvoir se saisir de ces problématiques d'injustices occupationnelles (WFOT, 2019).

La conceptualisation du sujet de recherche établit des liens entre divers concepts, ce qui a conduit à l'émergence de la problématique de recherche suivante :

Comment l'ergothérapie peut-elle accompagner les adolescents schizophrènes qui font face à la marginalisation occupationnelle au sein même de l'hospitalisation complète ?

A partir de cette problématique, nous pouvons faire ressortir deux hypothèses de recherches, conformément à la méthode hypothético-déductive.

La littérature met en évidence que la marginalisation occupationnelle est liée à la stigmatisation qui, dans le cadre de l'hospitalisation complète peut être véhiculée par les professionnels de santé et les règles et l'organisation de la structure. Cette marginalisation occupationnelle en empêchant l'adolescent de faire ses propres choix occupationnelles impacte le pouvoir d'agir de ce dernier, élément essentiel à sa construction en tant qu'individu. Ainsi, pour limiter les impacts de la marginalisation occupationnelle sur l'adolescent schizophrène il

semble pertinent pour l'ergothérapeute de l'accompagner à développer son pouvoir d'agir (hypothèse 1) et lui permettre d'évoluer dans un environnement qui le favorise (hypothèse 2).

- Hypothèse 1 : L'ergothérapeute participe au développement du pouvoir d'agir des adolescents schizophrènes au niveau individuel.
- Hypothèse 2 : L'ergothérapeute sensibilise les professionnels de santé accompagnant les adolescents schizophrènes au pouvoir d'agir.

IV. Dispositif méthodologique

Afin de mener à bien cette recherche, la mise en place d'un dispositif méthodologique est nécessaire. En effet, cela permet de rendre la démarche de recherche structurée, objective et de garantir sa scientificité. En ce sens, le dispositif méthodologique est adapté en fonction de notre recherche et au sujet étudié. Ainsi, dans le cadre de cette recherche, le choix d'une méthode et d'une approche a été déterminé. Ces derniers seront explicités et argumentés afin de mettre en lumière leur corrélation avec la problématique et les hypothèses de recherche. Par ailleurs, nous aborderons l'objectivité du chercheur et l'éthique de la recherche.

1. Le choix de la méthode

Deux types de méthodes peuvent être employés dans le cadre de la recherche : la méthode qualitative et la méthode quantitative. La méthode qualitative porte sur l'étude des faits sociaux et leur aspect qualitatif alors que la méthode quantitative permet de mesurer des phénomènes et quantifier les relations entre divers facteurs (Coron, 2020).

Au regard de cette recherche, la méthode qualitative est employée. Coron indique que l'approche qualitative correspond à l'analyse de matériau généralement non structuré (texte, discours) sur un faible nombre d'individus. Cette dernière est utile pour recueillir des perceptions complexes et comprendre en profondeur une situation donnée (Coron, 2020). La méthode qualitative permet alors d'étudier des faits sociaux qui sont difficilement mesurables à travers une enquête quantitative, elle permet de regarder la réalité sociale (Kohn & Christiaens, 2014). Dans le cadre de notre recherche, la notion de marginalisation occupationnelle est un fait social abstrait, peu palpable, qu'il est donc difficile d'envisager à travers une méthode quantitative. La méthode qualitative sert alors à étudier un lieu, son mode de fonctionnement et les comportements sociaux à l'intérieur de ce lieu ce qui fait écho à la notion de marginalisation occupationnelle présente au sein même de l'hospitalisation. Globalement, la méthode qualitative « est réalisée dans un cadre naturel où le chercheur est un

instrument de collecte de données qui rassemble des mots ou des images, leur analyse inductive, met l'accent sur la signification de participants, et décrit un processus qui est expressif et convaincant dans le langage » (Creswell en 1998 cité par Kohn & Christiaens, 2014). Les avantages d'une collecte de données qualitatives résident alors dans la richesse des données collectées et la compréhension plus en profondeur du problème étudié (Kohn & Christiaens, 2014).

Cette méthode de recherche est particulièrement adaptée à notre étude, car elle nous permettra de recueillir l'avis, mais également les expériences professionnelles des ergothérapeutes, ainsi que leurs besoins et leurs points de vue. Cette approche est essentielle étant donné la nature réflexive de notre recherche, qui vise à explorer les pratiques spécifiques des ergothérapeutes envers une population et un environnement particulier dans un contexte d'accompagnement des adolescents schizophrènes qui font face à la marginalisation occupationnelle. En mettant l'accent sur les aspects qualitatifs des faits sociaux, comme les représentations, les pratiques, les comportements, cette méthodologie nous permettra d'obtenir des informations riches et approfondies pour répondre à nos objectifs de recherche.

La collecte de données qualitatives peut prendre de nombreuses formes, mais les entretiens et l'observation sont parmi les plus utilisées, peu importe la tradition théorique du chercheur (Kohn & Christiaens, 2014). Ainsi, cette collecte d'éléments qualitatifs va permettre de répondre aux hypothèses de recherche émises. Une fois la méthode choisie, il est nécessaire de déterminer l'approche à employer.

2. L'approche utilisée

Deux approches font suite à la méthode qualitative, l'approche hypothético-déductive et l'approche inductive. Dans le cadre de cette recherche, nous allons employer l'approche hypothético-déductive, dans cette dernière, une construction théorique et élaborée précède les observations sur le terrain ou le recueil de données (Van Campenhoudt et al., 2017).

Selon Luc Boyer, une telle approche se manifeste par la formulation formelle de plusieurs postulats qui sont ensuite soumis à l'épreuve de l'expérimentation (Boyer, 2009). Les postulats issus des données théoriques vont alors être confrontés aux données empiriques du terrain. Cela nous permettra de valider ou non les hypothèses énoncées pour répondre à la problématique. Cette approche est particulièrement intéressante dans le cadre de ce sujet puisqu'il semble y avoir un écart entre la littérature émanant des sciences de l'occupation et la réalité du terrain

dans laquelle les ergothérapeutes entendent peu parler des injustices occupationnelles ou du moins ne savent pas toujours quelle pratique y associer (Bertrand et al., 2021).

Cette approche comprend quatre étapes successives (Quemin et al., 1999) qui débutent par la construction d'un cadre conceptuel qui induit un grand nombre de lecture permettant de créer un entonnoir avec une question de départ à partir d'une contextualisation, une question de recherche, une conceptualisation et une problématique et hypothèses de recherche découlant des données empiriques et qui seront validées ou réfutées dans la phase d'analyse du mémoire.

Dans un second temps, il s'agit de construire un dispositif méthodologique nommé phase d'enquête de terrain et mettant en lumière le choix des méthodes, approches et outils employés afin de mener à bien la recherche. Ensuite, la troisième étape induit le fait de mener l'enquête et réaliser des entretiens, questionnaires ou observations des sujets liés à l'objet d'étude. Enfin, la dernière phase fait référence à l'analyse et l'interprétation scientifique des données empiriques et à la discussion permettant de valider ou réfuter les hypothèses de recherches émises dans le cadre conceptuel. Cette phase se termine sur la conclusion et la réponse à la problématique.

3. Enquête exploratoire

Afin de mener à bien cette recherche et adapter nos outils d'entretien, nous avons souhaité réaliser une enquête exploratoire sous la forme d'un questionnaire auprès de 11 ergothérapeutes DE afin d'envisager le rapport qu'entretiennent les ergothérapeutes avec la notion de marginalisation occupationnelle (cf. Annexe III). Des ergothérapeutes exerçant ou ayant exercé auprès d'adolescents ou adultes diagnostiqués schizophrènes ont donc répondu au questionnaire dans ce contexte. Dans ce questionnaire, certains ergothérapeutes ont laissé leurs coordonnées, nous permettant par la suite de les contacter dans le cadre des entretiens. Ainsi, sur les 11 ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire, 2 d'entre eux ont par la suite été interrogés lors des entretiens. L'analyse de l'enquête est présente en Annexe (cf. Annexe IV)

4. La population de recherche

4.1. L'échantillonnage

Afin d'obtenir les données empiriques nécessaires pour valider ou réfuter nos hypothèses de recherche, nous allons interroger les populations ciblées par cette recherche, également nommées échantillon. La population de recherche interrogée est définie par des critères d'inclusion permettant de garantir la démarche de recherche. Ces critères émanent de la

problématique et des hypothèses annoncées. Dans le cadre de cette recherche, nous allons interroger des ergothérapeutes et des personnes diagnostiquées schizophrènes sous réserve que ces personnes acceptent un entretien et répondent aux critères.

Les critères d'inclusions déterminés pour cette recherche sont les suivants.

- **Ergothérapeute Diplômés d'Etat (DE)**
- **Accompagnant ou ayant accompagné des adolescents psychotiques (entre 10 et 19 ans) en hospitalisation complète**

Nous souhaitons comprendre le regard des ergothérapeutes sur le sujet à travers leur expérience professionnelle. Il est nécessaire que les ergothérapeutes travaillent auprès de la population cible afin qu'ils aient connaissance des enjeux de l'adolescence et puissent témoigner de leur accompagnement au regard de ce facteur. Nous avons élargi la population au ergothérapeutes exerçant ou ayant exercé auprès d'adolescents psychotiques et non uniquement adolescents diagnostiqués schizophrènes car ces derniers ne sont pas nécessairement diagnostiqués lors des premières hospitalisations. Par ailleurs, l'ergothérapeute doit avoir accompagné ces adolescents dans un cadre d'hospitalisation complète puisqu'il s'agit d'une notion centrale à notre problématique. Cela permet de mieux aborder la marginalisation occupationnelle et l'accompagnement proposé sous cet angle particulier.

Nous souhaitons également interroger :

- **Des personnes majeures ayant un diagnostic de schizophrénie**
- **Dont la maladie s'est déclarée durant l'adolescence (entre 10 et 19 ans)**
- **Ayant dans ce contexte été en hospitalisation complète et bénéficié d'un accompagnement ergothérapeutique.**

Il nous semble pertinent de recueillir également l'expérience et le point de vue des personnes ayant pu être accompagnées en ergothérapie dans le contexte ciblé dans notre recherche afin d'envisager sous un autre angle nos hypothèses de recherche. Nous ciblons des personnes majeures ayant un diagnostic de schizophrénie puisqu'ils pourront faire part de leur expérience en ayant un certain recul dessus et seront dépendant d'eux même pour répondre à l'entretien et ne nécessiteront pas d'un accord parental comme cela est le cas pour des personnes mineures. Une fois ces critères définis, nous avons dû diffuser notre demande afin de rechercher des ergothérapeutes et personnes majeures diagnostiquées schizophrènes souhaitant participer à cette recherche.

4.2. La prise de contact

Afin de trouver des ergothérapeutes et personnes majeures diagnostiquées schizophrènes, nous avons utilisé différents canaux de communication et de diffusion de l'information.

Concernant les ergothérapeutes, nous avons réalisé un questionnaire de recrutement (cf. Annexe V) diffusé dans un groupe sur les réseaux sociaux destiné à mettre en contact les étudiants ergothérapeutes et les professionnels dans le cadre du mémoire de fin d'études. En parallèle, nous avons envoyé personnellement des mails aux ergothérapeutes pouvant répondre à nos critères d'inclusion. Afin de trouver ces ergothérapeutes, nous avons réalisé des recherches et questionné les membres de notre promotion pouvant connaître des ergothérapeutes répondant aux critères. Nous avons également envoyé des mails à des structures hospitalières en psychiatrie afin que notre demande soit transmise aux ergothérapeutes. Le questionnaire de recrutement diffusé sur les réseaux sociaux n'a pas fonctionné, car nous n'avons obtenu aucune réponse. En revanche, le contact par mail aux ergothérapeutes a été plus efficace, permettant de réaliser 3 entretiens avec des ergothérapeutes répondant aux critères. Une des ergothérapeutes est une ancienne tutrice de stage, une des ergothérapeutes était la tutrice de stage d'une membre de notre promotion et l'une d'entre elles a été recontactée à la suite de notre enquête exploratoire dans laquelle elle avait laissé ses coordonnées. Nous avons pu continuer d'échanger par mail avec ces ergothérapeutes afin de s'assurer de la corrélation entre leur profil et nos critères d'inclusion et convenir d'un temps pour un entretien. Nous avons également transmis un formulaire de consentement libre et éclairé qu'ils ont pu nous retourner avant l'entretien.

Concernant les personnes majeures diagnostiquées schizophrènes, nous avons diffusé un questionnaire de recrutement (cf. Annexe V) sur les réseaux sociaux, sur des groupes d'ergothérapeutes en psychiatrie afin qu'ils puissent transmettre aux personnes qu'ils accompagnent/ont déjà accompagnées. Nous avons diffusé ce questionnaire par mail auprès d'une patiente experte atteinte de schizophrénie que nous connaissons afin qu'elle transmette cette demande. Nous avons également transmis ce questionnaire à des ergothérapeutes exerçant auprès de ce public afin de diffuser notre demande. En parallèle, nous avons transmis ce questionnaire par mail à une association de patients. Cependant, nous n'avons reçu aucune réponse à l'ensemble de ces demandes.

4.3. La présentation des enquêtés

Afin de mettre en lumière les caractéristiques liées aux entretiens, le tableau ci-dessous aborde la durée des entretiens, le lieu d'exercice des ergothérapeutes ainsi que la forme de l'entretien. Au regard de la conservation de l'anonymat des ergothérapeutes interrogés, elles seront nommées E1, E2, E3.

Echantillon : professionnels interrogés en entretien téléphonique ou visioconférence	Nomination	Lieu d'exercice	Durée de l'entretien
Ergothérapeute 1	E1	Unité psychose résistante	56 :30 minutes
Ergothérapeute 2	E2	Hospitalisation complète adolescents, Maison des adolescents, UMA	33 :38 minutes
Ergothérapeute 3	E3	Hospitalisation complète et HDJ pédopsychiatrie.	46 :16 minutes

5. Les techniques et outils de recueil de données empiriques

5.1. Le choix de la technique

Afin de mener à bien cette recherche, différentes techniques telles que l'observation, les entretiens ou les questionnaires s'avèrent possibles concernant la récolte de données empiriques (Krief & Zardet, 2013)

Dans le cadre de cette recherche, la technique des entretiens nous semble la plus adaptée puisque ce que nous cherchons est de savoir comment, dans le concret, les ergothérapeutes accompagnent ces adolescents malgré les spécificités et nuances liées à la notion de marginalisation occupationnelle. A travers l'entretien, le chercheur vise à obtenir des informations détenues par le sujet qu'il pourra analyser par la suite. Contrairement à une conversation amicale, cet entretien a un objectif spécifique s'inscrivant dans un cadre de recherche défini. Il est soumis à des règles strictes visant à prévenir toute influence potentielle de l'enquêteur ou de l'environnement sur le sujet interrogé (Loubet del Bayle, 2000). De ce fait, il faut prendre en compte que les entretiens ne se déroulent généralement pas dans le cadre naturel des participants, mais plutôt dans le cadre d'une salle à part (Kohn & Christiaens, 2014).

Trois types d'entretien sont réalisables, l'entretien directif, semi-directif et libre, (Chevalier & Meyer, 2018). Celui retenu est le semi-directif, qui nous semble le plus pertinent au regard

de la méthode qualitative et du sujet (Chevalier & Meyer, 2018). Ce type d'entretien laisse la possibilité aux enquêtés de développer, d'argumenter leurs réponses, de faire des liens et éventuellement d'apporter des notions que nous n'avions pas. Cela nous permet de pousser la réflexion, d'échanger et ce sont les fondements de cette recherche. L'entretien semi-directif favorise la structuration de l'échange en posant des questions qui permettent de recueillir des données empiriques utilisables pour valider ou réfuter les hypothèses de recherche. Par ailleurs, à travers cette notion d'échange, un rapport d'égalité s'installe entre l'enquêté et l'enquêteur permettant ainsi la mise en place d'un climat d'entretien serein limitant les effets de l'entretien sur l'enquêté. « L'utilisation d'un tel procédé dans le contexte de la recherche en soins de santé est justifiée lorsque l'objectif est d'identifier les points de vue, les croyances, les attitudes, l'expérience de patients, praticiens, divers intervenants, etc » (Kohn & Christiaens, 2014)

5.2. Choix de l'outil

Cet entretien s'intègre dans une démarche préparée permettant de répondre aux exigences d'objectivité et de rigueur (Loubet del Bayle, 2000). De ce fait, nous nous appuyerons sur un outil à savoir le guide d'entretien. Ce dernier est « constitué d'une liste de thèmes et de questions ouvertes, le tout complété par des reformulations et des questions de relance » (Chevalier & Meyer, 2018).

Cela va nous permettre de recueillir des données permettant de valider ou non nos hypothèses à partir de questions liées à notre cadre conceptuel. Ce guide apparaît comme une aide pour l'enquêteur pour rendre dynamique l'échange, le structurer et faciliter la récolte de données cependant il ne doit pas se transformer en un cadre rigide (Chevalier & Meyer, 2018). Durant l'entretien, les questions ouvertes laisseront place à la richesse du discours de l'enquêté et offriront un espace de liberté pour ce dernier tout en restant centré sur le sujet de recherche. Le fait que ce type d'entretien soit semi-directif permet de rendre flexible l'ordre des questions afin que l'échange soit dynamique et stimulant pour l'enquêté.

Deux grilles d'entretien ont été réalisées dans le cadre de cette recherche, une à destination des ergothérapeutes et une à destination des personnes diagnostiquées schizophrènes. Ces deux grilles contiennent sept sections : La thématique, les questions, les précisions si nécessaire, une question dite « bonus » (questions que nous poserons si on veut amener la personne à approfondir ses propos ou si elle n'a pas mentionné spontanément un élément clé pour la suite de l'entretien), les critères, les indicateurs et enfin l'hypothèse associée.

Dans l'élaboration du guide d'entretien, différents thèmes ont été identifiés. Ces thèmes et les questions associées visent à confirmer ou infirmer les deux hypothèses de recherche élaborées pour résoudre la problématique de recherche. En ce sens, le guide d'entretien à destination des ergothérapeutes a été construit en tenant compte des thématiques suivantes :

Population interrogée : ergothérapeutes exerçant auprès d'adolescents psychotiques, L'ergothérapeute auprès d'adolescents psychotiques âgés de 10 à 19 ans en hospitalisation complète, Injustices occupationnelles, Marginalisation occupationnelle des adolescents psychotiques, Accompagnement ergothérapique des adolescents qui font face à la marginalisation occupationnelle, Compléments d'information et ouverture.

La justification de chaque thématique est présente en annexe (cf. Annexe VI). De plus, les grilles d'entretien utilisées pour cette recherche sont présentes en annexe (cf. Annexe VII et VIII). Par la suite, une grille d'analyse des entretiens a été créée en reprenant les thématiques et indicateurs de la grille d'entretien, permettant de recenser les discours des ergothérapeutes facilitant ainsi l'analyse (cf. Annexe IX).

6. Processus d'analyse qualitative

Après avoir mené quatre entretiens, nous analyserons les données empiriques collectées pour tirer des conclusions (Kohn & Christiaens, 2014). Selon Mortelmans « L'analyse qualitative déconstruit les données afin de construire une analyse ou une théorie (Kohn & Christiaens, 2014). De ce fait, nous nous appuierons sur une grille d'analyse basée sur les données théoriques du domaine de recherche, afin d'éviter toute influence des croyances du chercheur. Nous examinerons si les résultats observés correspondent aux hypothèses de recherche. Pour ce faire, nous débiterons par la transcription des entretiens menés par visioconférence ou appel téléphonique (Delacroix et al., 2021), après avoir obtenu le consentement des participants (Painter, 2020). Nous procéderons ensuite à une analyse verticale des réponses de chaque ergothérapeute pour chaque thème abordé (Roche, 2009), avant de réaliser une analyse horizontale pour regrouper et confronter les discours des quatre ergothérapeutes, identifiant ainsi les récurrences et similarités entre les entretiens (Delacroix et al., 2021)

7. Réflexion sur l'objectivité et l'éthique de la recherche

Endosser le rôle de chercheur implique de suspendre son jugement et de mettre en lumière les faits plutôt que son propre point de vue (Grossmann, 2017). L'objectivité du chercheur se manifeste par une certaine distance, une séparation entre le chercheur et son sujet d'étude

(Vermersch, 2008), ce qui l'amène à se détacher de ses propres opinions et représentations (Grossmann, 2017).

Cependant, étant donné que chaque chercheur présente des opinions et des représentations de certains faits sociaux au regard de ses expériences personnelles, sa culture, son éducation et d'autres facteurs, une certaine subjectivité est inévitable (Girard et al., 2015). En ce sens, une recherche qualitative induit une notion de subjectivité allant du choix du sujet de la recherche à la diffusion des résultats (Malterud, 2001). Pourtant, le chercheur doit s'efforcer de limiter cette subjectivité en la contrôlant ou en l'utilisant comme une donnée de recherche (Morrow, 2005), dans le but de tendre vers l'objectivité. Cela implique l'adoption d'une neutralité axiologique, concept introduit par Max Weber (Fugier, 2013), qui permet au chercheur d'effectuer une rupture avec ses prénotions et le sens commun (Fugier, 2013). Cette neutralité axiologique, parfois décrite comme « le troisième œil » (Fugier, 2013) induit un questionnement du chercheur sur l'origine des faits et une mise à distance de ses valeurs garantissant une démarche scientifique.

Dans le cadre de cette recherche, l'objectivité a été assurée grâce à un travail de distanciation, l'application d'une méthode de recherche rigoureuse mais également à travers un processus de réflexivité de la part du chercheur sur lui-même tout au long de la recherche au regard de cette mise à distance. Pour se faire, nous nous sommes basés sur des articles et la littérature scientifique, afin de mobiliser nos données théoriques au sein du cadre conceptuel.

De ce fait, cette recherche ne repose pas sur les simples pensées du chercheur. Nous nous sommes questionnés sur l'origine des faits, le sens des mots employés ou encore les différents courants de pensée dans lesquels pouvaient bercer les articles lus. Un esprit critique sur les articles utilisés et leur fiabilité a été porté. Par ailleurs, au regard de notre sujet, une méthodologie critique, reconnue scientifiquement a davantage été employée. En effet, notre sujet portant sur les injustices occupationnelles, la méthodologie critique nous permet de mettre l'accent sur l'analyse critique des structures sociales, des systèmes de pouvoir permettant d'identifier et questionner les inégalités et injustices liées à un système. En effet, les injustices occupationnelles s'intégrant dans une société et une organisation, cette méthodologie nous permet de mettre en lumière certains facteurs. Plusieurs articles défendent l'utilisation d'une réflexion critique permettant de promouvoir une conceptualisation plus complexe de l'occupation par rapport aux personnes confrontées à diverses formes de marginalisation occupationnelle (Farias et al., 2016). S'engager dans des approches critiques peut nous

permettre d'éclairer notre compréhension du façonnement sociopolitique des injustices occupationnelles (Gerlach et al., 2018).

Enfin, la scientificité de la recherche est également garantie par la réflexion du chercheur concernant l'éthique de la recherche. Ainsi, des points éthiques sont à respecter auprès du sujet interrogé. En effet, l'éthique s'apparente au domaine de la philosophie qui se préoccupe des valeurs qui guident les conduites et comportements humains, l'éthique se fonde alors sur des principes moraux (Harrison en 2000 cité par Martineau, 2007). Selon Malherbe, le but de l'éthique étant que « chaque sujet crée chaque jour son propre sens, sa propre façon de devenir plus humain » (Martineau, 2007). De ce fait, afin de ne pas impacter cette éthique et le sujet interrogé, il est nécessaire de veiller à leur anonymat, le recueil de leur consentement libre et éclairé, la mise à l'écart du jugement et du point de vue du chercheur ou encore la liberté d'expression de ce dernier. Pour cela, les enregistrements seront détruits après analyse, les sujets sont informés en amont des modalités de l'entretien et signent un formulaire de consentement libre et éclairé (cf. Annexe X). L'objectif étant de recueillir les données apportées et non de les juger.

V. Présentation et analyse des résultats

1. Analyse verticale

La première personne interrogée nommée E1 a été diplômée ergothérapeute DE en 2015. Après un court remplacement en centre de rééducation après l'obtention du diplôme, elle a toujours travaillé dans le domaine de la psychiatrie. Actuellement depuis six ans, elle travaille à temps-plein dans une unité de psychoses résistantes accueillant des personnes à partir de 16 ans en hospitalisation complète. E1 concentre son accompagnement ergothérapique sur le devenir des adolescents, consciente que leur maladie peut restreindre leur perception de l'avenir. Adaptant ses approches aux besoins individuels des adolescents, elle favorise les auto-évaluations pour intégrer leurs préférences et intérêts dans l'intervention. E1 souligne la privation occupationnelle due à l'hospitalisation, notant le manque d'expériences que cela induit. E1 identifie l'état de santé et les altérations des capacités comme des obstacles aux occupations. Au regard des problématiques liées à l'accès aux occupations, elle identifie également des injustices occupationnelles liées à l'hospitalisation sous contrainte, des opportunités d'occupations dans les unités qui sont assez limitées. Elle évoque également le fait que les occupations proposées ne sont pas toujours signifiantes et significatives pour l'adolescent. Après avoir abordés la notion de marginalisation occupationnelle, E1 indique que

cette notion se traduit sur le fait que les professionnels de santé (ergothérapeute y compris parfois) vont projeter des projets sur le patient sans forcément avoir son avis. Elle mentionne une stigmatisation présente dans l'unité, où certains soignants prennent des décisions à la place des adolescents et réalisent des tâches sans leur consentement. Elle insiste sur les préjugés véhiculés par certains collègues à l'égard des personnes ayant un handicap psychique. E1 pense prendre en compte la marginalisation occupationnelle dans sa pratique mais que cela pourrait être approfondi. Selon elle cela passe par le fait de laisser à l'adolescent la possibilité de choisir, de les amener à évoquer ce qu'ils ont envie de travailler, d'expérimenter et à trouver les moyens pour y parvenir en lien avec le pouvoir d'agir. Elle indique intervenir sur l'environnement immédiat du patient mais que les actions à plus grandes échelles restent minimales au regard des freins rencontrés. Elle souligne le paradoxe en tant qu'ergothérapeute entre sa volonté de favoriser le pouvoir d'agir et les règles de sécurité pour le patient qui viennent faire obstacle.

E2, diplômée en 2021, a commencé sa carrière en travaillant six mois dans une association liée à l'unité de réhabilitation psychosociale du même hôpital. Depuis deux ans et demi, elle exerce dans un hôpital psychiatrique public, répartissant son temps à 50% dans deux structures distinctes. L'une est une unité d'hospitalisation complète pour adolescents psychotiques âgés de 12 à 18 ans, pour des séjours de 3 à 6 semaines. L'autre est un hôpital de jour accueillant des jeunes à partir de 11 ans, du moment où ils sont en 6ème jusqu'à leur majorité. Dans sa pratique, E2 adopte une perspective axée sur le développement des adolescents et leur transition vers l'âge adulte. Elle met en avant l'acquisition d'autonomie et de capacité de choix permettant d'envisager « leur devenir ». Elle souligne les défis que représente l'hospitalisation, notamment pour les occupations, remettant en question les bénéfices de cette dernière. Cependant, elle reconnaît également les avantages en termes d'acquisition de compétences et d'autonomie liées au cadre hospitalier. Au regard des injustices occupationnelles, elle souligne le manque de choix d'activités et d'opportunités pour les adolescents hospitalisés, ainsi que leur dépendance aux soignants. Elle met en lumière les soignants mais également elle-même en tant qu'ergothérapeute comme vecteur de marginalisation occupationnelle, en réfléchissant parfois à la place des adolescents plutôt qu'avec eux concernant leurs choix et leur avenir. Dans les impacts de la marginalisation occupationnelle, elle aborde le fait que certains adolescents peuvent trouver des bénéfices secondaires à cette marginalisation et que les impacts qui en découlent sont les plus importants, les laissant devenir de vrais « patients » n'exerçant plus aucun pouvoir d'agir. Elle indique prendre en compte la marginalisation occupationnelle dans sa pratique mais pense pouvoir aller plus loin dans cet accompagnement, pour cela elle évoque

placer le pouvoir d'agir au cœur de ses séances, permettant à l'adolescent de choisir, décider et surtout « bien choisir ». Elle évoque également la sensibilisation au pouvoir d'agir auprès des professionnels de l'équipe à travers une présentation sur le pouvoir d'agir et la propositions d'actions à mettre en place au sein de l'unité pour le favoriser.

Ensuite nous avons réalisé un entretien avec E3 qui a 24 ans et qui a été diplômée ergothérapeute DE en 2021. A la suite de son diplôme elle a travaillé pendant 1 an et demi dans un EPHAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendante) spécialisé dans l'accueil de personnes avec troubles cognitifs ou profils psychotiques vieillissants. Depuis janvier 2023 elle exerce dans un centre hospitalier psychiatrique sur le pôle adolescent qui comprend plusieurs structures : la maison de l'adolescent qui est un établissement de consultation en ambulatoire, l'UMA qui est une unité mobile pour adolescents, et dans une unité d'hospitalisation complète pour adolescents âgés entre 14 et 18 ans. Elle indique que travailler auprès d'adolescents est challengeant en tant qu'ergothérapeute puisque « c'est là où l'autonomie entre le plus en jeu chez les personnes ». E3 privilégie une approche centrée sur l'activité et l'inclusion des jeunes dans leurs activités quotidiennes. En milieu hospitalier, elle réalise principalement des bilans ergothérapeutiques pour préparer la sortie des patients. Elle participe également à des médiations thérapeutiques avec des infirmières et assure le suivi de certains adolescents. E3 souligne que l'hospitalisation fournit un cadre strict où les adolescents s'engagent dans des activités quotidiennes qu'ils ne pratiquaient pas chez eux en raison de l'environnement. Bien que cela favorise l'exploration de nouvelles occupations, elle reconnaît les limites et les restrictions inhérentes à l'hospitalisation, réduisant l'accès à des activités significatives. Elle définit les injustices occupationnelles comme l'empêchement de certaines personnes de réaliser certaines activités. Elle identifie dans un premier temps des injustices occupationnelles présentes à l'extérieur de l'hospitalisation en lien avec l'environnement physique et social de l'adolescent. Lorsque l'on aborde la marginalisation occupationnelle, dans un premier temps, E3 ne constate pas de marginalisation occupationnelle dans son unité, mais revient sur ses propos par la suite. Ainsi elle indique que les adolescents sont souvent exclus des décisions, avec les professionnels de santé prenant souvent les décisions à leur place pour éviter les échecs. Elle va transmettre une formation à l'empowerment auprès de ses collègues et pense prendre en compte la marginalisation occupationnelle en laissant le choix à l'adolescent lors des séances, en se rapprochant de ce qu'il veut accomplir à ce moment-là. Elle souligne certains freins rencontrés, tels que les délais de prise en soin ou les limitations budgétaires, qui impactent les possibilités d'action.

Les ergothérapeutes interrogées étant des femmes, l'analyse horizontale sera formulée au féminin.

2. Analyse horizontale

2.1. L'ergothérapie auprès d'adolescents psychotiques âgés de 10 à 19 ans en hospitalisation complète

E1, E2 et E3 mettent en avant le fait que leur intervention ergothérapique vise à promouvoir un meilleur fonctionnement et à favoriser l'autonomie dans l'ensemble des activités de la vie quotidienne, rendant ainsi l'adolescent davantage acteur de son quotidien. Elles soutiennent respectivement l'importance de partir des objectifs de l'adolescent, l'amener à trouver et mettre en place des stratégies permettant d'atteindre ses objectifs par lui-même. Le fait d'améliorer le fonctionnement est nuancé par E1 et E2 qui viennent compléter cette notion avec celle du devenir, qui apparaît comme une spécificité de l'adolescence. E1 et E2 s'accordent sur le fait que adolescents ne sont pas encore totalement construits dans leur identité, ce qui peut rendre difficile la projection au-delà de la maladie, notamment en ce qui concerne leurs objectifs de formation et leur orientation professionnelle. E1 note que l'identité occupationnelle est encore peu développée chez les adolescents. D'autre part, E2 adopte une vision « permettant de me rapprocher de quel genre d'adulte ils vont devenir » (E2, 2024). En outre, E3 met en évidence l'importance d'une relation thérapeutique équilibrée, alliant un cadre strict avec une attitude curieuse et accessible envers les occupations des adolescents.

Concernant les occupations de ces adolescents dans ce contexte d'hospitalisation, E1, E2 mentionnent spontanément une restriction occupationnelle dans les occupations significatives pour ces derniers. E1 mentionne une « privation occupationnelle » (E2, 2024) (Partti-Enkenberg et al., 2022b) dans le cadre de l'hospitalisation, elle indique que ces derniers n'ont pas accès à leur téléphone, aux réseaux sociaux, ne peuvent pas sortir, voir des amis lorsqu'ils le souhaitent. E2 souligne l'impact sur la scolarité et la rupture relationnelle engendrée par cette privation. Elle se questionne sur « la plus-value de l'hospitalisation au regard de toutes les répercussions dans les activités de la vie quotidienne » (E2, 2024) (Amami et al., 2014). E3, quant à elle aborde cette restriction dans un second temps, mettant en lumière que l'accès à des occupations significatives est compliqué et que l'adolescent dispose de peu de choix puisque les médiations sont proposées par les soignants.

E1 aborde les premières expériences/fois qui sont alors limitées par l'hospitalisation ou alors vont se produire dans cet environnement. Selon E1, « souvent ils (les adolescents) n'ont pas

encore fait beaucoup de choses avant, ils n'ont pas encore tout découvert, parfois juste faire un repas, faire le ménage...ils n'ont jamais fait donc il y a des choses qui pourront être réalisées même si c'est dans le cadre de l'hospitalisation et d'autres non » (E1,2024).

E3 quant à elle, mentionne dans un premier temps les bénéfices de l'hospitalisation sur les occupations. Elle explique que certains adolescents ont peu d'opportunités occupationnelles chez eux. Selon elle, l'hospitalisation propose une ouverture sur des activités comme le vélo, les jeux de société et la console (E3,2024). Elle souligne que les règles de l'hôpital soutiennent l'autonomie, un point également mentionné par E2. E2 observe que les adolescents réalisent en hospitalisation des tâches qu'ils ne faisaient pas chez eux, comme mettre la table et débarrasser. E3 note que ce cadre les aide à devenir acteurs de leur propre vie. Cependant, E2 précise que ces acquis ne sont pas toujours maintenus à la maison, car l'environnement est différent. Les difficultés liées aux occupations pour ce public dans ce contexte d'hospitalisation s'explique par les contraintes et l'organisation du soin selon E1,E2 et E3. Au regard des règles liées à l'hospitalisation. E2 indique « qu'en dehors des bénéfices indiqués précédemment, ces règles empêchent parfois les adolescents de réaliser leurs occupations comme ils l'entendent, avec leur habitudes et de faire ce qu'ils font le choix de faire. » (E2,2024) (Kearns Murphy & Shiel, 2019). Cependant, E3 vient nuancer cette notion, elle explique que les règles liées à l'hospitalisation peuvent être un frein à certaines occupations notamment au début de l'hospitalisation où elles sont présentes. Cependant ,elle indique que ces règles sont davantage au service de l'accompagnement et que cela « les oblige à s'ouvrir à d'autres choses/activités » (E3,2024).

2.2. Les injustices occupationnelles

Concernant les injustices occupationnelles, la notion d'accès est abordée, E1 indique que cela fait référence au fait de « ne pas avoir accès aux occupations auxquelles les autres personnes du même âge ont accès » (E1,2024). E2 explique que « ça va être le fait de ne pas avoir accès à certaines choses dans un soucis d'équité » (E2,2024). Selon E3, les injustices occupationnelles font référence à « la manière dont certaines personnes sont empêchées de réaliser certaines activités ».

Quant à la présence d'injustices occupationnelles dans le cadre de l'hospitalisation, E1 mets en lumière l'hospitalisation sous la contrainte qui peut avoir lieu dans son unité et les injustices occupationnelles que cela peut engendrer : « ils sont obligés de recevoir des soins, ne sont pas libres d'aller et venir, pour moi ça va être la restriction majeure ». Elle indique

également que dans ce contexte les opportunités d'occupations qui ont du sens sont assez limitées ce qui peut faire référence à de la marginalisation occupationnelle (Partti-Enkenberg et al., 2022b). « Ca ne correspond pas forcément à ce que la personne aime ou aurait envie de faire » « les loisirs sont limités, on aura quelques petites choses à disposition mais c'est très limité » (E1,2024). E1 et E2 abordent toutes les deux le fait que les injustices occupationnelles empêchent les individus « de faire comme ils le feraient ou selon leurs habitudes » (E1,2024) et que cela touche l'ensemble des domaines des activités de la vie quotidienne « les soins personnels, le repas par exemple ils ne peuvent pas choisir le menu » (E1,2024), ils sont dépendants des soignants, de l'heure du petit déjeuner bien que cela ne correspondent pas à leurs habitudes. » (E2, 2024). Selon E2, le simple fait d'être en hospitalisation complète va induire des injustices occupationnelles puisque « des droits fondamentaux sont bafoués » (E2,2022).

En revanche, E3 n'évoque pas spontanément les injustices occupationnelles dans le cadre de l'hospitalisation mais plutôt celles ayant lieu à l'extérieur. Elle dit observer des injustices occupationnelles chez les adolescents qui justement découvrent des occupations au sein de l'hospitalisation. Selon elle, « cela est souvent associé à des difficultés financières ou à un désinvestissement parental qui ne permet pas au jeune de s'investir dans des activités », notamment pour les jeunes qui « habitent dans des endroits reculés et qui n'ont donc pas accès à certaines activités » (E3,2024). Ainsi, elle fait référence à des barrières liées aux différents environnements de l'adolescent ce qui fait référence à de la privation occupationnelle définie comme « le manque d'engagements occupationnels d'une personne, causé par des facteurs personnels et environnementaux » (Christiansen & Townsend, 2010).

2.3. Marginalisation occupationnelle des adolescents psychotiques

Après avoir défini la marginalisation occupationnelle présente dans le cadre de l'hospitalisation, E1,E2 et E3 s'accordent à dire qu'elles observent ce phénomène auprès des adolescents qu'elles accompagnent bien que E3 ne l'identifie pas dans un premier temps.

E1, E2, et E3 abordent tous une notion : la marginalisation occupationnelle, qui se manifeste en partie par la projection de projets sur le patient sans même consulter ce dernier. (E1,2024). Elles s'accordent à dire que le choix n'est pas toujours laissé à l'adolescents car « on (soignants) estime qu'ils ont besoin de certaines choses au vu de leur pathologie. » (E2, 2024) (Partti-Enkenberg et al., 2022b). E3 souligne également que « on (soignants) décide souvent à leur place » (E3,2024). De nombreuses opportunités d'occupations leur sont enlevées sous prétexte

de la sécurité « par exemple certains ne peuvent pas dessiner car on a peur qu'ils se coupent avec les feuilles, est-ce qu'on ne pourrait pas envisager d'autres supports ? » (E2,2024). La notion de marginalisation occupationnelle est d'abord décrite par E3 comme présente à l'extérieur de l'hospitalisation, dans l'environnement familial de l'adolescent. Elle indique que « le jeune ,il est souvent mis à l'écart des décisions, du choix ou de l'investissement dans les activités notamment de la part des parents » (E3,2024).

L'implication des professionnels de santé dans ce phénomène de marginalisation occupationnelle est alors rapidement abordée par les trois ergothérapeute. Selon E1 et E2, le fait que les professionnels de santé font des choix à la place des adolescents car ils les considèrent comme malade et non capable, est récurrent . E1 relie la stigmatisation à un exemple d'une jeune femme de 18 ans, diagnostiquée schizophrène qu'elle a accompagné et qui souhaitait avoir un enfant. Selon E1, certains membres de l'équipe pensaient que « ce n'était pas possible et voulaient imposer une contraception ». Malgré son désir d'être mère, l'équipe projetait leurs préjugés sur sa capacité à l'être en raison de sa maladie et de son âge, estimant qu'elle ne serait pas capable (E1,2024). La stigmatisation est très présente dans l'unité d'après E1, elle indique que « les collègues ont beaucoup de préjugés par rapport à la maladie mentale même quand ils travaillent en psy », « dans les services, il y a beaucoup de stigmatisation par rapport à la maladie » (E1, 2024).

E1 indique également que les soignants font régulièrement les choses à la place des patients, idée partagée par E2 et E3. Selon E2, « faire les choses à leur place et les considérer comme malade, c'est constant [...] mais c'est pas clairement avoué» (E2,2022). Parallèlement, E3 observe ce phénomène mais apporte une nuance. Elle indique que si les soignants font à la place des adolescents, souvent c'est parce que les soignants « veulent bien faire », que cela arrive généralement lorsque « des adolescents ont peu confiance en eux » et les soignants ne veulent « pas les mettre en échec » (E3,2024). Les trois ergothérapeutes expliquent que parfois les soignants font à la place des adolescents pour aller plus vite et respecter les contraintes de temps imposées. Dans cette dynamique, les trois ergothérapeutes reconnaissent qu'elles peuvent contribuer à la marginalisation occupationnelle. Cela se manifeste lorsqu'elles sont obligées contraintes à institutionnelles « au sein de l'hospitalisation il y aura des injustices occupationnelles et que l'ergothérapeute va parfois y contribuer » (E1,2024). E2 mentionne qu'en tant qu'ergothérapeute, elle peut parfois participer à cette marginalisation occupationnelle. Cela se produit notamment autour du sujet de l'orientation scolaire «On décide

beaucoup à l'avance [...] à la place en équipe mais on n'est pas vraiment dans l'accompagnement au regard des projets initiaux du jeune. » (E2,2024)

Cette marginalisation occupationnelle a plusieurs impacts sur ces adolescents, E1 identifie des difficultés à se projeter dans le futur car « ils n'ont pas accès aux occupations leur permettant d'expérimenter en partie à cause de cette marginalisation ». De ce fait, il vont présenter davantage de difficultés pour « faire des choix et se projeter et s'auto-évaluer » puisqu'ils n'ont pas de références liées à leurs expériences » (E1,2024). En parallèle, E1 indique que la stigmatisation associée à la marginalisation occupationnelle peut être assimilée par l'adolescent et conduire à une « auto-stigmatisation » et penser « qu'ils ne sont pas capables » (E1,2024) (Caria et al., 2020). Dans cette même idée, selon E3, la marginalisation occupationnelle peut impacter « l'estime de soi et sur l'agir dans les activités » (E3,2024).

Pour finir, selon E2, l'un des impacts les plus importants de la marginalisation occupationnelle c'est de rendre les adolescents qui la subissent « apathiques » (E2,2024). L'apathie faisant référence à une « diminution des comportements volontaires dirigés vers un but » (HAS, 2014). En effet, un des impacts est « une adhésion aux soins non adaptée, certains veulent rester en hospitalisation » (E2, 2024). Ainsi, certains se saisissent des bénéfices secondaires de l'hospitalisation et des actes affiliés à la marginalisation occupationnelle, « le contexte d'hospitalisation leur plaît puisqu'ils se laissent couler, ils ne sont plus responsables de leurs actes, le quotidien est géré par les soignants », « lorsqu'il y a justement un phénomène de marginalisation occupationnelle si on ne leur laisse pas la possibilité et bien ils n'ont plus à réfléchir, prendre de décisions » (E2,2024). Plus particulièrement, E2 indique que la marginalisation occupationnelle « les (adolescents) fait devenir de vrais patients » (E2,2024). Selon elle, ils ne font « plus aucun choix et n'exercent plus aucun pouvoir d'agir » et cela « n'est pas uniquement lié au symptômes mais la marginalisation occupationnelle vient impacter en ce sens » (E2,2024). D'autres adolescents en revanche revendiquent « le fait de vouloir sortir et mettent en lumière le manque de liberté et l'infantilisation » (E2,2024).

2.4. [Accompagnement ergothérapeutique des adolescents qui font face à la marginalisation occupationnelle](#)

E1, E2 et E3 pensent qu'elles prennent en compte la marginalisation occupationnelle dans leur accompagnement ergothérapeutique, bien que E1 et E2 mentionnent qu'elles pourraient « aller encore plus loin » (E2, 2024). Afin de lutter contre cette marginalisation occupationnelle, les trois ergothérapeutes expliquent que lors des séances, elles vont « laisser choisir ce qu'ils ont

envie de travailler » (E1,2024), « leur laisser l'opportunité de nous dire ce qu'ils veulent faire/aimeraient faire » (E1,E2 2024), « voir avec eux ce qu'ils veulent expérimenter » (E1,2024). E1 et E2 expliquent que lors de ces séances, elles vont essayer de laisser l'adolescent « trouver vers quoi on avance », « il va falloir qu'ils proposent , on va les amener à trouver les moyens à mettre en place » (E1,2024). Selon E3, les séances « ça peut être aller à la boulangerie, si c'est ce que le jeune a envie de faire » (E3,2024). E2 mentionne le fait de travailler avec les adolescents sur « décider, choisir et surtout bien choisir », « travailler sur un bon choix conscient et sur les compétences permettant de faire ces choix » car en effet certains font des choix d'occupation non raisonnables qui les mettent en danger. Cela est souvent dû à la période de l'adolescence ou à leur pathologie (E2,2024). De plus, E1 ajoute la notion d'environnement spécifiant qu'elle agit davantage sur l'environnement immédiat de l'adolescent mais qu'au-delà, cela devient compliqué (E1,2024).

Ainsi, l'ensemble de ces exemples de moyens font référence au fait de développer le pouvoir d'agir ou empowerment pouvant se définir comme « un processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches ou le collectif auquel elles s'identifient » (Le Bossé en 2012 cité par (Leleu & Defert, 2022)). Dans cette dynamique, E2 explique qu'elle pense que travailler sur le pouvoir d'agir est un moyen de lutter contre la marginalisation occupationnelle. A plus grande échelle, E1 indique que « agir au niveau global relève davantage du militantisme », et « notre action reste minime » (E1,2024), selon E2, il faudrait repenser le système de soin (E2,2024). Ainsi, des limites apparaissent, que cela soit en lien avec la structure ou encore l'équipe (E2,2024)

En ce sens, E3 aborde le fait de former l'équipe à l'empowerment et au pouvoir d'agir pour réduire la marginalisation occupationnelle vécue par les adolescents qu'elle accompagne au sein de l'hospitalisation complète. De ce fait, elle va suivre une formation avec un collègue éducateur et un pair-aidant sur le pouvoir d'agir. Ensuite, elle retransmettra cette formation à tous ses collègues du service. Un questionnaire sera distribué avant et après la formation, ainsi qu'un an après, pour mesurer l'impact sur les accompagnements. Organisée par un centre hospitalier psychiatrique, cette initiative vise à participer à une étude (E3,2024). L'objectif sera « de rendre les jeunes acteurs de leur rétablissement, observer si cela a un impact sur la suite des soins ainsi que sur le fait de limiter l'isolement et la contrainte » (E3,2024).

« E2 quant à elle évoque aussi une sensibilisation au pouvoir d’agir auprès des professionnels de l’unité et des autres structures extrahospitalières qu’elle va réaliser avec une stagiaire ergothérapeute. L’objectif est de sensibiliser au pouvoir d’agir, mais également de proposer quelques pistes d’amélioration pour promouvoir ce pouvoir d’agir au sein de l’unité notamment. Selon E2, « il faut passer par ce qui est information et formation en interne pour agir sur les consciences notamment auprès des autres professionnels » (E2,2024).

En parallèle, E1 ne réalise pas de formation sur le pouvoir d’agir, elle indique qu’elle échange avec les collègues et prend régulièrement la parole lors des réunions pour remettre au cœur de la prise en soin la volonté du jeune et ses habitudes de vie » (E1,2024). Néanmoins, pour elle « ça va rester un peu à ce niveau-là [...] on est un peu limité à ça quoi ». Selon elle, il faut « essayer en tant qu’ergothérapeute ,d’être de ceux qui vont laisser le patient agir » (E1,2024). Après l’avoir questionnée sur l’intérêt d’une formation sur le pouvoir d’agir auprès des professionnels de santé, elle indique que cela semble pertinent pour agir à plus grande échelle et pas seulement au niveau micro. Par ailleurs, elle précise que pour changer les pratiques il faut passer par une phase de sensibilisation qui va permettre « de semer une graine de réflexion et éveiller les consciences » (E1,2024).

Certains freins à l’accompagnement des adolescents qui font face à la marginalisation occupationnelle au sein de l’hospitalisation complète peuvent être présents. E1 et E3 évoquent un manque de temps. Des obstacles architecturaux et financiers ou encore l’état de santé du patient apparaissent également comme des freins (E1,2024). Par ailleurs, la multiplicité des causes à l’origine de la marginalisation occupationnelle complexifie la prise en soin (E1,2024).

3. La validation ou réfutation des hypothèses

Cette analyse horizontale a été menée dans l’aspiration de répondre à la problématique suivante :

Comment l’ergothérapie peut-elle accompagner les adolescents schizophrènes qui font face à la marginalisation occupationnelle au sein même de l’hospitalisation complète ?

Afin de répondre à cette problématique, deux hypothèses de recherche ont été émises :

- L’ergothérapeute participe au développement du pouvoir d’agir des adolescents schizophrènes au niveau individuel.

- Hypothèse 2 : L'ergothérapeute sensibilise les professionnels de santé accompagnant les adolescents schizophrènes au pouvoir d'agir.

3.1. [Retour sur la première hypothèse](#)

Nous avons pu voir à travers l'analyse des entretiens que la marginalisation occupationnelle est un phénomène observable par les ergothérapeutes dans le cadre de l'hospitalisation complète et que les problématiques occupationnelles qu'elle engendre, interpellent les ergothérapeutes interrogées. Ainsi, l'ergothérapeute partage des valeurs communes à la fois avec le concept d'empowerment et celui du rétablissement (Gruhl en 2005; Townsend en 2002 cité par Petit, 2019). L'ergothérapeute croit que toute personne peut faire ses propres choix et se mettre en action à travers l'occupation afin de se bâtir un futur au-delà de la maladie (Petit, 2019). De ce fait, afin d'accompagner les adolescents faisant face à la marginalisation occupationnelle, dans le cadre d'une hospitalisation complète, les ergothérapeutes déclarent de manière unanime accompagner ces adolescents dans le développement de leur pouvoir d'agir notamment en leur laissant le choix durant les séances, en les amenant à trouver les solutions, mener à bien leur projet en laissant l'adolescent agir sur ce qu'il a décidé.

Nous pouvons alors **valider l'hypothèse 1** puisque le développement du pouvoir d'agir lors des séances ergothérapeutiques apparaît comme le moyen immédiatement mentionné par les ergothérapeutes pour accompagner les adolescents psychotiques qui font face à la marginalisation occupationnelle dans un contexte d'hospitalisation complète.

3.2. [Retour sur la seconde hypothèse](#)

Deux des ergothérapeutes évoquent la formation des professionnels de santé de leur service et/ou de structures similaires comme un levier pour diminuer la marginalisation occupationnelle dans cet environnement donné. Elles identifient l'équipe comme un vecteur de marginalisation occupationnelle et souhaitent la former sur le pouvoir d'agir afin d'intégrer cette notion dans le quotidien des adolescents, pas seulement en ergothérapie. Ainsi, il apparaît comme de leur volonté de changer la dynamique de l'unité, en agissant sur les praticiens qui la composent. L'une des ergothérapeutes interrogées n'effectue pas de formation/sensibilisation sur le pouvoir d'agir mais évoque des situations qui y sont relatives lors de réunions d'équipe. Par ailleurs, elle perçoit l'intérêt de la formation des professionnels de santé sur le pouvoir d'agir et l'identifie comme un moyen pour changer les pratiques et comportements vecteurs de marginalisation occupationnelle envers les adolescents psychotiques. De plus, elle met en

lumière qu'il s'agit d'une notion pas toujours abordée dans les formations initiales des autres professions (E1,2024). En effet, la sensibilisation pourra permettre « l'émergence d'une prise de conscience et donc d'un changement de comportement » (Lamboy & Saïas, 2013) et la formation englobe également cette notion (Lamboy & Saïas, 2013)

Nous pouvons alors **valider l'hypothèse 2** puisque la formation des professionnels de santé accompagnant les adolescents psychotiques apparaît comme un moyen pour réduire la marginalisation occupationnelle dont ils font face.

VI. Discussion

Cette partie va nous permettre de discuter autour des thématiques abordées par les ergothérapeutes lors des entretiens et que nous n'avons pas mis en évidence dans le cadre conceptuel. Par ailleurs, nous aborderons les limites et les biais de cette démarche d'initiation à la recherche. Nous terminerons en abordant les perspectives qu'ouvrent ou offrent ces résultats.

1. Les nouveaux apports théoriques

1.1. L'hospitalisation, une réponses aux injustices occupationnelles présentes dans l'environnement de l'adolescent schizophrène.

Les personnes avec un handicap psychique sont particulièrement vulnérables aux injustices occupationnelles dans divers environnements (Partti-Enkenberg et al., 2022b). Cette recherche se concentre sur la marginalisation occupationnelle présente dans le cadre de l'hospitalisation complète et le paradoxe qui y est associé. Toutefois, cette marginalisation existe aussi en dehors de l'hospitalisation, due au manque d'opportunités et de ressources personnelles, environnementales et sociétales nécessaires pour s'engager dans des activités significatives (Grainger en 1999, cité par Smith & Hilton, 2016). Par exemple, les adolescents schizophrènes peuvent subir de une marginalisation occupationnelle en dehors de l'hospitalisation, limités dans leurs loisirs et opportunités scolaires et professionnelles en partie à cause de la stigmatisation et de la discrimination (Partti-Enkenberg et al., 2022b). Ils peuvent également faire face à d'autres injustices liées à leur environnement physique et social et aux ressources disponibles (Partti-Enkenberg et al., 2022b). Les facteurs environnementaux et les conditions sociales sont à l'origine des injustices occupationnelles (Guebey, 2020). En ce sens, l'hospitalisation complète, bien que parfois vectrice d'injustices occupationnelles peut également dans certaines situations, être un levier à la découverte d'occupations et permettre à

l'adolescent d'expérimenter au-delà de ce à quoi il a accès dans son quotidien. Même si elles sont soumises à des règles, certaines occupations en lien avec les activités manuelles (dessins, peintures, créations diverses), lecture, ordinateur, télévision peuvent être proposées dans le cadre de l'hospitalisation (Gendrault et al., 2015). Par ailleurs, les médiations thérapeutiques qui peuvent être proposées, bien qu'ayant une visée thérapeutique, sont également une source de découverte et expérience pour l'adolescent (Brun, 2019).

1.2. Le choix mais dans quelles mesures ?

La littérature met en avant le fait que la santé est favorisée lorsque les individus font le choix des occupations significatives qu'ils souhaitent réaliser (ACE, 1994). Cependant, une question apparaît systématiquement : laisser le choix mais dans quelles mesures ? Ainsi, E2 mentionne le fait de travailler sur « un bon choix conscient ». Selon elle, les choix qui peuvent être faits par les adolescents psychotiques qu'elle accompagne « sont parfois des choix complètement irresponsables, dangereux » (E2,2024) en tout cas selon ses représentations. Ainsi, Hammell met en évidence que la participation occupationnelle n'est pas toujours positive et que certaines personnes s'adonnent à des occupations dégradantes, déshumanisantes, humiliantes et vides de sens qui peuvent être « illégales et avoir un impact sur le bien-être » (Hammell, 2017). En ce sens, Twinley parle du « Dark side of occupations », « le côté sombre des occupations », elle explique, que les occupations bien qu'ayant été envisagées comme quelque chose de productif et positif, doivent aussi être envisagées sous tous les angles (Twinley, 2013). Les multiples facettes des occupations laissent parfois entrevoir une partie plus sombre et néfaste qui doit également être envisagée pour permettre une appréciation plus équilibrée, plus large et inclusive de l'occupation humaine (Twinley, 2013).

De ce fait, les occupations choisies par certaines personnes peuvent compromettre non seulement leur propre santé, liberté et survie, mais aussi celles d'autres individus. De plus, de nombreuses personnes ne disposent pas de la capacité de refuser de participer à des activités qui mettent en danger leur santé, leur bien-être et leur survie (Hammell, 2017). Ainsi, Hammell, souligne que même si en ce qui concerne certaines occupations, la participation occupationnelle n'est pas positive en soi, l'ergothérapie peut grandement améliorer le bien-être en aidant les personnes à s'engager dans des activités qui répondent à leurs besoins et valeurs. En appliquant ses connaissances spécifiques, l'ergothérapie peut particulièrement aider les personnes défavorisées, marginalisées et vulnérables, dont les choix occupationnels sont injustement limités par des facteurs structurels, à atteindre un meilleur bien-être (Hammell, 2017).

2. Les limites et les biais de la recherche

Ce travail d'initiation à la recherche comporte des limites et des biais qu'il est nécessaire de mettre en lumière.

Dans un premier temps, il existe une limite liée à l'échantillon puisqu'en effet nous avons dû élargir les critères d'inclusion aux ergothérapeutes exerçant ou ayant exercé auprès d'adolescents psychotiques et non précisément diagnostiqués schizophrène. Cela s'explique par les difficultés liées à la pose du diagnostic qui induit que tous les adolescents ne sont pas diagnostiqués schizophrènes durant l'adolescence. De plus, les hospitalisations complètes durant l'adolescence pouvant avoir lieu lors du premier épisode psychotique, le diagnostic n'est pas toujours clairement établi.

Une limite liée à l'échantillonnage est présente, car il n'a pas été possible d'interroger des adultes diagnostiqués schizophrènes ayant bénéficié d'ergothérapie en hospitalisation complète. La marginalisation occupationnelle, étant un phénomène vécu, aurait pu être mieux comprise à travers leurs témoignages. Cette difficulté est due aux problèmes de contact et de recrutement de personnes répondant aux critères d'inclusion.

Par ailleurs, une dernière limite est observable concernant notre posture de chercheur lors des entretiens. En effet, cette posture de chercheur et la notion d'entretien dans le cadre d'une recherche étant nouvelles pour nous, nous n'avons pas toujours rebondi efficacement sur les propos des ergothérapeutes, notamment par crainte de trop indiquer leurs réponses. De ce fait, certains sujets inattendus ou certaines nuances n'ont pas été approfondies pleinement.

Par ailleurs, le fait que notre échantillon ne comporte que trois ergothérapeutes interrogées constitue un biais. Ainsi, les données empiriques recueillies et analysées ne peuvent être généralisées puisque les informations recueillies ne sont pas représentatives de l'ensemble des ergothérapeutes. Plusieurs facteurs expliquent ce nombre limité de participantes : la temporalité à accorder à ce travail de recherche mais également les difficultés rencontrées pour contacter et recruter des ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion et disponibles pour réaliser un entretien.

Ensuite, un biais de notre recherche réside dans la difficulté de distinguer une injustice occupationnelle d'une autre dans une situation donnée, notamment dans les exemples apportés par les ergothérapeutes interrogées. En effet, les injustices occupationnelles font référence à des faits sociaux complexes et multifactoriels, souvent interconnectés et qui peuvent se produire

simultanément. De ce fait, cela peut parfois complexifier leur identification notamment dans le travail d'analyse des données empiriques.

Un autre biais de notre recherche réside dans le caractère projectif des réponses des ergothérapeutes concernant la sensibilisation au pouvoir d'agir, auprès des professionnels de santé, accompagnant l'adolescent schizophrène. En effet, les ergothérapeutes ont à la fois basé leurs réponses sur leurs connaissances et leurs expériences, mais également sur des projections puisqu'elles n'ont pas encore réalisé la formation. En effet, elles ont planifié une formation qu'elles vont dispenser auprès des professionnels de santé de l'unité. Cependant, factuellement, cette formation ne s'est pas encore déroulée. De ce fait, les résultats obtenus ne s'appuient pas sur des faits déjà réalisés au moment de l'entretien.

Pour finir, nous pouvons relever un biais lié à l'outil utilisé pour mener l'enquête de terrain. En effet, il manquait un équilibre entre les différentes thématiques au regard de leur importance/leur poids dans la recherche. Les questions permettant de poser le contexte, subsidiaires aux thématiques liées aux hypothèses, prenaient un temps conséquent au début de l'entretien, engendrant parfois une limite de temps sur les dernières questions qui sont les plus importantes au regard de la recherche.

3. Les perspectives

Ce travail de recherche, au-delà des réponses à la problématique, nous ont permis de cultiver de nouvelles réflexions concernant notre pratique en ergothérapie.

Tout d'abord, bien que les injustices occupationnelles soient partiellement abordées dans notre formation initiale en ergothérapie, elles demeurent un concept parfois méconnu et abstrait pour de nombreux ergothérapeutes, de même que les moyens concrets d'intervention associés. Ainsi, serait-il pertinent d'aborder en profondeur les injustices occupationnelles, leurs spécificités, les outils qui y sont associés, ainsi que les indications de la littérature à ce sujet auprès des étudiants en ergothérapie ? En tant qu'ergothérapeutes formés sous le nouveau paradigme de l'ergothérapie, nous basons notre pratique sur les sciences de l'occupation. Une action de sensibilisation auprès des étudiants pourrait-elle renforcer leur engagement dans promotion de la justice occupationnelle et élargir les champs d'intervention de l'ergothérapeute ? Cela pourrait-il également encourager les étudiants à réaliser des stages auprès d'individus vulnérables aux injustices occupationnelles, et plus spécifiquement à la marginalisation occupationnelle en dehors du cadre des soins afin d'ouvrir le champ des possibles ?

D'autre part, ce travail de recherche nous a conduit à mettre en lumière et à prendre conscience des enjeux et de l'importance à revoir nos approches et structures de soin, pour mieux intégrer et soutenir les individus qui font face à de la stigmatisation et discrimination. Il nous incite à envisager des systèmes plus inclusifs, adaptés aux besoins variés des patients, et favorisant la justice occupationnelle, tout en respectant les obligations légales et l'état de santé des patients, en particulier ceux atteints de handicaps psychiques.

En parallèle, cette recherche nous amène à réfléchir aux conséquences de nos actions et aux paradoxes présents dans le système de soin. Ainsi, cela nous permet d'adopter une démarche réflexive constante puisque l'ergothérapeute en tant individu semble également pouvoir être vecteur de marginalisation occupationnelle. Ainsi, il nous permet de nous interroger sur nos représentations, la portée de nos actes et paroles envers les personnes que nous accompagnons. Il met en lumière les obstacles et les éléments résistants au changement, nous poussant à chercher des solutions malgré ces défis. En ce sens, cette recherche questionne également sur la posture de l'ergothérapeute dans la lutte contre les injustices au regard de son objectivité et des représentations dont il peut être empreint.

Par ailleurs, la marginalisation occupationnelle est également présente à l'extérieur du cadre de l'hospitalisation. Ainsi, concernant les adolescents schizophrènes, il pourrait être intéressant de se questionner sur les acteurs extérieurs au soin avec qui l'ergothérapeute peut travailler et collaborer pour accompagner ces adolescents. En ce sens, une collaboration avec des associations, notamment associations étudiantes, des acteurs des métropoles chargés de mission en lutte contre les discriminations et inclusion, les professionnels de l'enseignement pourrait-elle être pertinente et bénéfique ?

Enfin, cette recherche nous amène à nous questionner sur notre engagement, en tant que thérapeute, sur ces thématiques. Ainsi, nous avons pu mettre en évidence que de nombreuses représentations sociales des personnes atteintes de trouble psychique et particulièrement de schizophrénie, existent. Ainsi, l'ergothérapeute a-t-il un rôle à jouer dans la déconstruction de certaines représentations sociales auprès du grand public dans un objectif de favoriser la justice occupationnelle ?

Pour terminer, cette recherche nous amène à penser les actions ergothérapeutiques possibles à plus grande échelle, dans le cadre de la marginalisation occupationnelle et à nous questionner sur les outils que l'on pourrait élaborer pour affiner notre intervention au regard des injustices occupationnelles.

VII. Conclusion

À l'adolescence, la décompensation de la schizophrénie entraîne des changements occupationnels influencés par divers facteurs. L'hospitalisation complète peut engendrer une marginalisation occupationnelle pour les adolescents schizophrènes, en raison des règles institutionnelles et de la stigmatisation des professionnels de santé. Cette marginalisation occupationnelle compromet leur identité, leur autonomie et leur pouvoir d'agir. Les ergothérapeutes jouent un rôle crucial en encourageant les choix occupationnels des adolescents, cependant, cette marginalisation, vue à travers le prisme de l'hospitalisation, rend l'intervention ergothérapique plus complexe, en raison de sa nature paradoxale.

Cette recherche a pour but d'identifier les pratiques ergothérapiques visant à réduire la marginalisation occupationnelle et ses impacts sur les adolescents schizophrènes lors de leur hospitalisation complète. Nous avons adopté une approche qualitative et hypothético-déductive, en menant des entretiens semi-directifs avec trois ergothérapeutes. Ces professionnels ont souligné l'importance d'intervenir pour réduire cette marginalisation, qui constitue un obstacle majeur à l'individuation de l'adolescent. Elles mettent en œuvre le développement du pouvoir d'agir des adolescents schizophrènes, en leur laissant le choix et en leur permettant de déterminer leurs propres objectifs et moyens d'intervention lors des séances. Ils cherchent également à agir sur les facteurs contribuant à la marginalisation, tels que la stigmatisation et les comportements des professionnels de santé, en sensibilisant ces derniers au pouvoir d'agir des adolescents à travers des formations. Cependant, les ergothérapeutes reconnaissent qu'ils peuvent involontairement contribuer à cette marginalisation en tant que professionnels, sans réellement le vouloir.

Ce travail de recherche a mis en évidence des aspects essentiels à considérer dans le développement du pouvoir d'agir. Il est primordial d'encourager l'adolescent schizophrène à faire ses propres choix d'occupations et à agir sur sa propre vie. Toutefois, une limite se pose pour le thérapeute lorsque les occupations choisies par l'adolescent englobent des activités illicites ou préjudiciables pour la santé et le bien-être de l'individu. Dans ce cas, trouver un équilibre entre encourager le pouvoir d'agir et garantir la sécurité de l'individu devient plus complexe. Pour améliorer la prise en charge, il est important de considérer que la marginalisation occupationnelle affecte également la vie quotidienne des adolescents schizophrènes, en dehors de l'hospitalisation. Ainsi, il est pertinent d'explorer la collaboration entre les ergothérapeutes et d'autres intervenants pour préparer la sortie de ces adolescents et les soutenir dans la reprise de leurs activités quotidiennes.

VIII. Bibliographie

- Abdel-Ahad, P., Scheuer, M., & Richa, S. (2013). La relation de soin avec l'adolescent en psychiatrie : Réflexions sur le pacte de soins et le consentement éclairé. *Laennec, Tome 61*(1), 28-39. <https://doi.org/10.3917/lae.131.0028>
- ACE. (1994). *Prise de position sur les occupations quotidiennes et la santé. 61*(5).
- ACE. (2009). *Prise de position de l'ACE : Les occupations et la santé. 11.1.* [https://caot.ca/document/4210/L%20-%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20\(2008\).pdf](https://caot.ca/document/4210/L%20-%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20(2008).pdf)
- Ahovi, J., & Moro, M. R. (2010). Rites de passage et adolescence: *Adolescence, T. 28 n°4*(4), 861-871. <https://doi.org/10.3917/ado.074.0861>
- Alliance (UK), N. G. (2020). *The rehabilitation approaches, care, support and treatment that are valued by recipients.* National Institute for Health and Care Excellence (NICE). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK562538/>
- Amami, O., Aribi, L., & Baati, I. (2014). Schizophrenia and education : About 32 Tunisian students suffering from schizophrenia. *La Tunisie médicale, Vol 92.*
- ANFE. (2024). Qu'est ce que l'ergothérapie. *ANFE.* https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- ARS. (2023, mars 28). *Lutter contre la stigmatisation et les violences envers les personnes vivant avec un problème de santé mentale | Agence régionale de santé PACA.* <https://www.paca.ars.sante.fr/lutter-contre-la-stigmatisation-et-les-violences-envers-les-personnes-vivant-avec-un-probleme-de>
- Avanzini, G. (1978). *Le temps de l'adolescence* (6. éd. remaniée et mise à jour). Delarge.
- Ayoun, P. (2008). L'hospitalisation à temps complet des adolescents et ses indications en psychiatrie: *L'information psychiatrique, Volume 84*(7), 701-707. <https://doi.org/10.1684/ipe.2008.0352>

- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation?: *Idées économiques et sociales*, N° 173(3), 25-32. <https://doi.org/10.3917/idee.173.0025>
- Bailliard, A. L., Dallman, A. R., Carroll, A., Lee, B. D., & Szendrey, S. (2020). Doing Occupational Justice: A Central Dimension of Everyday Occupational Therapy Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(2), 144-152. <https://doi.org/10.1177/0008417419898930>
- Berthon, G. (2011). Le paradoxe du respect du consentement dans les soins sous contrainte : Entre norme juridique et éthique psychiatrique: *L'information psychiatrique*, Volume 87(6), 459-465. <https://doi.org/10.1684/ipe.2011.0806>
- Bertrand, R., Tétreault, S., & Kühne, N. (Éds.). (s. d.). La perception de l'injustice occupationnelle par les ergothérapeutes francophones. *La recherche en ergothérapie : comprendre et améliorer les pratiques*.
- Bertrand, Tétreault, & Kühne. (2021). *La perception de l'injustice occupationnelle par les ergothérapeutes francophones*. 121-138.
- Birraux, A. (2012). L'adolescence face aux préjugés de la société. *Adolescence*, T. 30 2(2), 297-306. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/ado.080.0297>
- Blair, S. E. E. (2000). The Centrality of Occupation during Life Transitions. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 231-237. <https://doi.org/10.1177/030802260006300508>
- Botbol, M., Barrère, Y., & Speranza, M. (2005). Psychoses à l'adolescence. *EMC - Psychiatrie*, 2(3), 195-206. <https://doi.org/10.1016/j.emcps.2005.05.002>
- Boubli, M., & Beaumont, M. (2007). État actuel de l'hospitalisation temps plein en pédopsychiatrie : À propos de 3 cas: *L'information psychiatrique*, Volume 83(5), 397-404. <https://doi.org/10.1684/ipe.2007.0180>

- Bourcet, S. (2005). Psychose aiguë, schizophrénie débutante et adolescence. *Adolescence, T. 23* 2(2), 225-239. <https://doi.org/10.3917/ado.052.0225>
- Bourhis-Jullien, K., & Rousset, R. (2005). Image de soi et bien-être. *Enfances & Psy*, 26(1), 116. <https://doi.org/10.3917/ep.026.0116>
- Boyer, L. (2009). *Le mémoire, guide méthodologique*. <http://lucboyer.free.fr/fichiers/methode-memoire-projet-anonyme.pdf>
- Bozon, M. (2002). Des rites de passage aux « premières fois ». Une expérimentation sans fins. *Agora débats/jeunesses*, 28(1), 22-33. <https://doi.org/10.3406/agora.2002.1973>
- Breton, N., Aubreton, C., Dalmay, F., Bouysse, A.-M., Blanchard, M., & Nubukpo, P. (2010). Stigmatisation de la schizophrénie : Enquête auprès de quarante patients schizophrènes stabilisés: *L'information psychiatrique, Volume 86(9), 785-793*. <https://doi.org/10.1684/ipe.2010.0687>
- Briand, C., & Bédard, M. (2019). *L'ergothérapeute : Un agent de changement et un leader pour une recherche en santé mentale axée vers le rétablissement* [Application/pdf]. <https://doi.org/10.13096/RFRE.V5N1.150>
- Brun, A. (2019). Introduction. In *Manuel des médiations thérapeutiques*.
- Bursztejn, C. (2003). La schizophrénie au cours de l'enfance. *La psychiatrie de l'enfant*, 46(2), 359. <https://doi.org/10.3917/psy.462.0359>
- Caria, A., Fond-Harmant, L., & Denis, F. (2020). « Santé mentale et discriminations » : Un thème d'actualité pour les Semaines d'information sur la santé mentale (SISM): *Santé Publique, Vol. 31(5), 609-610*. <https://doi.org/10.3917/spub.195.0609>
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care : A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling*, 99(12), 1923-1939. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>

- Cechnicki, A., Angermeyer, M. C., & Bielańska, A. (2011). Anticipated and experienced stigma among people with schizophrenia : Its nature and correlates. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(7), 643-650. <https://doi.org/10.1007/s00127-010-0230-2>
- Cermolacce, M., Belzeaux, R., Pringuey, D., Adida, M., & Azorin, J.-M. (2015). Aspects psychopathologiques des signes négatifs dans la schizophrénie. *L'Encéphale*, 41(6), 6S9-6S14. [https://doi.org/10.1016/S0013-7006\(16\)30003-3](https://doi.org/10.1016/S0013-7006(16)30003-3)
- Charret, L., & Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie: *Contraste*, N° 45(1), 17-36. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>
- Chevalier, F., & Meyer, V. (2018). Chapitre 6. Les entretiens: In *Les méthodes de recherche du DBA* (p. 108-125). EMS Editions. <https://doi.org/10.3917/ems.cheva.2018.01.0108>
- Christiansen, & Townsend, E. (2010). *Introduction to occupation : The art and science of living : New multidisciplinary perspectives for understanding human.*
- Claes, M. (2004). Les relations entre parents et adolescents : Un bref bilan des travaux actuels. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 33/2, 205-226. <https://doi.org/10.4000/osp.2137>
- Coldefy, M. (2016). Les soins en psychiatrie : Organisation et évolutions législatives récentes: *Revue française des affaires sociales*, 2, 21-30. <https://doi.org/10.3917/rfas.162.0021>
- Coron, C. (2020). Outil 1. Approche quantitative ou qualitative ? In *La Boîte à outils de l'analyse de données en entreprise* (p. 12-13). Dunod. <https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-de-l-analyse-de-donnees--9782100808557-p-12.htm>
- Corrigan, P. W., Mittal, D., Reaves, C. M., Haynes, T. F., Han, X., Morris, S., & Sullivan, G. (2014). Mental health stigma and primary health care decisions. *Psychiatry Research*, 218(1-2), 35-38. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.04.028>

- Crider, C., Calder, C. R., Bunting, K. L., & Forwell, S. (2015). An Integrative Review of Occupational Science and Theoretical Literature Exploring Transition. *Journal of Occupational Science*, 22(3), 304-319. <https://doi.org/10.1080/14427591.2014.922913>
- Crocq, M.-A., & Guelfi, J.-D. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd). Elsevier Masson.
- Crupi-Lemaire, P. (2014). Favoriser le processus d'autonomie et soutenir le système d'appartenance : Contradiction ou rituel de passage ? *Le sociographe*, n° 47(3), 100. <https://doi.org/10.3917/graph.047.0100>
- da Conceição Taborda-Simões, M. (2005). L'adolescence : Une transition, une crise ou un changement ? *Bulletin de psychologie*, Numéro 479(5), 521-534. <https://doi.org/10.3917/bupsy.479.0521>
- Dadoorian, D. (2007). 2. Adolescence. In *Grossesses adolescentes* (p. 25-41). Érès. <https://www.cairn.info/grossesses-adolescentes--9782749205267-p-25.htm>
- Defert, F., & Leleu, M. (2022). Former au DPA-PC et participer au renouvellement des pratiques et des savoirs: *Les Politiques Sociales*, N° 1-2(1), 73-83. <https://doi.org/10.3917/lps.221.0073>
- Delacroix, E., Jolibert, A., Monnot, É., & Jourdan, P. (2021). Chapitre 6. L'analyse des données qualitatives et documentaires: In *Marketing Research* (p. 151-177). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.delac.2021.01.0151>
- Dennis Persson, Lena-Karin Erlandss. (2001). Value Dimensions, Meaning, and Complexity in Human Occupation—A Tentative Structure for Analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8(1), 7-18. <https://doi.org/10.1080/11038120119727>
- DREES. (2024). *Hospitalisation conventionnelle | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/hospitalisation-conventionnelle>

- Drolet, M.-J. (2022). Qu'est-ce que la justice occupationnelle intergénérationnelle? *Canadian Journal of Bioethics*, 5(1), 156. <https://doi.org/10.7202/1087219ar>
- Dubet, F., Cousin, O., Masé, E., & Rui, S. (2013). Discrimination et stigmatisation. In *Pourquoi moi ?* (p. 49 à 71).
- Emmanuelli, M. (2009). *Adolescence et société: Vol. 2e éd.* (p. 7-27). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/l-adolescence--9782130575085-p-7.htm>
- Evans. (2015). *La variabilité de la prise en charge de la schizophrénie dans les établissements de santé en 2011, Questions d'économie de la santé*. 206, 2.
- Falla, W., & Hans, D. (2021). Regards actuels sur l'adolescence. Enjeux psychiques et sociaux: *Nouvelle revue de psychosociologie*, N° 31(1), 7-14. <https://doi.org/10.3917/nrp.031.0007>
- Farias, L., Laliberte Rudman, D., & Magalhães, L. (2016). Illustrating the Importance of Critical Epistemology to Realize the Promise of Occupational Justice. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 36(4), 234-243. <https://doi.org/10.1177/1539449216665561>
- Fontaine, P. (2014). La psychose et les frontières de la folie: *Recherche en soins infirmiers*, N° 117(2), 8-20. <https://doi.org/10.3917/rsi.117.0008>
- Fortin, J., & Fayard, A. (2012). *Stigmatisation, discrimination, étiquetage: De quoi parle-t-on ?*
- Franck, N. (2013a). Clinique de la schizophrénie. *EMC - Psychiatrie*, 10(1), 1-16. [https://doi.org/10.1016/S0246-1072\(12\)59577-5](https://doi.org/10.1016/S0246-1072(12)59577-5)
- Franck, N. (2013b). Clinique de la schizophrénie. *EMC - Psychiatrie*, 10(1), 1-16. [https://doi.org/10.1016/S0246-1072\(12\)59577-5](https://doi.org/10.1016/S0246-1072(12)59577-5)
- Fugier, P. (2013). Le principe de neutralité axiologique et le rapport au savoir scientifique des sociologues. Une exploration compréhensive à partir de l'expérience de cinq

- professeurs d'un département de sociologie. *Spiral-E. Revue de recherches en éducation, supplément électronique*, 51(1), 59-70.
<https://doi.org/10.3406/spira.2013.1727>
- Gendrault, C., Caudie, & Massoubre. (2015). L'hospitalisation séquentielle : Intérêt thérapeutique dans les troubles de l'attachement. In *L'information psychiatrique* (p. 365 à 372). <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2015-5-page-365.htm>
- Gerlach, A. J., Teachman, G., Laliberte-Rudman, D., Aldrich, R. M., & Huot, S. (2018). Expanding beyond individualism : Engaging critical perspectives on occupation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(1), 35-43.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1327616>
- Girard, M.-J., Bréart De Boisanger, F., Boisvert, I., & Vachon, M. (2015). Le chercheur et son expérience de la subjectivité : Une sensibilité partagée: *Spécificités*, n° 8(2), 10-20.
<https://doi.org/10.3917/spec.008.0010>
- Grossmann, F. (2017). *Objectivité scientifique et positionnement d'auteur*.
- Guebey, M. (2020). *Approche communautaire et sociale auprès d'un public marginalisé : Partage d'une pratique réflexive*.
- Guïbet Lafaye, C. (2016). Pour une typologie des médecins psychiatres. *L'information psychiatrique*, 92(6), 453-465. <https://doi.org/10.1684/ipe.2016.1504>
- Haelewyck, M.-C. (2013). Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 63(3), 207. <https://doi.org/10.3917/nras.063.0207>
- Hammell, K. W. (2017). Précis – Discours commémoratif Muriel Driver 2017 Possibilités en matière de bien-être : Le droit à la participation occupationnelle. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 84(4-5), E1-E14. <https://doi.org/10.1177/0008417417753374>

- HAS. (2014). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Diagnostic et prise en charge de l'apathie.*
- HAS. (2017). *ACTES ET PRESTATIONS AFFECTION DE LONGUE DURÉE Schizophrénies.*
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/lap_ald23_schizophr_juin_07.pdf
- Hauswald, G. (2016). Définition de l'adolescence. In *L'adolescence en poche* (p. 152).
- Hinshaw, S. P., & Stier, A. (2008). Stigma as Related to Mental Disorders. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4(1), 367-393.
<https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.4.022007.141245>
- Holzer, L., Halfon, O., & Thoua, V. (2011). La maturation cérébrale à l'adolescence. *Archives de Pédiatrie*, 18(5), 579-588. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.01.032>
- Inserm. (2017). *Schizophrénie · Inserm, La science pour la santé.* Inserm.
<https://www.inserm.fr/dossier/schizophrenie/>
- Kearns Murphy, C., & Shiel, A. (2019). Institutional injustices? Exploring engagement in occupations in a residential mental health facility. *Journal of Occupational Science*, 26(1), 115-127. <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1531780>
- Kebir, O., Dellagi, L., Ben Azouz, O., Rabeh, Y., Sidhom, O., & Tabbane, K. (2008). Déficits des fonctions exécutives dans la schizophrénie selon les dimensions positive, négative et de désorganisation. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(8), 627-632. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.04.010>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Korff-Sausse, S. (2016). « Quand je serai grand »: *Contraste*, N° 44(2), 55-73.
<https://doi.org/10.3917/cont.044.0055>

- Krebs. (2017). *POUR UNE PRISE EN CHARGE PRÉCOCE ET INTÉGRÉE*.
<https://institutdepsychiatrie.org/wp-content/uploads/2020/04/brochure-psychose-d%C3%A9butante.pdf>
- Krief, N., & Zardet, V. (2013). Analyse de données qualitatives et recherche-intervention: *Recherches en Sciences de Gestion*, N° 95(2), 211-237.
<https://doi.org/10.3917/resg.095.0211>
- Kumari, S., & Dahuja, S. (2023). *Association of clinical factors with socio-occupational functioning among individuals with schizophrenia*.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10236679/>
- Lambooy, B., & Saias, T. (2013). Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication ? Une synthèse de la littérature. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 171(2), 77-82.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.022>
- Lansade, G. (2019). De la difficulté à être reconnus « capables » et « compétents » : Des adolescents et jeunes adultes désignés handicapés mentaux en quête d'autonomie. *Alter*, 13(1), 29-42. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.09.005>
- Lauber, C., Nordt, C., Braunschweig, C., & Rössler, W. (2006). Do mental health professionals stigmatize their patients? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113(s429), 51-59.
<https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00718.x>
- Leleu, M., & Defert, F. (2022). Introduction. Le Développement du Pouvoir d'Agir des Personnes et des Collectivités, une pratique professionnelle innovante: *Les Politiques Sociales*, N° 1-2(1), 8-14. <https://doi.org/10.3917/lps.221.0008>
- Lotte, L., & Séraphin, G. (2009). Le handicap psychique : Un concept ? : Une enquête auprès de la population majeure protégée. *Ethnologie française*, Vol. 39(3), 453-462.
<https://doi.org/10.3917/ethn.093.0453>

- Loubet del Bayle, J.-L. (2000). *Initiation aux méthodes des sciences sociales*. l'Harmattan.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research : Standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Marsili, M., Roelandt, J.-L., Caria, A., Benradia, I., & Vasseur-Bacle, S. (2011). Classifier sans stigmatiser : Le cas de la schizophrénie. *L'information psychiatrique*, 87(3), 191-198. <https://doi.org/10.1684/ipe.2011.0752>
- Martineau, S. (2007). *L'éthique en recherche qualitative : Quelques pistes de réflexion*.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck-Solal.
- Mihaescu, P. (2013). *Fonctionnement social des enfants et adolescents souffrant de schizophrénie et d'autres troubles psychotiques : Une recension de la documentation scientifique*. <https://archipel.uqam.ca/7731/1/D2803.pdf>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd). Deboeck supérieur.
- Morhain, Y. (2009). Introduction. In Y. Morhain & R. Roussillon, *Actualités psychopathologiques de l'adolescence* (p. 7). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morha.2009.01.0007>
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.250>
- Ninaacs, W. (2002). *Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec*.
- OMS. (2022a). *Principaux repères sur la schizophrénie*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
- OMS. (2022b). *Troubles mentaux*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>

- OMS. (2024). *Santé des adolescents*. <https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health>
- Pachoud, B. (2009). Évaluation du retentissement fonctionnel des psychoses : Quels déterminants ? : *Recherches en psychanalyse*, n° 7(1), 52-61. <https://doi.org/10.3917/rep.007.0052>
- Painter, S. (2020). La recherche du consentement : Enjeux et méthode dans une enquête qualitative auprès de personnes en fragilité psychique. *Carnets de géographes*, 14. <https://doi.org/10.4000/cdg.5587>
- Park, M.-O. (2022). Effects of occupational balance and client-centered occupational management in a patient with schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 69, 102984. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2021.102984>
- Parti-Enkenberg, S., Morville, A.-L., & Wagman, P. (2022a). *Occupational justice and injustice in persons with mental disorders – a scoping review*.
- Parti-Enkenberg, S., Morville, A.-L., & Wagman, P. (2022b). *Occupational justice and injustice in persons with mental disorders – a scoping review*.
- Petit, C. (2019). L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : Un espace de négociation dans les interactions. In *Participation, occupation et pouvoir d'agir : Plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*.
- Pierce, D. (2016). Chapitre 20. L'occupation dans la pratique. In *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (p. 249-253). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn-sciences.info/la-science-de-l-occupation-pour-l-ergotherapie--9782353273515-page-249.htm>
- Quemin, A., Beaud, S., Weber, F., Peretz, H., & Beaud, S. (1999). Guide de l'enquête de terrain. *Revue Française de Sociologie*, 40(2), 430. <https://doi.org/10.2307/3322778>
- Ramos, E. (2011). Le processus d'autonomisation des jeunes: *Cahiers de l'action*, N° 31(1), 11-20. <https://doi.org/10.3917/cact.031.0011>

- Reed, K. L., & Sanderson, S. N. (1999). *Concepts of occupational therapy* (4th ed). Lippincott Williams & Wilkins.
- Restall, G., & Ripat, J. (2008). Applicability and Clinical Utility of the Client-Centred Strategies Framework. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(5), 288-300. <https://doi.org/10.1177/000841740807500512>
- Riou, G. (2016). *Ergothérapie en santé mentale : Enjeux et perspectives*. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Ergotherapie-en-sante-mentale_Enjeux-et-perspectives-1.pdf
- Riou, G., & Le Roux, F. (2017). L'hospitalisation en psychiatrie : De la privation occupationnelle au soin: *VST - Vie sociale et traitements*, N° 135(3), 104-110. <https://doi.org/10.3917/vst.135.0104>
- Roche, D. (2009). *Chapitre 3 : Les études qualitatives*. Eyrolles-Éd. d'Organisation.
- Rongé, J.-L. (2016). L'hospitalisation sous contrainte des enfants : Des droits en mode mineur: *Journal du droit des jeunes*, N° 354-355(4), 26-39. <https://doi.org/10.3917/jdj.354.0026>
- Safont Mottay. (2012). *Psychologie du développement*.
- Santé Publique France. (2023). *Santé mentale*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale>
- Schmitt, C. (2018). *Repérage précoce des psychoses débutantes en pratique courante : À partir d'une étude de 46 patients au service d'accueil des urgences de Clermont-Ferrand*.
- Shad, M. U., Tamminga, C. A., Cullum, M., Haas, G. L., & Keshavan, M. S. (2006). Insight and frontal cortical function in schizophrenia : A review. *Schizophrenia Research*, 86(1-3), 54-70. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2006.06.006>
- Shadili, G. (2014). Adolescents et jeunes adultes: *L'information psychiatrique*, Volume 90(1), 11-19. <https://doi.org/10.1684/ipe.2013.1141>
- Smith, & Hilton. (2016). Chapitre 13. Violence du partenaire intime. In *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*.

- Tarbox, S. I., & Pogue-Geile, M. F. (2008). Development of social functioning in preschizophrenia children and adolescents: A systematic review. *Psychological Bulletin*, 134(4), 561-583. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.34.4.561>
- Tourrette, C., & Guidetti, M. (2018). Chapitre 5. Les changements de l'adolescence: In *Introduction à la psychologie du développement* (p. 247-288). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.tourr.2018.01.0245>
- Townsend, E., & Wilcock, A. (2004). Occupational Justice and Client-Centred Practice: A Dialogue in Progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75-87. <https://doi.org/10.1177/000841740407100203>
- Twinley, R. (2013). The dark side of occupation: A concept for consideration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60(4), 301-303. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12026>
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5e éd. entièrement revue et augmentée). Dunod.
- Vermersch, D. (2008). De l'objectivation scientifique à la recherche finalisée: Quels enjeux éthiques? *Natures Sciences Sociétés*, 16(2), 159-164. <https://doi.org/10.1051/nss:2008041>
- Wahl, O., Wood, A., Zaveri, P., Drapalski, A., & Mann, B. (2003). Mental illness depiction in children's films. *Journal of Community Psychology*, 31(6), 553-560. <https://doi.org/10.1002/jcop.10072>
- WFOT. (2019). *Occupational Therapy and Human Rights* (<https://wfot.org/>) [Text/html].
WFOT; WFOT. <https://wfot.org/resources/occupational-therapy-and-human-rights>
- WHO. (2024). *Mental Health*. https://www.who.int/health-topics/mental-health#tab=tab_1

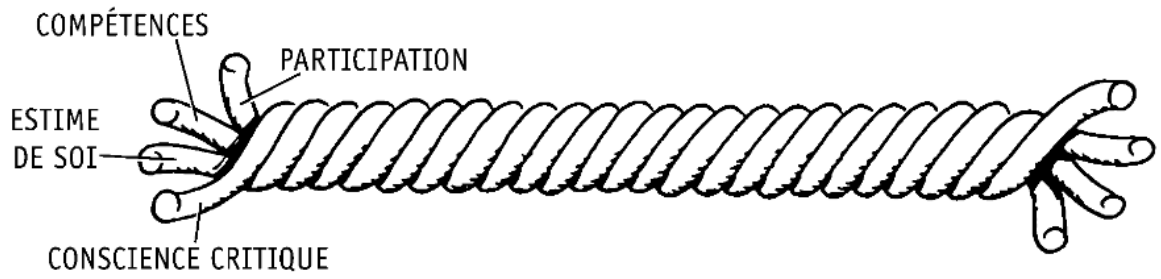
- Widmark, E., & Fristedt, S. (2019). Occupation according to adolescents : Daily occupations categorized based on adolescents' experiences. *Journal of Occupational Science*, 26(4), 470-483. <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1546609>
- Wilcock, A. A., & Hocking, C. (2015). *An occupational perspective of health* (Third edition). SLACK Incorporated.
- Wolf, L., Ripat, J., Davis, E., Becker, P., & MacSwiggan, J. (2010). *Application d'un cadre relatif à la justice occupationnelle. 12.*

IX. Annexes

ANNEXE I : Le processus d’empowerment individuel	I
ANNEXE II : Les différentes injustices occupationnelles	II
ANNEXE III : Enquête exploratoire	III
ANNEXE IV : Analyse de l’enquête exploratoire	VIII
ANNEXE V : Questionnaire de recrutement	XV
ANNEXE VI : Justification des thématiques de la grille d’entretien	XVII
ANNEXE VII : Grille d’entretien à destination des ergothérapeutes	XVIII
ANNEXE VIII : Grille d’entretien à destination des personnes majeures ayant un diagnostic de schizophrénie	XXIX
ANNEXE IX : Grille d’analyse des entretiens réalisés auprès des trois ergothérapeutes	XLI
ANNEXE X : Formulaire de consentement éclairé	LX

ANNEXE I : Le processus d'empowerment individuel

FIGURE 2. LE PROCESSUS D'EMPOWERMENT INDIVIDUEL



(Ninacs, 2002)

ANNEXE II : Les différentes injustices occupationnelles

Table 1. The various aspects of occupational injustice.

The variants of occupational injustice	Definition
Occupational alienation	“deep feelings of incompatibility with the occupations associated with a place, situation, or others to the extent that basic needs and wants appear impossible to attain or maintain” (Wilcock & Hocking, 2015, p. 258).
Occupational apartheid	“is referred to the systematic segregation of groups of people and deliberately denying them access to occupations such as quality education or well-paid work, or occupational contexts, based on prejudice about their capacities or entitlement to the benefits of culturally valued occupations” (Wilcock & Hocking, 2015, p. 286).
Occupational deprivation	“points to externally imposed barriers to valued, meaningful occupations necessary for well-being” (Hocking, 2017, p. 33).
Occupational imbalance	“is due to occupational patterns of being over or under-occupied, due to excessive work demands, enforced idleness, or burdensome responsibilities to care for the environment, dependants or oneself” (Hocking, 2017, p. 33).
Occupational marginalization	It is associated with discrimination; people are systematically relegated to occupational opportunities and resources that are less valued within a society (Hocking, 2017, p. 33).

(Partti-Enkenberg et al., 2022b)

Enquête exploratoire

Bonjour, je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Rouen: dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche de fin d'études, je souhaite réaliser une enquête exploratoire afin d'orienter ma recherche et par la suite, adapter mes outils d'entretien. Ainsi, ma question de départ est la suivante : "Comment l'ergothérapeute accompagne les adolescents schizophrènes qui font l'expérience de la marginalisation occupationnelle ?". En ce sens, si vous êtes **ergothérapeute DE exerçant auprès de personnes diagnostiquées schizophrènes** et que vous acceptez de faire part de votre expérience je vous invite à répondre aux questions suivantes.

Je vous remercie par avance pour l'attention portée à ce questionnaire et pour l'aide que cela constitue à ma recherche.

Enola THIERRY.

1. Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute?

2. Où exercez-vous ? (précisez le type de structure/unité ex: HC, HDJ, intervention à domicile, libéral....)

3. Auprès de quel public exercez-vous ?

Plusieurs réponses possibles.

Adolescents/ jeunes adultes diagnostiqués schizophrènes

Adultes diagnostiqués schizophrènes Autre :

4. Avez-vous déjà entendu parler de marginalisation occupationnelle ?

Une seule réponse possible.

OUI *Passer à la question 5*

NON *Passer à la question 7*

OUI vous avez entendu parler de la notion de marginalisation occupationnelle

5. Comment avez-vous connu le terme marginalisation occupationnelle ?

6. Pouvez-vous en donner une définition rapide (avec vos mots)

Passer à la question 8

NON vous n'avez jamais entendu le terme marginalisation occupationnelle

7. Selon vous à quoi cela peut-il faire référence ?

Passer à la question 8

8. **Si l'on vous indique que:**

- La marginalisation occupationnelle est une conséquence des injustices occupationnelles.
- Qu'elle peut se manifester lorsque des personnes n'ont pas le pouvoir de faire un choix occupationnel ou lorsque des personnes sont marginalisées en raison d'une maladie ou d'un handicap.
- Que cette dernière est associée à la discrimination ; les individus sont systématiquement relégués à des opportunités occupationnelles et à des ressources moins valorisées dans une société.

Pensez-vous observer une marginalisation occupationnelle chez les personnes que vous accompagnez ?

Une seule réponse possible.

OUI

NON *Passer à la question 11*

Vous observez une marginalisation occupationnelle chez une ou des personnes que vous accompagnez.

9. Pouvez-vous donner un exemple ?

Accompagnement ergothérapeutique

10. Avez-vous l'impression de prendre en compte ce phénomène et d'accompagner les personnes face à cette marginalisation occupationnelle ? (même si vous ne nommiez pas ce phénomène ainsi).

Remarques et coordonnées

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé et vous invite à laisser vos coordonnées si vous acceptez d'être potentiellement recontacté dans le cadre de ma recherche.

11. Avez-vous des remarques particulières ?

12. Votre NOM/PRENOM (si vous le souhaitez)

13. Vos coordonnées (si vous le souhaitez)

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

ANNEXE IV : Analyse de l'enquête exploratoire

ENQUETE EXPLORATOIRE :

Contextualisation :

La marginalisation occupationnelle semble être un terme encore peu décrit dans la littérature francophone et la question de la connaissance et de l'accessibilité de ce concept auprès des ergothérapeutes DE se pose. Ainsi, afin de pouvoir orienter cette recherche et adapter mes futurs outils d'entretien, il semble nécessaire d'envisager le rapport qu'entretiennent les ergothérapeutes DE avec cette notion de marginalisation occupationnelle. Nous avons fait le choix d'ouvrir ce questionnaire aux ergothérapeutes DE exerçant auprès d'adolescents et ou adultes diagnostiqués schizophrènes. Bien que la population ciblée dans cette recherche soit les adolescents/jeunes adultes diagnostiqués schizophrènes nous avons accepté que les ergothérapeutes DE travaillant auprès d'adultes schizophrènes répondent à cette enquête car le sujet principal était la notion de marginalisation occupationnelle. En ce sens, à travers ce questionnaire, nous avons cherché à savoir si les ergothérapeutes connaissaient la notion de marginalisation, sous ce nom ou non, quelle définition ils peuvent en faire, qu'est-ce que cela leur évoque et si ils pensaient accompagner des personnes faisant face à la marginalisation et si oui est ce qu'ils intégraient cette composante dans leur intervention ergothérapeutique.

Concernant le format de cette enquête exploratoire, nous avons fait le choix d'un questionnaire puisque l'objectif était d'obtenir un maximum de réponses permettant de comprendre la place de la marginalisation occupationnelle auprès des ergothérapeutes DE au regard de leurs pratique.

Analyse des réponses obtenues :

Au total, 11 réponses ont été obtenues, quelques biais d'analyse sont alors observés : l'un des ergothérapeutes ayant répondu exerce depuis 2 mois dans un centre de rééducation ce qui ne correspond pas aux critères d'inclusion de l'enquête. Une autre réponse est celle d'un ergothérapeute DE exerçant depuis 2 mois dans un SSR mais qui relate une expérience de stage auprès de la population visée dans cette enquête. Exercent depuis :

- ≤ 2 ans : 5 sur 11

Horodateur	Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute?
12/11/2023 16:08:24	2 mois
12/11/2023 16:47:34	1 an et demi
12/11/2023 19:52:33	2 mois
20/11/2023 13:40:58	13 ans
20/11/2023 13:54:00	3 ans
20/11/2023 14:18:49	3ans et demi
21/11/2023 09:25:31	2 ans
21/11/2023 13:57:56	18 ans
22/11/2023 13:26:12	8 ans
24/11/2023 13:03:48	7 ans
27/11/2023 09:44:57	2 ans

- 2 ans <≤ 5 ans : 2 sur 11
- 5 ans <≤ 8 ans : 2 sur 11
- < 8 ans : 2 sur 11

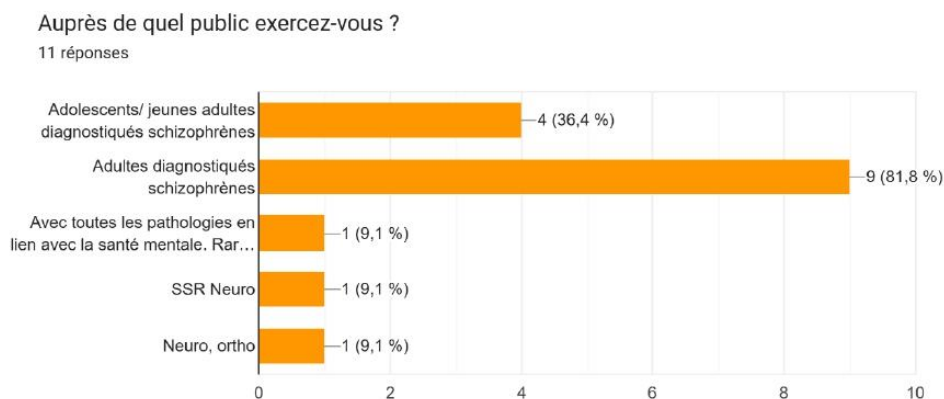
Où exercez-vous ? (précisez le type de structure/unité ex: HC, HDJ, intervention à domicile, libéral....)	Auprès de quel public exercez-vous ?
Centre de rééducation	Neuro, ortho
HC et HDJ	Adolescents/ jeunes adul
SSR	Adultes diagnostiqués sc
HC + CATTP	Adultes diagnostiqués sc
Hôpital psychiatrique. Dans une unité d'admission, unité complémentaire et HDJ	Adolescents/ jeunes adul
Unité d'admission en psychiatrie générale et dispositif de réhabilitation par le logement	Adolescents/ jeunes adul
CHR	Adultes diagnostiqués sc
hospit temps plein et ambulatoire	Adultes diagnostiqués sc
HC	Adultes diagnostiqués sc
UMD	Adultes diagnostiqués sc
Maison de l'adolescent, HC et HDJ	Adolescents/ jeunes adul

Un répartition homogène des périodes d'exercice des ergothérapeutes est observable, cela permet d'avoir une vision plus holistique du rapport entre les ergothérapeutes et la notion de marginalisation en lien avec leurs expériences professionnelles mais également les différents apports théoriques proposés lors de la formation initiale.

Les ergothérapeutes exercent en UMD (unité pour malades difficiles), Hospitalisation complète, en hospitalisation à temps plein et ambulatoire, en unité d'admission en psychiatrie générale et au sein d'un dispositif de réhabilitation par le logement, dans une unité d'admission, unité complémentaire et hôpital de jour, en hospitalisation complète et CATTP (Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel)

Les ergothérapeutes ayant répondu n'ont pas systématiquement précisé qu'ils exerçaient dans un hôpital psychiatrique, nous pouvons considérer que cela fait sens étant donné les critères d'inclusion de l'enquête.

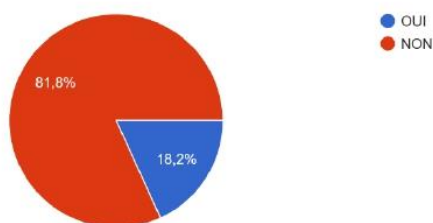
Deux ergothérapeutes exercent également en centre de rééducation/ SSR.



Concernant le public auprès duquel ils exercent, 4 d'entre eux exercent auprès d'adolescents et jeunes adultes diagnostiqués schizophrènes et 9 ont répondu travailler auprès d'adultes diagnostiqués schizophrènes. Certains ont indiqué exercer auprès d'adultes et adolescents. L'un d'entre eux indique qu'il travaille auprès d'adolescents mais précise que cela est rare puisqu'il travaille dans une unité adultes.

Majoritairement, les ergothérapeutes DE exercent auprès d'adultes diagnostiqués schizophrènes. Une minorité exercent auprès d'adolescents diagnostiqués schizophrènes. L'un des hypothèses est que cela peut s'expliquer par le fait qu'il est difficile d'établir un diagnostic chez les adolescents au regard des symptômes non spécifiques et l'évolution de la pathologie « des difficultés diagnostiques chez le jeune adolescent face à la complexité d'une clinique riche mais labile ».

Avez-vous déjà entendu parler de marginalisation occupationnelle ?
11 réponses



Avez-vous déjà entendu parler de marginalisation occupationnelle ?
NON
OUI
NON
NON
NON
NON
OUI
NON
NON
NON
NON

Concernant la connaissance du terme de marginalisation occupationnelle, 9/10 ne connaissent pas cette notion et 2/10 indique avoir déjà eu connaissance de cela. Ces deux ergothérapeutes exercent depuis 2 ans et précisent avoir connu cette notion durant leur formation initiale en ergothérapie. En ce sens, il semble y avoir une corrélation entre la récence de la sortie de la formation en ergothérapie et la connaissance de ce phénomène. Cela peut venir appuyer l'idée que cette notion est progressivement en train d'émerger et d'être connue en lien avec le changement de paradigme en ergothérapie et l'approche occupationnelle proposée et enseignée au sein des Instituts de Formation en Ergothérapie (IFE).

Nous pouvons donc constater que sur cet échantillon, une majorité d'ergothérapeutes ne connaissent pas le terme de marginalisation occupationnelle.

Pouvez vous en donner une définition rapide (avec vos mots)

2 réponses

Quand des personnes ne peuvent pas et/ou ne sont pas « autorisées » à choisir l'occupation qu'ils souhaitent effectuer.

la personne est écartée par la société de ses activités signifiantes et significatives

Il était demandé aux ergothérapeutes connaissant la notion de marginalisation de donner la définition qu'ils en avaient. Cela permettait de s'assurer qu'ils n'assimilent cette notion à une autre injustice occupationnelle. L'une des définitions données évoque l'impossibilité de faire un choix.

L'autre définition met en avant un écart des activités signifiantes et significatives provenant de la société

Ces deux définitions semblent corrélées avec les définitions de la marginalisation occupationnelle rencontrées dans la littérature.

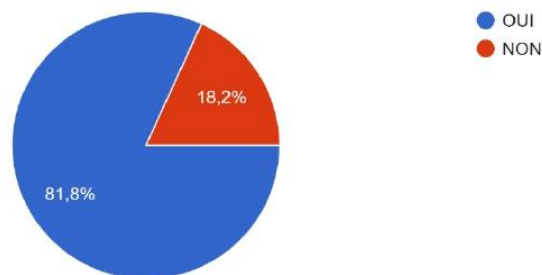
Selon vous à quoi cela peut-il faire référence ?
Privation ou injustice en fonction de l'expression des symptômes
Des injustices dans l'exercice de certaines occupations ?
le fait d'être exclu des occupations faisant société ?
Une exclusion d'une personne ou un groupe à la réalisation d'activité occupationnelle
Personnes mises en marge de la société de part, par exemple leur pathologie, cela entraînant une entrave à la participation occupationnelle
d'être mis à l'écart d'occupations
A une impossibilité d'accès aux occupations mais pour la différencier de la privation occupationnelle je dirais qu'il y a un manque de prise en compte et avec mise "de côté" de la possibilité d'agir/de faire le choix de ses occupations.
occupation catégorisée par la société
à une mise à l'écart des occupations, un manque d'accès aux activités

Les ergothérapeutes n'ayant pas connaissance du terme de marginalisation occupationnelle étaient invités à évoquer ce à quoi cela peut faire référence. Les réponses proposées dans leur ensemble sont cohérentes avec la notion de marginalisation occupationnelle ou du moins relatives aux injustices occupationnelles. La notion d'injustice est évoquée plusieurs fois de même que la mise à l'écart en lien avec la société. Des conséquences

sont également évoquées avec « mise de côté de la possibilité d’agir, faire des choix dans ses occupations ou encore entrave à la participation occupationnelle ». En ce sens le terme marginalisation ne leur était pas familier mais ils peuvent y raccrocher des notions qui s’y rapprochent/ rapportent. Cela nous permet d’envisager le rapport qu’entretiennent les ergothérapeutes avec le terme de marginalisation occupationnelle et ce que cela représente.

Si l'on vous indique que: - La marginalisation occupationnelle est une conséquence des injustices occupationnelles. - Qu'elle peut se manifester l...nnelle chez les personnes que vous accompagnez ?

11 réponses



Pouvez-vous donner un exemple ?

Incapacité des personnes à pouvoir imaginer accéder à certaines occupations en raison d'une auto-stigmatisation intériorisée et des stigmates des préjugés de la société sur les troubles psychiques (exemple: se sentir jugée et incapable de réaliser des actes courants de la vie quotidienne: courses, prendre les transports en commun, aller au cinéma...)

Un patient schizophrène, du fait de sa pathologie, connu dans son petit village, s'est vu refuser l'accès a un restaurant du fait de sa pathologie

difficulté à accéder à des activités de loisirs en club du fait de manque d'habiletés sociales, de bizarreries de comportement, de rythme de vie différent (coucher précoce rendant impossible les cours en fin de journée), du manque de moyens financiers ..

C'est souvent une des conséquences de la maladie. Ils ne peuvent pas réaliser les occupations qu'ils aimeraient par incapacité (à initier la tâche ou à la mener à terme), par perte de plaisir etc...

Accès au logement, travail, etc

chercher et trouver du travail, faire parti d'un club d'activité, se socialiser...

mise a l'écart du groupe de patient par un marchand sur le marche de sotteville, refusant de leurs vendre quelques chose.

Les patients n'ont pas toujours le choix pour accéder à des activités productives ou de loisirs.

limitation concernant les achats (loisirs et alimentaire), pratique d'un sport

Afin que tout le monde parte de la même information, nous avons proposé une définition de la marginalisation occupationnelle. Nous avons demandé aux ergothérapeutes si ils pensent observer une marginalisation occupationnelle chez les personnes qu'ils accompagnent. Nous avons ensuite demandé un exemple de comment cela se manifeste pour illustrer leurs propos et s'assurer que cela est en lien avec de la marginalisation occupationnelle.

Certains exemples semblent se rapporter à d'autres types d'injustices occupationnelle et ne sont pas spécifiques à la marginalisation. Une confusion entre les différentes injustices est observable cependant, leurs limites sont parfois subtiles. En effet, certains exemple font référence à des problématiques intrinsèques à l'individu (bizarreries, moyens financiers, rythme de vie différents, auto-stigmatisation). Néanmoins certains exemples sont en corrélation avec le concept.

Avez-vous l'impression de prendre en compte ce phénomène et d'accompagner les personnes face à cette marginalisation occupationnelle ? (même si vous ne nommiez pas ce phénomène ainsi).
Oui, durant toute la prise en soin il est important de prendre en compte tous les éléments (visibles ou non) pouvant influencer l'état/comportement de la personne, notamment les différentes formes d'injustice occupationnelle.
Disons que j'essaye d'être à l'écoute de la personne vis à vis des injustices dont elle est victime au sein d'une société trop peu éduquée aux différents handicaps. Malheureusement, en dehors de la structure je ne peux pas être force de proposition.
travailler à l'accès aux occupations importantes pour la personne oui. Travailler sur la stigmatisation, les situations de discrimination non
Cela dépend de l'unité de travail. En intra-hospitalier je n'ai pas le temps nécessaire pour pouvoir les accompagner. En HDJ, on peut le prendre en compte et accompagner la personne. Cependant je ne suis pas sûr qu'on le fasse à chaque fois.
oui
oui
oui!!
Oui avec une tentative de laisser le libre arbitre au patient, favoriser l'empowerment et le pouvoir d'agir/de choisir. Mais pas toujours facile en pratique face aux autres professionnels et aux possibilités d'accès aux occupations dans la cité.
oui

Au regard de notre question de départ qui constitue un point d'ombre, nous avons demandé aux ergothérapeutes indiquant que leurs patients pouvaient faire face à la marginalisation occupationnelle de nous indiquer si il prenaient en compte cette notion dans leur accompagnement.

Il serait pertinent d'envisager concrètement comment cet accompagnement se traduit, quels moyens sont utilisés. Les réponses sont « assez théoriques » et cela est normal, le format questionnaire ne permet pas de développer mais il sera intéressant de creuser cet aspect lors des entretiens.

Avez-vous des remarques particulières ?
--

Je pense que le sujet est super interessant mais que malheureusement en dehors de la structure dans laquelle on travaille on ne peut pas dépasser la frontiere du travail et du perso et qu'à moins de travailler en Mairie ou d'éduquer les gens aux differents handicaps, il peut etre compliqué de lutter contre la marginalisation dans les espaces publics. Je ne sais pas si cest en lien direct avec ton sujet mais en tout cas cest super interessant ! Bon courage ;)
non
Poser un diagnostic de schizophrénie chez l'adolescent est très compliqué, généralement les psychiatres ne le posent pas car il peut s'agir de comorbidité d'autres pathologies. C'est une pathologie complexe avec autant de variante que de personne atteinte.
la marginalisation peut être également entretenue par des soignants

Aborder le fait que les soignants peuvent entretenir la marginalisation occupationnelle est un point très pertinent et qui est également évoqué dans la littérature. Ainsi, la marginalisation occupationnelle se retrouve au sein même du processus de soin (Partti-Enkenberg et al., s. d.).

Entretiens Mémoire d'initiation à la recherche.

Bonjour,

Je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Rouen et dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche de n d'études, je souhaite réaliser des entretiens a n de poursuivre ma recherche.

Dans le cadre de cette recherche, je m'interroge sur l'**accompagnement ergothérapeutique des adolescents diagnostiqués schizophrènes qui font face à la marginalisation occupationnelle au sein même du processus de soin.**

Dans le cas où vous correspondez aux critères d'inclusions évoqués dans le questionnaire et êtes intéressés pour partager votre expérience, je vous invite à remplir le questionnaire si dessous.

Je vous remercie par avance pour l'attention portée à ce questionnaire et pour l'aide que cela constitue à ma recherche. Enola THIERRY.

1. Adresse e-mail *

2. Critères d'inclusion:

Une seule réponse possible.

Vous êtes une personne majeure ayant un diagnostic de schizophrénie, dont la pathologie s'est déclarée durant l'adolescence et vous avez bénéficié d'un suivi en hospitalisation complète et de séances d'ergothérapie dans ce contexte.

Passer à la question 5

Vous êtes ergothérapeute DE exerçant ou ayant exercé auprès d'adolescents psychotiques âgés de 10 à 19 ans et bénéficiant d'un suivi en hospitalisation complète. *Passer à la question 3*

Lieu d'exercice

3. Dans quelle structure/unité travaillez-vous ?

4. Dans quel ville/département travaillez-vous ?

Passer à la question 5

Prise de contact

Si vous acceptez d'être contacté dans le cadre de cette recherche, je vous invite à me laisser vos coordonnées:

5. Nom/Prénom

6. Numéro de téléphone

7. Adresse mail

8. Une information particulière, des spécificités ?

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

ANNEXE VI : Justification des thématiques de la grille d'entretien à destination des ergothérapeutes

- **Population interrogée : ergothérapeutes exerçant auprès d'adolescents psychotiques**, l'objectif à travers cette thématique est de connaître le parcours professionnel et les caractéristiques de la personne interrogée.
- **L'ergothérapeute auprès d'adolescents psychotiques âgés de 10 à 19 ans en hospitalisation complète** afin d'envisager les problématiques occupationnelles auprès de ce public et l'accompagnement ergothérapeutique proposé.
- **Injustices occupationnelles** afin d'aborder les injustices occupationnelles présentes et observées au sein même de l'hospitalisation.
- **Marginalisation occupationnelle des adolescents psychotiques**, dans le but d'évoquer la marginalisation occupationnelle au cœur de l'hospitalisation, les vecteurs de ce phénomène dans ce contexte et des impacts sur ces adolescents.
- **Accompagnement ergothérapeutique des adolescents qui font face à la marginalisation occupationnelle**, cet item permet d'envisager les moyens ergothérapeutiques permettant d'accompagner les adolescents qui y font face, les freins rencontrés par les professionnels mais également l'intégration ou non du développement du pouvoir d'agir dans l'accompagnement ergothérapeutique. Cet item permet également d'aborder le rapport de l'ergothérapeute à la sensibilisation au pouvoir d'agir auprès des professionnels de santé.
- **Compléments d'information et ouverture**, afin de clôturer l'entretien, ouvrir la réflexion sur la place de l'ergothérapeute au regard de la marginalisation occupationnelle.

ANNEXE VII : Grille d'entretien à destination des ergothérapeutes

Thématiques	Questions	Précisions si nécessaire	Question bonus	Critères	Indicateurs	Hypothèse associée
Population interrogée (ergothérapeutes exerçant auprès d'adolescents psychotiques)	1- Pouvez-vous vous présenter ?	Quel âge avez-vous ? Depuis combien de temps exercez-vous ? En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ? Avez-vous fait une poursuite d'études ?		Caractéristiques de la personne interrogée	Age, année d'obtention du diplôme d'ergo, poursuite d'étude après le DE ? .	
	2- Quel est votre parcours professionnel ?	Dans quels établissements avez-vous travaillé ? Quel type de poste ? Quel type de poste actuellement ?		Lieux d'exercice de la personne	Type de structure, public, problématiques occupationnelles /pathologie, particularités	
	3- Pourquoi avez-vous choisi de travailler auprès de ce public ?			Facteurs facilitants et motivants pour la personne	Expérience de stage, expérience associative, convictions et valeurs, spécificité de la pratique auprès de cette population, expérience personnelle, questionnement/réflexion , volonté de faire changer les choses, raisons pratiques, méthodes de travail, confort de travail...	
L'ergothérapeute auprès d'adolescents psychotiques âgés de 10 à 19 ans en	4- Quelle est votre vision de l'ergothérapie (auprès de ce public)	Quels sont les fondements de votre pratique et ce qui vous tient à cœur ?		Facteurs propres à l'ergothérapie	Occupation, accès aux occupations, autonomie, justice/ injustices occ, pouvoir d'agir,	H1-H2

hospitalisation complète					environnement, accompagnement... Sciences de l'occupation, travail en équipe, objectifs du patient, participation occupationnelle, indépendance, jeux...	
	5- Comment pourriez-vous décrire votre intervention ergothérapique auprès d'adolescents psychotiques ? Pouvez-vous nous donner des exemples concrets ?	Quels moyens employez-vous ? Comment intégrez-vous la notion d'occupation dans votre intervention ? Quels outils employez-vous ?	Dans quel environnement réalisez-vous les séances d'ergothérapie ?	Processus d'intervention ergothérapique auprès de ce public	Moyens employés, mises en situation, utilisation d'un modèle conceptuel, échanges avec les parents, évaluation, séances, échanges avec les autres professionnels... approche (TCC, psychodynamique), outils employés (pour les bilans et séances) Dans une salle pour l'ergotherapie ou dans un environnement donné ou en chambre...	H1-H3
	6- Comment sont organisées vos interventions ?	Qui vous adresse les jeunes, quel est le motif pour une première rencontre en ergothérapie ?...		Organisation de l'intervention ergothérapique	Adressé par le medecin, demande des parents, réflexions en équipe...	
	7- Selon-vous y a-t-il une spécificité dans la prise en soin des adolescents psychotiques ?	Quels sont les enjeux de cette période d'adolescence ?				

	8- Quelles particularités observez-vous dans les occupations des adolescents dans ce contexte d'hospitalisation ?	Observez-vous des différences entre les occupations de ces adolescents et celles de ceux qui ne sont pas hospitalisés ?	Pensez-vous que ces adolescents peuvent participer aux occupations qui font sens pour eux ?	Injustices occupationnelles	Difficultés d'accéder aux occupations, impossibilité de réaliser « les premières fois », empêche la réalisation des occupations liées à l'adolescence et indispensables pour le développement de l'identité, le pouvoir d'agir, l'autonomie, injustices occupationnelles, difficultés d'avoir des relations avec les pairs en dehors de l'hospitalisation	
	9- Selon vous, qu'est ce qui peut expliquer les difficultés liées aux occupations pour ce public ?	Quels freins/obstacles observez-vous à la réalisation de leurs activités ?	Observez-vous des freins au sein même de l'hospitalisation ?	Injustices occupationnelles dans les différents environnements (MICRO, MESO, MACRO)	Contraintes de l'organisation du soin (règles imposées, droits accordés, séparation pédo psy et psy qui induisent des occ différentes), perception des professionnels de l'adolescence et les psychoses, ne pas être dans l'environnement de l'adolescent.	
Injustices occupationnelles	10- Pourriez-vous donner une définition des injustices occupationnelles ?	Connaissez-vous les différents types d'injustices occupationnelles ?		Définition des injustices occupationnelle en lien avec la justice occupationnelle Différents types d'injustices occupationnelles	La justice occupationnelle se base sur le fait que l'être humain est un être occupationnel et il est en ce sens détenteur de droits occupationnels. Certains facteurs tels que l'économie, la politique nationale et internationale ainsi que les valeurs	

				<p>L'être humain est un être occupationnel</p>	<p>politiques et culturelles peuvent lorsqu'ils ne sont pas en équilibre constituer un risque d'injustice occupationnelle affectant la santé.</p> <p>L'injustice occupationnelle est liée à des obstacles environnementaux, à un manque d'opportunités pour s'engager dans des activités significatives, à développer une identité positive et une estime de soi, ainsi qu'à subir une stigmatisation.</p>	
--	--	--	--	--	--	--

Proposer une définition des injustices occupationnelles afin de s'accorder sur cette dernière :

Les injustices occupationnelles désignent les obstacles, les limitations liées à des facteurs économiques, politiques, environnementaux, valeurs culturelles, discriminations qui empêchent les individus de participer pleinement à des activités significatives ou qui limitent leur autonomie dans la réalisation de ces activités. Les individus ne bénéficient alors pas des mêmes opportunités pour s'engager dans des activités. Cela peut inclure des restrictions imposées par des règles institutionnelles, des inégalités dans l'accès aux opportunités d'engagement occupationnel, ou des préjugés et des stigmatisations qui influencent les choix et les possibilités des individus dans leur vie quotidienne.

*Il existe différents types d'injustices occupationnelles telles que : l'aliénation occupationnelle, la privation occupationnelle, le déséquilibre occupationnel, l'apartheid occupationnel et la marginalisation occupationnelle (Parti-Enkenberg et al., 2022b).

Aliénation : une personne ressent un sentiment de déconnexion ou d'impuissance par rapport à ses activités quotidiennes. Cela peut se produire lorsque les activités quotidiennes d'une personne ne correspondent pas à ses besoins, à ses valeurs ou à ses objectifs personnels. L'aliénation occupationnelle peut également résulter de l'incapacité à accéder à des activités significatives en raison de facteurs externes tels que des barrières sociales, économiques ou environnementales.

Apartheid occupationnel : associé à la ségrégation d'un groupe ne leur permettant pas d'accéder à certaines occupations

La privation occupationnelle : l'ensemble de barrières qui empêche la personne de s'engager dans des activités.

	<p>11- Pouvez-vous donner des exemples d'injustices occupationnelles que vous observez pour les adolescents que vous accompagnez ? (même si ce n'est pas avec les termes précis mais plutôt avec des exemples)</p>	<p>Ça peut être des situations que vous observez au sein même de l'hospitalisation ou des situations qu'ils vous rapportent.</p>		<p>Exemple de situations d'injustices occupationnelles.</p>	<p>Situations dans lesquelles les adolescents n'ont pas accès aux occupations qui ont du sens pour eux, ne peuvent pas faire leurs choix concernant leurs occupations, sont privés de certaines occupations, subissent un déséquilibre parmi leurs occupations...</p>	
<p>Marginalisation occupationnelle des adolescents psychotiques</p>	<p>12- Observez-vous un phénomène de marginalisation occupationnelle chez les adolescents psychotiques que vous accompagnez ?</p>	<p>Pouvez-vous donner un exemple ?</p>	<p>Quelles situations de marginalisation occupationnelle pouvez-vous observer au cœur de l'hospitalisation ?</p>	<p>Exemples de situations de marginalisation occupationnelle vécue par les adolescents</p>	<p>Intimement lié à la discrimination et la stigmatisation, ça fait référence aux situations dans lesquelles les adolescents sont stigmatisés et discriminés, ils sont relégués à des opportunités occupationnelles et des ressources peu valorisantes et valorisées au sein de la société, situations dans lesquelles ils sont écartés de leur pouvoir de faire ses propres choix occupationnels, les proches/ soignants font à leur place car considère qu'ils sont malades ou pas capables au regard de leur</p>	<p>H1</p>

					statut d'adolescents et de personnes présentant un handicap psychique, impact de leur pouvoir d'agir	
	13- Selon-vous en quoi les professionnels de santé peuvent-ils être vecteur de marginalisation occupationnelle auprès de ce public ?			Soignants vecteurs de marginalisation occupationnelle.	Les professionnels de santé peuvent favoriser la marginalisation occupationnelle en adoptant des attitudes paternalistes qui limitent la participation active des patients à leurs propres soins et décisions. Par exemple, en fournissant une aide excessive dans les activités quotidiennes au lieu de permettre aux patients de les accomplir par eux-mêmes, en les considérant comme incapables en raison de leur diagnostic. De plus, les préjugés et les stéréotypes sur les troubles psychiques peuvent influencer les soignants à restreindre les opportunités d'engagement des patients dans des occupations significatives, contribuant ainsi à leur marginalisation occupationnelle.	H1-H2
	14- Selon vous quels sont les impacts de cette marginalisation occupationnelle sur les adolescents que vous accompagnez ?	Quelles enjeux propres à l'adolescence seront impactés par la marginalisation occupationnelle ?	Selon vous, de quelle façon la marginalisation occupationnelle peut impacter le pouvoir d'agir de ces adolescents ?		La marginalisation occupationnelle impacte le pouvoir d'agir, l'autonomie et l'autodétermination de l'adolescents schizophrène à une période où ces phénomènes se développent	H1

			Définition du pouvoir d'agir :		lui développer sa propre identité. La marginalisation occupationnelle chez les adolescents psychotiques peut entraîner une baisse de l'estime de soi et de l'autonomie, ainsi qu'une dépendance accrue. Cela limite leur accès à des activités significatives, affectant leur bien-être émotionnel et leur qualité de vie. De plus, elle renforce les stigmates sociaux, aggravant l'isolement et l'exclusion sociale, compromettant ainsi leur intégration sociale et leur capacité à vivre de manière autonome.	
--	--	--	--------------------------------	--	---	--

Définition du pouvoir d'agir :

Le pouvoir d'agir, ou « empowerment », désigne la capacité à prendre des décisions et être autonome pour influencer positivement sa vie et son environnement. Il implique le développement de compétences, de connaissances et de ressources, ainsi que le renforcement de la confiance en soi et du contrôle sur sa situation. En somme, il vise à autonomiser les individus pour qu'ils atteignent leurs objectifs et améliorent leur bien-être.

Accompagnement ergothérapeutique des adolescents qui font face à la marginalisation occupationnelle	15- A travers votre intervention ergothérapeutique, comment accompagnez-vous ces adolescents qui font face à la marginalisation occupationnelle ?	Comment les accompagnez-vous, sur quoi vous avez vous dans votre intervention pour limiter/diminuer la marginalisation occupationnelle qu'ils subissent ?	A quel niveau agissez-vous ? Quels moyens employez-vous ? Agissez-vous sur la diminution des phénomènes vecteurs de marginalisation occupationnelle ou sur les	Intervention ergothérapeutique en lien avec la marginalisation occupationnelle ?	Laisser le choix à l'adolescent, le laisser agir, pouvoir d'agir, travailler sur un projet de son choix, développer des capacités permettant le choix	H1-H2
---	---	---	---	--	---	-------

			conséquences de cette dernière ? Si non : Pourquoi c'est une notion que vous n'intégrez pas à votre pratique ? Quels seraient les bénéfices de le faire et comment pourriez-vous le faire ?			
	16- En tant qu'ergothérapeute, en quoi est-il important de prendre en compte cette notion d'injustice occupationnelle ?				La WFOT (World Federation of Occupational Therapists) déclaré sa position quant au fait que les ergothérapeutes se préoccupent des droits de l'Homme dans le cadre de la justice occupationnelle pour tous. La WFOT soutient le développement de pratiques ergothérapeutiques qui ciblent la remédiation des situations d'injustice occupationnelle	H1-H2
	17- Quels freins pouvez-vous rencontrer à l'accompagnement des adolescents qui font face à la	(Si la personne n'agit pas sur le pouvoir d'agir dans sa pratique)			Organisation de la structure, résistance au changement de la part des soignants et du système, le fait d'être dans un milieu	H3

	marginalisation occupationnelle ?	Quels freins pourriez-vous rencontrer ?			fermé éloigné de l'environnement initial de l'adolescent, la famille, les symptômes de la schizophrénie, les représentations des soignants au regard de l'adolescence et de la schizophrénie.	
	<p>Si la personne n'a pas évoqué clairement le pouvoir d'agir :</p> <p>18- La marginalisation occupationnelle impacte majoritairement le pouvoir d'agir de l'adolescents à une période où justement il développe cette capacité.</p> <p>Ainsi agissez-vous sur le développement du pouvoir d'agir de l'adolescent réduire les impacts de la marginalisation occupationnelle ?</p>	<p>Si oui : comment faites-vous, quels sont vos moyens d'intervention, à quelle échelle intervenez-vous ?</p>	<p>Sensibilisez-vous/formez-vous les professionnels de santé au pouvoir d'agir afin de réduire les comportements vecteurs de marginalisation occupationnelle ?</p> <p>Si oui : donnez-nous des exemples.</p>	Exemples de moyens d'intervention	Formations, discussions en équipe lors des réunions, échanges ponctuels, affiches, groupes de discussion ...	H1 – H2
Compléments d'informations et ouverture	19- Avez-vous des éléments supplémentaires à ajouter ?			Remarques supplémentaires.		
	20- Afin d'ouvrir le sujet, quelle est selon la difficulté en tant qu'ergothérapeute de lutter contre les	Selon-vous en quoi l'ergothérapeute peut-il lui aussi être vecteur			L'ergothérapeute en tant qu'individu également empreint à des représentations sur l'adolescence et le handicap	

	injustices occupationnelles ?	d'injustices occupationnelles ?			psychique peut inconsciemment participer à la marginalisation occupationnelle voulant procurer une aide trop importante à ces adolescents, en adoptant une posture infantilisante... ce qui irait à l'encontre de l'essence même de l'ergothérapie.
--	----------------------------------	------------------------------------	--	--	---

ANNEXE VIII : Grille d'entretien à destination des personnes majeures ayant un diagnostic de schizophrénie

Thématique	Question	Précision si nécessaire	Question bonus	Critères	Indicateurs	Hypothèse associée
Population interrogée	1- Pouvez-vous vous présenter ?	<p>Quel âge avez-vous ?</p> <p>Qu'est-ce que vous aimez faire dans la vie ?</p> <p>Est-ce que vous travaillez ?</p> <p>Ou habitez-vous ?</p>		Présentation de la personnes interrogée	Age, lieu de vie, qu'est-ce que la personne aime faire dans la vie, profession si il y a.	
	<p>[Nous nous rencontrons pour aborder en partie leur pathologie et parcours de soin]</p> <p>2- Quel est votre parcours de soin ?</p>	<p>Quelles sont différentes étapes dans votre parcours de soin ?</p> <p>Au travers de quelles structures avez-vous pu être accompagné ?</p>	<p>Quand avez-vous été diagnostiqué ?</p> <p>⇒ Précisions sur le diagnostic</p>	Parcours de soin	Etapes du parcours de soin, professionnels rencontrés, structures d'accompagnement (HC, HDJ...), âge du diagnostic , début de la prise en soin.	

		<p>Depuis combien de temps êtes-vous suivis ?</p> <p>Quels professionnels vous ont accompagné ?</p>				
	<p>3- Quel est votre ressenti concernant l'hospitalisation ?</p>	<p>Selon vous quels sont les avantages et inconvénients de l'hospitalisation ?</p> <p>Quelles conséquences de l'hospitalisation avez-vous observé sur vous en tant qu'adolescent.</p>	<p>Durant l'hospitalisation, avez-vous observez des conséquences sur vos occupations ?</p> <p>Définir occupations</p>	<p>Perception de l'hospitalisation sous le prisme des occupations.</p>	<p>Vécu relatif à l'hospitalisation : interruption de sa routine quotidienne, un frein à l'expérience des premières fois en tant qu'adolescent, impact le processus d'individualisation, privation de liberté, amélioration de l'état de santé, diminution des symptômes, soutient, réhabilitation, injustices occupationnelles...</p>	

Définition des occupations : Les occupations correspondent « aux activités quotidiennes que font les gens en tant qu'individus, dans les familles et les communautés pour occuper leur temps et donner un sens et un but à leur vie. Les occupations comprennent les choses dont les gens ont besoin, veulent et sont censés faire (WFOT, 2018)

<p>Vécu des injustices occupationnelles</p>	<p>4- Durant l'hospitalisation, avez-vous observé des conséquences sur vos occupations ? Donnez des exemples.</p>	<p>Etiez-vous libre de faire vos propres choix concernant vos occupations, observiez-vous un déséquilibre parmi vos occupations, est ce que les occupations avaient du sens pour vous ?</p>	<p>Quels retentissement cela a pu avoir sur vous en tant qu'adolescent ?</p>	<p>Injustices occupationnelles dans le cadre de l'hospitalisation</p>	<p>Les injustices occupationnelles dans le cadre de l'hospitalisation se manifestent par des restrictions dans la participation des patients à des activités significatives, une perte d'autonomie dans la prise de décisions concernant leur propre occupations, ainsi qu'une dépendance vis-à-vis des soignants ou encore un manque d'opportunité de s'engager dans des occupations qui font sens. De plus, les contraintes environnementales et les normes institutionnelles peuvent limiter les opportunités d'engagement dans des occupations valorisantes</p>
---	---	---	--	---	---

					et enrichissantes pour les patients, ce qui peut compromettre leur rétablissement leur bien-être et qualité de vie.	
<p>Concernant l'accès aux occupations, à travers plusieurs articles de recherche, j'ai pu lire que les personnes diagnostiquées schizophrènes et les personnes avec un handicap psychique en général pourraient vivre des situations de marginalisation occupationnelle. La marginalisation occupationnelle impacte les opportunités et l'accès aux occupations, elle peut se traduire par des situations où l'individu est stigmatisé et discriminé, systématiquement relégué à des opportunités occupationnelles et des ressources moins valorisées au sein de la société et qui ont peu de sens pour lui. A travers la marginalisation occupationnelle les individus sont écartés de leur pouvoir de faire leurs propres choix occupationnels, des personnes (proches, soignants...) font à leur place car considèrent qu'ils sont malades ou pas capables au regard de leur statut de personnes présentant un handicap psychique. Cette marginalisation occupationnelle impacte leur pouvoir d'agir c'est-à-dire leur capacité à agir sur leur environnement et leur vie.</p>						
	<p>5- Au regard de la notion de marginalisation occupationnelle que nous avons évoqué précédemment, quelle a été votre expérience par rapport à cela ?</p> <p>Si identifie de la marginalisation occupationnelle : Pouvez-vous donner des exemple ?</p>	<p>Comment vos choix étaient-ils pris en compte ?</p> <p>Certaines personnes ont témoigné dans les articles de recherche d'avoir une image de « malade », « pas</p>	<p>- Dans mes recherches, certaines personnes ont également témoigné d'une stigmatisation ou de discriminations vécues à cause du statut d'adolescent d'une part et celui de personne avec un handicap psychique</p>	<p>Expérience de marginalisation occupationnelles dans le cadre de l'hospitalisation.</p>	<p>Les règles institutionnelles en milieu hospitalier peuvent restreindre les droits occupationnels des individus, induisant une marginalisation occupationnelle en limitant leur participation à des activités significatives. Le</p>	

	<p>Si non : Selon vous qu'est-ce qui vous a protégé de cette marginalisation ?</p>	<p>capable » ou d'avoir été infantilisé à l'hôpital.</p> <p>Qu'elle a été votre expérience de cela ?</p> <p>Est-ce que vous avez la sensation d'avoir vécu cela ?</p> <p>De quelle façon ? Pouvez-vous me raconter une anecdote à ce sujet ?</p> <p>Quelles étaient les occupations importante pour vous ou vos proches auxquelles vous aviez/ n'aviez pas accès lors de votre hospitalisation ?</p>	<p>d'autre part, quel est votre vécu par rapport à cela ? Avez-vous des exemples ?</p>		<p>déséquilibre de pouvoir entre résidents et personnel médical peut conduire à une aide excessive dans les activités quotidiennes, réduisant ainsi l'autonomie et l'engagement occupationnel des patients. Cette marginalisation est renforcée par la stigmatisation des troubles psychiques, impactant négativement l'intégration sociale et le bien-être des adolescents schizophrènes en milieu hospitalier.</p>	

		Qu'elles en ont été les conséquences ?				
	6- Par rapport à un adolescent qui n'a pas eu d'hospitalisations en psychiatrie, en quoi votre adolescence a-t-elle été différente	L'adolescence c'est la période des premières fois (ex : première soirée pyjama, premier amour, premier repas en autonomie...), en quoi vos « premières fois » ont pu être impactées par les hospitalisations ?	L'adolescence c'est aussi une période de sociabilisation où l'on essaie de rentrer dans le groupe, en quoi les hospitalisations ont impacté votre socialisation à l'adolescence ? Enfin, l'adolescence c'est un moment souvent d'individualisation et d'autonomisation par rapport à la famille, en quoi les hospitalisations ont pu impactées ces processus chez vous ?			

	<p>7- Qu'est-ce que la marginalisation occupationnelle a eu comme conséquences sur vous en tant qu'adolescent ?</p>	<p>De quelle façon la marginalisation occupationnelle que vous avez décrite tout à l'heure a pu impacter votre développement en tant qu'individu ? Avez-vous des exemples ?</p>		<p>Impacts de la marginalisation</p>	<p>La marginalisation occupationnelle impacte le pouvoir d'agir, l'autonomie et l'autodétermination de l'adolescents schizophrène à une période où ces phénomènes se développent lui développer sa propre identité. La marginalisation occupationnelle chez les adolescents psychotiques peut entraîner une baisse de l'estime de soi et de l'autonomie, ainsi qu'une dépendance accrue. Cela limite leur accès à des activités significatives, affectant leur bien-être émotionnel et leur qualité de vie. De plus, elle renforce les stigmates sociaux, aggravant</p>	
--	---	---	--	--------------------------------------	---	--

					l'isolement et l'exclusion sociale, compromettant ainsi leur intégration sociale et leur capacité à vivre de manière autonome.	
Accompagnement ergothérapeutique et marginalisation occupationnelle	8- Selon-vous, à quoi sert l'accompagnement en ergothérapie dans le cadre de l'hospitalisation complète auprès d'adolescents avec un handicap psychique ?			Perception de l'ergothérapie auprès d'adolescents avec un handicap psychique dans un contexte d'hospitalisation.	L'ergothérapeute considère l'être humain comme un être occupationnel, le but de l'ergothérapie est de promouvoir la participation occupationnelle des individus dans leurs occupations. L'ergothérapeute promouvoit l'autonomie, le pouvoir d'agir le bien être ou encore la qualité de vie. En outre, a WFOT indique que l'ergothérapeute se doit de promouvoir la justice occupationnelle.	H1-H3

	<p>9- En quoi consistait votre accompagnement ergothérapeutique ?</p>	<p>Quels étaient vos objectifs en ergothérapie ?</p> <p>Qu'est-ce que cela vous a apporté ?</p> <p>A quel besoin cet accompagnement a pu répondre ?</p> <p>Qu'est-ce qui a pu manquer ?</p>		<p>En quoi consistait l'intervention ergothérapeutique</p>	<p>Objectifs, moyens employés, dans quel environnement, accompagnement à la reprise des occupations, lutte contre les injustices occupationnelles, accompagnement par rapport aux conséquences des injustices occupationnelles (renforcement du pouvoir d'agir, de l'autodétermination).</p>	<p>H1</p>
	<p>De quelle façon l'accompagnement en ergothérapie a pris en compte (ou n'a pas pris en compte) la marginalisation occupationnelle que vous viviez ? »</p>		<p>En quoi l'accompagnement en ergothérapie vous a permis ou au contraire vous a empêché de faire vos propres choix ? ... d'accéder à des occupations qui ont du sens pour vous ? ... du sens pour vos proches ? ... »</p>	<p>Impact de l'ergothérapie sur la marginalisation occupationnelle vécue et ses conséquences.</p>	<p>Moyens d'intervention, à quelle échelle l'ergothérapeute intervenait, agissait-il sur les conséquences de la marginalisation ou la diminution directe de la marginalisation occupationnelle, sur quoi s'axait l'intervention, développement du</p>	<p>H1</p>

					pouvoir d'agir, sensibilisation du pouvoir d'agir auprès des professionnels	
	10- Selon-vous, quels peuvent être les freins et limites de l'ergothérapie dans l'accompagnement des adolescents avec un handicap psychique qui font face à la marginalisation occupationnelle ?				Organisation de la structure, résistance au changement de la part des soignants et du système, le fait d'être dans un milieu fermé éloigné de l'environnement initial de l'enfant, la famille, les symptômes de la schizophrénie, les représentations des soignants au regard de l'adolescence et de la schizophrénie.	H3
	11- L'une des conséquences de la marginalisation occupationnelle est une diminution du pouvoir d'agir, quel rôle a joué l'accompagnement en ergothérapie par rapport à votre		Si l'ergothérapie a favorisé votre pouvoir d'agir, quel impact cela a-t-il eu sur la marginalisation occupationnelle que vous viviez ?			H1

	pouvoir d'agir ? En quoi l'accompagnement en ergothérapie a pu favoriser ou limiter votre pouvoir d'agir ?					
--	--	--	--	--	--	--

Définition du pouvoir d'agir : Le pouvoir d'agir, ou « empowerment », désigne la capacité à prendre des décisions et être autonome pour influencer positivement sa vie et son environnement. Il implique le développement de compétences, de connaissances et de ressources, ainsi que le renforcement de la confiance en soi et du contrôle sur sa situation permettant d'atteindre des objectifs.

Ouverture	12- Les professionnels de santé pouvant participer à la marginalisation occupationnelle, en quoi l'accompagnement en ergothérapie a-t-elle pu être vecteur de marginalisation occupationnelle ?			Ergothérapeute et lien avec la marginalisation occupationnelle.	L'ergothérapeute en tant qu'individu également empreint à des représentations sur l'adolescence et le handicap psychique peut inconsciemment participer à la marginalisation occupationnelle voulant procurer une aide trop importante à ces adolescents, en adoptant une posture infantilisante... ce qui irait à l'encontre de	
-----------	---	--	--	---	--	--

					l'essence même de l'ergothérapie.	
	13- Avez-vous des éléments supplémentaires à ajouter ?			Remarques supplémentaires.		

ANNEXE IX : Grille d'analyse des entretiens réalisés auprès des trois ergothérapeutes

Thèmes	Indicateurs	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4
Population interrogée : ergothérapeutes exerçant auprès d'adolescents psychotiques	Age, année d'obtention du diplôme d'ergo, poursuite d'étude après le DE ? .	« Je suis ergothérapeute diplômée en 2015,	« J'ai été diplômée en 2021 »	J'ai 24 ans, j'ai été diplômée en 2021 de l'IFE de Créteil	
	Type de structure, public, problématiques occupationnelles /pathologie, particularités	« J'ai travaillé quasiment depuis le début en psychiatrie, j'ai fait des remplacements en rééducation puis dans un centre hospitalier psychiatrique ou j'ai fait plusieurs unités et là actuellement j'exerce au sein de l'unité de psychoses résistantes depuis 6 ans. Dans cette unité on accompagne les personnes à partir de 16 ans.	J'ai eu un seul autre poste avant, ça n'a duré que 6 mois, c'était dans une association qui était en lien avec l'unité de réhabilitation psychosociale du même hôpital. » « Actuellement je travaille dans un hôpital psychiatrique public depuis 2 ans et demi » Dans ce travail là, je travaille dans 2 structures à 50%. Une unité d'hospitalisation complète pour adolescents psychotiques qui accueille des adolescents de 12 à 18 ans pour une période environ de 3 à 6 semaines. » « La 2e structure, c'est un hôpital de jour qui accueille des jeunes à partir de 11 ans, à partir du moment où ils sont scolarisés en 6 ^{ème} jusqu'à leur majorité »	« A la suite de mon diplôme j'ai travaillé pendant 1 an et demi dans un Ephad spécialisé dans l'accueil de personnes avec troubles cognitifs ou profils psychotiques vieillissants et depuis janvier 2023 je travaille pour un centre hospitalier psychiatrique pour le pôle adolescent et je travaille sur 3 structures : la maison de l'adolescent qui est un établissement de consultation en ambulatoire, l'UMA qui est une unité mobile pour adolescents, à ce jour ça ressemble davantage à un hôpital de jour et une unité régionale de recourt d'hospitalisation complète pour adolescents âgés entre 14 et 18 ans »	
	Expérience de stage, expérience associative, convictions et valeurs, spécificité de la pratique auprès de cette population, expérience personnelle, questionnement/réflexion	« La psy ça m'attirait et plus que la rééduc la diversité des pathologies car même si c'est la même pathologie ça ne se révèle vraiment pas de la même façon et le contact avec le patient que j'apprécie surtout. Et après parce que j'aime particulièrement travailler avec les patients psychotiques »	« La santé mentale, ça m'intéresse depuis le départ, je pense qu'il y a une part à la fois d'histoire personnelle, comme pour beaucoup des personnes qui travaillent en santé mentale. » « Une préférence pour l'accompagnement parce que c'est sur la durée, ça touche un domaine qui moi me parle plus. » « Faut vraiment faire de la	« Le public adolescent pour moi c'était pas une population qui m'attirait de base et au moment où j'ai postulé je me suis dit que c'était quand même hyper challengeant parce que l'adolescence c'est là où l'autonomie entre le plus en jeu chez les personnes donc je trouvais	

	, volonté de faire changer les choses, raisons pratiques, méthodes de travail, confort de travail...	« Il a eu une ouverture de poste dans cette unité j'ai pu la saisir. Et il y avait les conditions aussi, c'était une unité avec un poste à temps plein »	réhabilitation de la réadaptation plus que de la rééducation en elle-même. » « Le public adolescent c'est un hasard dû à l'offre de poste mais j'ai accepté parce que c'est un public dont on parle peu durant les études donc je me suis dit que ce serait très challengeant d'aller travailler auprès de ce public-là, d'autant plus avec métier qui est très peu connu, mais alors encore moins dans la pédopsychiatrie, en tout cas pour cet hôpital-là, on est que 2 ergothérapeutes sur tout le pôle de pédopsychiatrie. »	ça intéressant d'intervenir à ce moment-là en tant qu'ergo »	
L'ergothérapie auprès d'adolescents psychotiques âgés de 10 à 19 ans en hospitalisation complète	Occupation, accès aux occupations, autonomie, justice/injustices occ, pouvoir d'agir, environnement, accompagnement... Sciences de l'occupation, travail en équipe, objectifs du patient, participation occupationnelle, indépendance, jeux...	« Ça va être permettre un meilleur fonctionnement ce qui est peut-être le plus difficile car par rapport aux adolescents, ils ne sont pas encore totalement construits dans leur identité et dans leur projet, le qu'est-ce que je vais faire par la suite et ça va être ca la différence avec les adultes » « Donc l'intervention elle va aussi porter sur « qu'est-ce que je vais devenir » alors que l'adulte, l'identité, même si elle peut changer avec la maladie est en davantage développée et construite. » « La construction pour les adolescents est plus difficile quand ils se construisent avec le fait qu'ils soient déjà malade. Après c'est pas l'identité sur le plan psychologique c'est davantage l'identité : qu'est-ce que je vais faire, ça se rapporte à l'identité occupationnelle du MOH. Qu'est-ce que je vais devenir	« On se rajoute, on est complémentaires aux autres soins qui peuvent être proposés. » « J'essaie d'apporter une vision, qui va me permettre de me rapprocher de ce qu'ils vont devenir, quel genre d'adulte ils vont devenir » « En hospitalisation complète je fais davantage des bilans pour aider au diagnostic je fais des accompagnements mais ce n'est pas la majorité » Les accompagnements à plus long terme que je peux faire sont en lien avec mes collègues infirmiers qui font des activités thérapeutiques et des médiations thérapeutiques » « J'essaie d'apporter un complément à la fois sur le quotidien, je peux faire des visites à domicile » « C'est vraiment essayer de se rapprocher au plus près de ce que vit le jeune », « J'essaie toujours de de l'imaginer, mais qu'est-ce que ça va devenir comme adulte après ? » « Essayer de travailler leurs compétences. Et leurs habilités à s'adapter à la fois dans le social, dans l'émotionnel, dans le cognitif, résoudre des problèmes et à	« Ma vision c'est le fait que tout travaille autour de l'activité, que ce soit dans un but global de gagner en autonomie, favoriser l'inclusion du jeune dans la vie quotidienne et le monde actuel et favoriser et améliorer certaines compétences pour que le quotidien soit plus facile ou le moins difficile possible. »	

		<p>et qu'est-ce que je vais mettre en place pour mener mes projets ? »</p>	<p>s'organiser .C'est plutôt ça que j'essaie de viser »</p> <p>« On va dire que dans le travail de mes collègues, ça va être parfois visé, mais c'est l'objectif très secondaire, alors que moi c'est vraiment le cœur de ce que je fais. »</p> <p>Il y a le devenir, mais aussi l'autonomie, le cœur du métier. Quand je parlais des différentes habiletés qu'on va essayer de travailler c'est dans un but »</p> <p>« Ca va être les amener à développer une vraie capacité à faire des choix par eux-mêmes, à réfléchir par eux-mêmes. Et si ils y arrivent pas ? Et bah du coup de demander de l'aide de manière adaptée »</p> <p>« Le cœur de mes séances c'est déjà de me baser sur les objectifs de l'adolescent, voir ce qu'ils veulent ou parfois quand ils ne savent pas, faut un petit peu creuser, sinon parfois je n'insiste pas pour un suivi ergo, ça peut être aussi une solution parce qu'y a pas d'objectif. »</p> <p>« Dès qu'il y a un objectif qui est posé et que du coup faut essayer d'aller vers cet objectif. Et de trouver des moyens pour y parvenir. J'essaie à nouveau de les amener à ce qu'ils trouvent leurs propres solutions. »</p> <p>On essaie de pas leur donner les solutions toutes prêtes jusqu'à ce qu'ils trouvent eux-mêmes quelque chose de sensé pour qu'ils arrivent à leur but.</p>		
	<p>Moyens employés, mises en situation, utilisation d'un modèle conceptuel, échanges</p>	<p>« Je n'ai pas de ligne directrice parce que c'est des adolescents mais enfaite je vais m'adapter à la personne »</p>	<p>« En hospitalisation complète, l'objectif premier est de bilanter pour participer à l'établissement du diagnostic »</p>	<p>« A l'Astrolab je suis majoritairement sollicitée pour des bilans qui ont lieu vers la fin d'hospit en préparation à la sortie et</p>	

	<p>avec les parents, évaluation, séances, échanges avec les autres professionnels... approche (TCC, psychodynamique), outils employés (pour les bilans et séances) Dans une salle pour l'ergothérapie ou dans un environnement donné ou en chambre...</p>	<p>« Je vais commencer par évaluer forcément, là ou ça va souvent être différent des adultes c'est au niveau des objectifs des ado c'est forcément un peu différent » « J'ai une patiente actuellement c'est beaucoup la sphère volitionnelle qu'on va travailler, je lui propose de s'auto-évaluer : qu'est ce qui est important pour moi, qu'est-ce que j'aime aussi » « Pour d'autres c'est plutôt créer des automatismes car ils n'ont pas encore eu le temps d'avoir des habitudes ancrées, créer une routine qu'ils n'ont pas forcément eu avant et gagner en autonomie sur des actes du quotidien sur lesquels ils n'ont pas encore eu d'habitudes ou pas encore appris » « car ce n'est pas des choses qu'ils ont perdu mais des choses qui ne sont pas apprises et ancrées dans les habitudes ». « Par rapport à l'environnement ça va dépendre, si c'est apprendre à prendre les transports en commun on va sortir et le faire si ça répond à un objectif par exemple aller en stage etc. » « Ca va être vraiment varié ça peut aussi être dans la chambre, s'occuper de l'entretien de la chambre... » « Domicile pour le coup chez les ado je fais peu parce que soit c'est pas leur domicile à eux soit ils en ont pas ».</p>	<p>« Souvent, je pars de ce que me dit le jeune, on fait un entretien semi directif. On voit un peu comment ça se passe au quotidien. Comment se passent les journées actuellement ? Ce qui peut poser soucis. Je leur fait souvent remplir un questionnaire qui s'appelle le COSA qui est un outil du MOH » « Ca permet d'échanger sur une grande quantité d'activités du quotidien, de voir où est-ce que l'adolescents a des difficultés et qu'est-ce qui est important pour lui ? Il y a des items tels que se lever, se laver tout seul, manger tout seul, se déplacer tout seul, etc comme pouvoir poser des questions à mon professeur quand j'en ai besoin, me calmer quand je suis énervée, pouvoir exprimer mes idées aux autres...Je trouve ça assez exhaustif. » « A partir de là je vais cibler l'intervention, il peut y avoir une visite à domicile. » « Eventuellement après parfois faire des recommandations d'adaptation, ça peut être du conseil au quotidien auprès des parents. » « En termes d'occupation j'utilise le questionnaire de l'équilibre occupationnel. » « Certains outils ne sont pas toujours spécifiques ergo » Selon les besoins parfois je fais des mises en situations, des jeux de rôle... » « Je vais pouvoir utiliser des bilans plutôt qualitatifs sur les capacités »</p>	<p>je fais des médiations thérapeutiques avec une collègue infirmière sur la prise des repas, les courses Je fais quelques séances de suivis, il y a une jeune qui est hospitalisée depuis très longtemps et on travaille le réinvestissement sur des activités liées au plaisir, être acteur de son quotidien... »</p>	
--	---	---	--	--	--

	<p>Adressé par le medecin, demande des parents, réflexions en équipe...</p>		<p>« Ça peut être soit le médecin, soit assez souvent les collègues qui demandent un suivi ergo. Des fois ça peut avoir plusieurs objectifs parce qu'ils ont eux-mêmes repérer des choses sur lesquelles je pourrais intervenir ou alors des fois c'est parce qu'on se dit que là il aurait besoin de plus de temps sur l'hôpital de jour mais qu'il est déjà complet au niveau des autres activités».</p>	<p>« Les médecins en général et il y a deux sujets majeurs d'orientation en ergo, soit des difficultés au niveau de la scolarité soit des difficultés sur le plan moteur »</p>	
	<p>Spécificité dans la prise en soin des adolescents</p>	<p>« Il y a quelques spécificité car justement c'est pas encore construit et en général l'adolescence quand il n'y a pas de problème l'avenir est parfois incertain donc chez les patients qui ont une pathologie ils n'envisagent pas ce que peut être l'avenir au-delà de la maladie »</p> <p>« Il n'y a pas d'autre projet tout de suite, reprendre une formation c'est pas toujours envisagé » « parce que je les vois en phase aigüe donc quand ils vont vraiment pas bien il n'y a pas toujours de projet »</p> <p>« Ils n'ont pas toujours de logement, il n'y a pas toujours le soutien de la famille. »</p>		<p>« C'est quand même assez particulier notamment dans la relation avec les jeunes, il faut un cadre stricte tout en essayant de se montrer accessible et curieux vis-à-vis des occupations et des choses qu'ils ont à partager bien que parfois on ne partage pas du tout les même occupations que les adolescents »</p>	
	<p>Difficultés d'accéder aux occupations, impossibilité de réaliser « les premières fois », empêche la réalisation des occupations liées à l'adolescence et</p>	<p>« Je suis pas une spécialiste des ado en général mais du coup il y a quand même la privation occupationnelle » « par exemple les ados qu'on accompagne sont souvent sur les réseaux sociaux, là dans le cadre de l'hospitalisation ils n'y ont pas toujours accès, il va y avoir des temps dédiés et</p>	<p>« Forcément, l'hospitalisation ça gêne beaucoup, notamment sur ceux qui sont scolarisés. Ça crée un espèce de dilemme, pour certains, c'est compliqué parce que à la fois, ils ont besoin de soins mais de l'autre ça créé une rupture dans les occupations notamment la scolarité et après ça engendre un retard alors que leurs capacités sont souvent</p>	<p>« Le cadre qui est instauré par le service met le jeune en situation le jeune puisqu'il va devoir mettre la table, débarrasser, participer aux différentes tâches alors qu'il y a des jeunes qui chez eux ne font jamais rien et dans le cadre de l'hospitalisation vont devenir acteur</p>	

	<p>indispensables pour le développement de l'identité, le pouvoir d'agir, l'autonomie, injustices occupationnelles, difficultés d'avoir des relations avec les pairs en dehors de l'hospitalisation</p>	<p>temps où ils ne l'ont pas parce qu'il faut une hypostimulation. » « Donc déjà dans le contexte d'hospitalisation il va y avoir un cadre, il ne peuvent pas toujours sortir quand ils veulent, voir des amis, quoiqu'ils n'en ont pas toujours, le cercle social est parfois réduis »</p> <p>« Les premières fois, premières expériences diverses parfois se font au sein de l'unité avec d'autres personnes de leur âge ou pas trop et elles se font de façon détournée » « souvent ils n'ont pas encore fait beaucoup de choses avant, ils n'ont pas encore tout découvert, parfois juste faire un repas, faire le ménage...ils n'ont jamais fait donc il y a des choses qui pourront être réalisées même si c'est dans le cadre de l'hospitalisation et d'autres non » « et au niveau social les ado qu'on a en hospit le cercle amical est très restreint en général parce que il y a eu des problèmes de santé, il y a quand même pas souvent un environnement amical soutenant. »</p> <p>« Parfois ça fait peur et du coup ils se sentent mieux en hospitalisation » « Il y en a beaucoup aussi pour qui il n'y a plus grand chose à l'extérieur finalement. » « Et donc qui se construisent aussi à microcosme dans l'unité, quelque chose de rassurant. » « On est là aussi pour eux en tant que soignant. » « Pour les patients parfois l'extérieur c'est l'inconnu, ça fait peur »</p>	<p>altérées et c'est pour ça qu'ils sont accompagnés »</p> <p>« Il y a aussi un impact au niveau social, ils n'ont pas forcément d'amis ou de relations sociales. Après, ils sont peu à s'en plaindre parce que du coup ils sont souvent renfermés sur eux-mêmes et peu désireux de contact social. Beaucoup de fois ils ont des relations sociales virtuelles. Ou des fois leurs amis, ça peut justement être en hospitalisation. »</p> <p>« Donc à la fois ça peut être positif de venir en hospitalisation parce que il peut y avoir des relations sociales qui peuvent se créer et être entretenues »</p> <p>« En parallèle, je trouve que l'hospitalisation a vraiment un impact sur les autres occupations telles que les loisirs qui du coup ne peuvent pas être réalisés. L'ensemble des soins et des prises en soin fatiguent les adolescents ce qui les empêchent d'être disponibles pour d'autres occupations »</p> <p>« Le principal, mais le plus gros, on va dire que c'est le scolaire et les relations sociales puisque c'est lié »</p> <p>« Pour certains adolescents, le fait qu'en hospitalisation complète il y ai un cadre et des règles strictes avec des personnes dédiées à certaines tâches, ça joue positivement sur leur autonomie. Le fait que ce soit très rythmé à peu près toujours la même chose, bien que les équipes changent, en soit les habitudes restent les mêmes. Il y a même des règles pour la distribution des repas, ceux qui mettent la table, ceux qui nettoient la table, il y a des choses vraiment rythmées qui leur donnent</p>	<p>de leur vie quotidienne et parfois même être au service des autres. »</p> <p>« Souvent ce sont des adolescents qui au regard du contexte social dans lequel ils évoluent ne faisaient pas grand-chose même en ce qui concerne les loisirs, et arrivés en hospitalisation ils découvrent le vélo, les jeux de société, la console, je trouve qu'il y a une ouverture au niveau occupationnel dans le cadre de l'hospitalisation. »</p> <p>« L'hospitalisation est forcément restrictive sur certains aspect notamment tout ce qui va être par rapport à l'utilisation du téléphone portable, les réseaux sociaux... mais du coup ils s'ouvrent à d'autres activités et généralement c'est perçu comme quelque chose de bénéfique. »</p> <p>« L'accès aux occupations significantes il est quand même compliqué enfin là le cadre de l'astrolab, il y a des médiations obligatoires et d'autres qui sont plus libre de participation et dans les médiations obligatoires et là ca peut mettre en jeu le côté opposant du jeune. »</p>	
--	---	--	---	--	--

		« L'hospitalisation, vu qu'elle a un environnement structurant et rassurant et bien, l'extérieur, ça peut être très inquiétant. »	des habitudes et leur apprentissage à faire. Après ça devient des automatismes par contre ce n'est pas toujours reproduit à la maison lorsqu'ils sortent de l'hospitalisation puisque l'environnement n'est pas similaire, ils ne transposent pas les acquis ». « On se rend compte qu'il y a des choses qui font en hospitalisation qui qu'ils ne faisaient pas dans leur quotidien chez eux ».		
	Contraintes de l'organisation du soin (règles imposées, droits accordés, séparation pédo psy et psy qui induisent des occ différentes), perception des professionnels de l'adolescence et les psychoses, ne pas être dans l'environnement de l'adolescent.	« Il y a les règles institutionnelles notamment avec la privation occupationnelle qu'on a évoqué précédemment, il y a aussi le patient est ce qu'il a des envies, les habilités pour avoir accès à des occupations et après oui l'evt qui impacte fortement quand ils sont hospitalisés en tout cas dans notre unité ».	« Après en dehors de ces bénéfiques les règles et les contraintes liées à l'hospitalisation font que parfois les adolescents ne peuvent pas réaliser leurs occupations comme ils l'entendent, avec leurs habitudes, avoir le choix ou faire ce qu'ils aiment. »	« Il y a quand même des freins, des règles notamment au début de l'hospitalisation ou ils n'ont pas le droit aux visites, téléphone, appels donc il y a cette partie très restrictive puis c'est progressive mais c'est plutôt au service de l'accompagnement au final et ça les oblige à s'ouvrir sur d'autres choses/activités »	
Injustices occupationnelles	La justice occupationnelle se base sur le fait que l'être humain est un être occupationnel et il est en ce sens détenteur de droits occupationnels. Certains facteurs tels que l'économie, la politique nationale et internationale ainsi que les valeurs politiques et culturelles peuvent lorsqu'ils ne sont pas en	« Ne pas avoir accès aux occupations auxquelles les autres personnes du même âge ont accès »	« On en entend peu parler après, c'est sûr que déjà la notion d'injustice, ça va être le fait de ne pas pouvoir avoir accès à certaines choses dans un souci d'équité. » « Par rapport aux jeunes en hospitalisation complète, même si il reste la question du fait qu'ils ont besoin de soins, ils ont des problématiques d'accès à leurs occupations. Au même titre que ceux qui ne vont pas en hospitalisation, il y a des injustices à l'extérieur aussi »	« C'est la manière dont certaines personnes sont empêchées de réaliser certaines activités. »	

	<p>équilibre constituer un risque d'injustice occupationnelle affectant la santé.</p> <p>L'injustice occupationnelle est liée à des obstacles environnementaux, à un manque d'opportunités pour s'engager dans des activités significatives, à développer une identité positive et une estime de soi, ainsi qu'à subir une stigmatisation.</p>		<p>« Pour moi ces injustices impactent leurs loisirs, les relations sociales, la scolarité, le fait d'être avec leur famille... »</p>		
	<p>Situations dans lesquelles les adolescents n'ont pas accès aux occupations qui ont du sens pour eux, ne peuvent pas faire leurs choix concernant leurs occupations, sont privés de certaines occupations, subissent un déséquilibre parmi leurs occupations...</p>	<p>« Alors dans notre unité il y a souvent des hospitalisations sous contraintes. Alors pour le coup, l'hospitalisation sous la contrainte, il me semble que ce n'est pas le terme exact, je crois qu'on parle d'hospitalisation sous l'autorité parentale. »</p> <p>« Lorsqu'ils sont hospitalisés sous contraintes ils sont obligés de recevoir des soins, ne sont pas libres d'aller et venir, pour moi ça va être la restriction majeure d'accès et au-delà de ça ils peuvent être contraint lors des consignes médicales de ne pas avoir leur téléphone tout le temps, les opportunités d'occupations qui ont du sens pour</p>	<p>« Au vu de la définition je pense qu'il y en a forcément parce que déjà le fait d'être en hospitalisation complète, il y a les droits fondamentaux qui sont bafoués. » « Ca impacte les occupations, notamment le droit de se mouvoir simplement. » « Dans le cadre de l'hospitalisation fermée, les jeunes ne vont pas avoir accès à tout ce qu'ils veulent sur l'instant T. Ils sont dépendants des soignants et de l'organisation de l'hospitalisation »</p> <p>« Ils ne peuvent pas avoir leur routine à eux parce qu'ils sont aussi dépendants de l'heure de réveil des soignants, de l'heure du petit-déjeuner, on prend tous en même temps. Si t'as l'habitude de prendre ton petit-déjeuner seul parce que tu préfères, Ben là c'est pas possible »</p>	<p>« Des injustices occupationnelles ont en observe notamment chez les jeunes qui découvrent en hospitalisation des occupations. C'est souvent associé à des difficultés financières ou un désinvestissement parental qui ne permet pas au jeune de s'investir dans des activités. »</p> <p>« On a des jeunes qui habitent dans des endroits reculés et donc qui n'ont pas accès à certaines activités »</p>	

		<p>l'adolescent dans les unités sont assez limitées »</p> <p>« Ça touche toutes les activités parce que les AVQ sont limitées, ça touche les soins personnels, ils ne vont pas forcément pouvoir faire selon leurs habitudes, ça va aussi toucher le repas par exemple, ils ne peuvent pas choisir le menu ou faire comme ils le feraient, les loisirs sont limités, on aura quelques petites choses à disposition mais c'est très limité »</p> <p>« Et ça ne correspond pas forcément à ce que la personne aime ou aurait envie de faire et même au niveau productivité par exemple rendre des services ... c'est pas toujours fait dans les services, ça pourrait être plus développé et par exemple proposer aux patient de participer à telle ou telle tâche. »</p> <p>« Après il y a des jeunes qui ont de la ressource pour faire leurs activités »</p>	<p>« Le principe même d'une institution ça restreint. On bafoue des droits sur l'accès libre à la aux occupations, on empêche les habitudes de vie de l'adolescent. Et ils ne peuvent pas choisir leurs propres habitudes de vie et leurs occupations. »</p>		
<p>Marginalisation occupationnelle des adolescents psychotiques</p>	<p>La marginalisation est intimement lié à la discrimination et la stigmatisation, ça fait référence aux situations dans lesquelles l'adolescents sont</p>	<p>« Ca va être au niveau des projets qu'on va projeter sur le patient en disant ça serait bien qu'il reprenne des études alors que le patient n'a pas forcément envie. Après j'avais un patient mais il y a avait d'autres problématiques par exemple il avait il était sans papier. »</p>	<p>« Oui parce que quand ils sont en hospitalisation complète, effectivement ils ne peuvent pas faire leurs propres choix sur ce leurs occupations car on estime qu'ils ont besoin de certaines choses au vu de leur pathologie, besoin de soins. Donc ils ne peuvent pas choisir les activités qui vont faire et n'ont peu de chose à leur disposition »</p>	<p>« En hospitalisation je dirais plutôt non car on travaille avec beaucoup d'éducateurs donc ils sont là aussi pour veiller à l'investissement du jeune dans les activités par contre au domicile régulièrement, si il y a des difficultés le jeune il est souvent mit</p>	

	<p>stigmatisés et discriminés, ils sont relégués à des opportunités occupationnelles et des ressources peu valorisantes et valorisées au sein de la société, situations dans lesquelles ils sont écartés de leur pouvoir de faire ses propres choix occupationnels, les proches/ soignants font à leur place car considère qu'ils sont malades ou pas capables au regard de leur statut d'adolescents et de personnes présentant un handicap psychique, impact de leur pouvoir d'agir</p>	<p>J'ai pas forcément d'exemple précis parce que vu qu'enfaite l'accès aux occupations dans le service est très limité y'a pas en plus, c'est plus le cadre qui pose des limites et la marginalisation n'aura pas forcément beaucoup plus d'impact. Mais par exemple par rapport à la stigmatisation, j'ai accompagné une jeune femme de 18 ans diagnostiquée schizophrène il y a quelques années, elle a été hospitalisée pendant longtemps et elle avait pour projet de tomber enceinte et du coup ça dans l'équipe il y en a qui se disaient que c'était pas possible et ce genre de questionnement chez des adolescentes, femmes (bizarrement on se pose beaucoup moins la question chez les hommes) et ben ça revient souvent dans les équipes, est ce qu'il faut lui mettre une contraception donc finalement forcer la contraception bien que éthiquement et légalement c'est interdit et du coup il y en a qui se disaient que c'était mieux comme ça et voulaient faire le choix à sa place ».</p> <p>« Pour autant son occupation et rôle voulu c'était d'être mère et là du fait de la maladie et de la projection que les collègues pouvaient avoir sur la pathologie et le fait d'être jeune ils se disaient qu'elle ne serait pas capable. »</p>	<p>« À cause de cette institutionnalisation et ce devoir qu'on a de les mettre en sécurité, ils ne peuvent pas avoir accès à tout sous prétexte qu'ils peuvent se mettre en danger. »</p>	<p>à l'écart de décisions, de choix ou d'investissement dans les activités notamment de la part des parents. »</p> <p>« Enfaite dans l'hospitalisation il y a quand même le fait qu'on décide souvent à leur place, dans le cadre de l'astrolab, là je participe à une formation dans laquelle on va former nos collègues au pouvoir d'agir. »</p>	
--	---	---	---	--	--

	<p>Les professionnels de santé peuvent favoriser la marginalisation occupationnelle en adoptant des attitudes paternalistes qui limitent la participation active des patients à leurs propres soins et décisions. Par exemple, en fournissant une aide excessive dans les activités quotidiennes au lieu de permettre aux patients de les accomplir par eux-mêmes, en les considérant comme incapables en raison de leur diagnostic. De plus, les préjugés et les stéréotypes sur les troubles psychiques peuvent influencer les soignants à restreindre les opportunités d'engagement des patients dans des occupations significatives, contribuant ainsi à leur marginalisation occupationnelle.</p>	<p>« A cause des préjugés, vraiment les collègues ils ont beaucoup de préjugés par rapport à la maladie mentale même quand ils travaillent en psy » « Après là c'est vraiment dans le cadre du soin et à l'extérieur il y a aussi beaucoup de préjugés. Une personne qui a un trouble psy pour reprendre un travail par exemple les gens vont dire « ben non c'est pas possible c'est dangereux, ça ne va pas bien se passer » mais dans les services il y a aussi beaucoup de stigmatisation par rapport à la maladie. »</p> <p>« Il y a très souvent quand on fait des repas thérapeutiques des collègues qui ne veulent pas manger ce que le patient a fait alors que le patient n'a pas forcément de difficultés particulières, mais il y en a plein qui ne vont pas vouloir manger. »</p> <p>« Ça se passe souvent avec les repas, les collègues ne mangent pas dans les mêmes couverts que les patients, ça tourne beaucoup autour de l'hygiène avec ce que les patients peuvent renvoyer. Après on sait que y'a des patients pour qui au niveau de l'hygiène c'est pas toujours top mais on peut pallier. Les professionnels ne sont pas dérangés par le fait de manger dans les même couverts que les autres collègues car « ils portent la blouse blanche »</p>	<p>« Le fait de faire à leur place, de les considérer comme malade, c'est constant mais c'est pareil c'est pas dit et avoué clairement, les soignants ou les proches disent qu'il font à leur place parce que sinon ce n'est pas bien fait ou c'est trop long ou indiquent que l'adolescent avec peur de faire ci ou ça ».</p> <p>« Même nous(ergothérapeutes), lorsqu'en réunion de synthèse au vu de ce qu'on observe on dit que le jeune devrait plutôt se réorienter parce qu'il est en difficulté alors que lui ce qu'il souhaitait pour son avenir c'était d'aller en général » « On décide beaucoup à l'avance en équipe de ce qu'on va proposer aux jeunes, mais on n'est pas vraiment dans l'accompagnement au regard des projets initiaux du jeune. On ne l'accompagne pas vraiment à prendre conscience des difficultés qu'il a et ensuite regarder quelles sont les autres options et voir quels bénéfices il pourrait en tirer »</p> <p>« On (l'ensemble des professionnels) est plutôt dans une dynamique qu'on réfléchit à sa place et on décide à sa place, on ne réfléchit pas forcément avec lui »</p> <p>« Je pense qu'on pourrait aller plus loin que tout ça, mais effectivement après c'est vraiment toute une pratique à changer, toute une culture et un système de la santé publique à changer. »</p> <p>« Le fait que des soignants fassent à la place des adolescents, c'est surtout inculquer par ce qui leur est demandé de faire, pas forcément eux en tant qu'individu, mais par</p>	<p>« Ben parfois ça peut être dans le vouloir bien faire en pensant que le jeune à un manque de confiance donc on veut le rassurer et ne pas le mettre en échec sauf que en faisant à sa place on repousse la difficulté à plus tard et donc le mettre en échec mais dans un cadre rassurant ça peut l'aider à prendre conscience des problématiques et l'amener à s'ajuster et ne pas être déçu de toute possibilité de réaliser l'activité »</p> <p>« On veut bien faire, des fois un peu moins, c'est pour aller plus vite »</p>	
--	--	--	---	---	--

		<p>« Parfois les soignants vont faire à la place des patients après il y a aussi cette question de rendement, ils sont parfois en sous-effectif aussi, il faut aller vite »</p>	<p>exemple, la notion de rendement qu'on peut retrouver dans les soins »</p> <p>« Mais on ne dit pas, c'est pas dit clairement que c'est parce qu'ils sont malades, mais n'empêche que c'est totalement le cas. On dit, il pourrait se blesser avec des pages par exemple, certains n'ont pas le droit d'avoir de papier pour dessiner » « Du coup, est-ce qu'on pouvait pas envisager autre chose avec d'autres supports, je suis même pas sûr que ça a été envisagé, plein de petites choses comme ça »</p>		
	<p>La marginalisation occupationnelle impacte le pouvoir d'agir, l'autonomie et l'autodétermination de l'adolescents schizophrène à une période où ces phénomènes se développent lui développer sa propre identité. La marginalisation occupationnelle chez les adolescents psychotiques peut entraîner une baisse de l'estime de soi et de l'autonomie, ainsi qu'une dépendance accrue. Cela limite leur accès à des activités significatives, affectant leur bien-être émotionnel et leur qualité</p>	<p>« Déjà ils vont avoir des difficultés à se projeter donc en plus ils n'ont pas forcément accès aux occupations permettant d'expérimenter en partie à cause de cette marginalisation, ce qui ne leur permet pas de faire des choix, il ne font pas les expériences pour anticiper, se projeter, faire des choix puisqu'ils n'ont pas de références liées à leur expériences »</p> <p>« Et surtout ils vont assimiler la stigmatisation et donc s'auto stigmatiser et ce dire en effet qu'ils ne peuvent pas faire ça ou ça, qu'ils ne sont pas capables. »</p> <p>« Il vont l'intégrer et il y a aussi ce qu'ils entendent dans les médias il y a cet idée que « ils (les patients) sont hospitalisés donc ils sont pas forcément capables », « ils (les patients) n'apprennent pas non plus » »</p>	<p>« Un des impacts ça va être une adhésion aux soins qui ne va pas être adaptée dans le sens ou certains veulent rester en hospitalisation »</p> <p>« Pour certains, le contexte d'hospitalisation complète leur plaît, ils se laissent couler, ne sont plus responsables de leurs actes, lorsqu'il y a justement un phénomène de marginalisation occupationnelle si on ne leur laisse pas la possibilité et bien ils n'ont plus à réfléchir, prendre de décisions. Finalement, ils se laissent porter par le cadre de l'hospitalisation et c'est donc plus facile, plus rassurant » « Il y en a beaucoup qui souhaitent rester parce que justement le repas est fait, il y a des gens qui les écoutent et qui peuvent faire les choses leur place donc ça leur apporte un cadre réconfortant qu'ils ne connaissent pas toujours. »</p> <p>Le plus gros lien que je fais avec la marginalisation occupationnelle ce sont les</p>	<p>« Je dirais que ça a un impact assez fort sur l'estime de soi et sur l'agir dans les activités »</p>	

	de vie. De plus, elle renforce les stigmates sociaux, aggravant l'isolement et l'exclusion sociale, compromettant ainsi leur intégration sociale et leur capacité à vivre de manière autonome.	« alors que ce que j'observe plutôt au niveau des patients c'est qu'il leur manque des expériences. Ils ne peuvent pas s'autoévaluer correctement car les expériences ne sont pas là, il ne savent pas ce qu'ils aiment ou non et ce qui leur plait ou pas et du coup pour faire un choix après et se projeter dans quelque chose c'est difficile.	impacts secondaires. Certains se disent, le temps passe vite, sans même que je me rends compte, la marginalisation occupationnelle les faire devenir des vrais "patients", certains se disent l'hôpital est responsable de moi, le quotidien et les activités de la vie quotidienne sont gérées par les soignants. » « On sait que c'est une période difficile où on ne sait pas forcément bien déterminer les choses, mais ça reste quand même inquiétant lorsque l'on demande à un adolescent ce qu'il souhaite faire dans l'immédiat, même plus tard, et qu'il répond en hochant les épaules qu'il ne qui ne sait pas et que juste il se laisse porter. » « Finalement, il ne fait plus aucun choix, n'exerce plus aucun pouvoir d'agir. Qu'il n'ait même pas d'objectifs futurs, de vision des choses : il y a effectivement l'état psychique qui vient impacter mais pour moi la marginalisation occupationnelle impacte aussi dans ce sens-là » « Dans ce cas-là ils deviennent presque apathiques et ne sont pas révoltés par ces injustices » « D'autres en revanche revendiquent le fait de vouloir sortir et mettent en lumière les privations de libertés, l'infantilisation... ce qui finalement est plutôt rassurant lorsqu'ils aspirent à autre chose que le fait de rester en hospitalisation »		
Accompagnement ergothérapeutique des adolescents qui font face à la	Intervention ergothérapeutique, différentes échelles, différents environnements de l'adolescents, partenariat,	« Je pense qu'on prend en compte cette marginalisation occupationnelle, j'espère que je le fais, qu'on développe ce pouvoir, mais je suis sûre qu'on le fait mais on a pas forcément les moyens de faire encore plus. »	« Je pense que je la prends en compte, après je pourrais aller un peu plus loin. Je fais beaucoup de groupes pour travailler différentes habiletés, je pense que je pourrais aller plus loin » « Je suis un peu au jour le jour	« Je dirais que oui, il y a une jeune chez qui on observait comme un syndrome de glissement et qui était totalement désinvestie de toute activité et de pouvoir s'investir dans des activités en ergothérapie et	

<p>marginalisation occupationnelle</p>	<p>laisser la possibilité de faire des choix, acquisition d'un pouvoir d'agir, freins rencontrés</p>	<p>« Mais c'est vraiment leur laisser choisir ce sur quoi ils ont envie de travailler, avancer et puis après dans les moyens, leur laisser l'opportunité de nous dire ce qu'ils veulent faire » « après on est parfois limité on ne peut pas tout proposer on a pas non plus forcément beaucoup de choix mais essayer de voir avec eux si ça leur convient, est ce qu'ils aiment, est ce qu'ils ont envie d'expérimenter autre chose, fixer les objectifs avec eux, sur quoi on travaille, c'est en partie eux qui vont trouver comment faire, vers quoi on avance et comment faire. » « Peut-être qu'il va falloir qu'ils proposent, on va les amener à trouver les moyens à mettre en place. »</p> <p>« Mais notre action elle est un peu à une échelle minime quand même. »</p> <p>« Je pars pas mal d'auto évaluation dans les bilans. Le patient, c'est à lui, c'est lui qui dit comment il se sent, ce qu'il cherche à améliorer »</p> <p>« Je sais qu'il existe aussi des programmes de psychoéducation à destination de la famille dans lesquels certains items abordent le pouvoir d'agir.</p> <p>« Notre intervention c'est beaucoup en lien avec l'environnement on agit en général, nous, sur l'environnement immédiat du patient ».</p>	<p>et parfois aussi à des ados qui ont des objectifs qui sont pas forcément tournés vers ça »</p> <p>« Même si je fais toujours en sorte de demander toujours l'avis du jeune, j'essaye voir avec lui ce qu'il aimerait faire durant la séance pour ne pas lui apporter la séance toute prête avec les réponses, c'est sur des petites choses comme ça ou je pense que je pourrais aller plus loin encore. Après il y a aussi les limites de la structure et de toute l'équipe qui vont intervenir »</p> <p>« Je pense que travailler sur le pouvoir d'agir est un moyen de lutter contre la marginalisation occupationnelle et ça devrait devenir le cœur de la prise en soin en ergo et que dans ce contexte de marginalisation occupationnelle ça peut être un vrai levier. »</p> <p>« Je trouve que ça devrait essentiellement se baser là-dessus, que l'ado puisse lui-même décider, choisir et surtout bien choisir. »</p> <p>« Certains ado prennent des décisions complètement influencées par l'adolescence et tout le contexte de leur vie et de leur maladie. Parfois ce sont des choix complètement irresponsables, dangereux mais du coup il faut les habituer à comprendre pourquoi ce choix là ce serait un meilleur choix. Mais en même temps, il faut que ça reste un choix très conscient. C'est travailler sur un bon choix conscient, qu'ils développent assez de réflexion pour que ce soit des choix éclairés et donc travailler sur les compétences permettant de faire ces choix »</p>	<p>sortir du cadre de l'hospitalisation, rencontrer des personnes pas malades »</p> <p>« Les séances ça peut juste aller à la boulangerie si c'est que le jeune à envie de faire en vraiment qu'ils soient de le choix de l'activité parce que là où on retrouve de la marginalisation occupationnelle c'est dans le fait que les soignants proposent des activités et les jeunes choisissent parmi deux choix possibles par exemple mais c'est un non choix et ça n'a pas toujours de sens pour eux, c'est pas les jeunes qui peuvent proposer alors que dans les séances individuelles ont peut leur laisser le choix et partir de leurs objectifs. »</p>	
--	--	---	--	---	--

		<p>« On agit plutôt dans l'environnement local du patient puisqu'au-delà ça peut devenir compliqué. Lorsque c'est trop large, au niveau global c'est plutôt du militantisme donc ça va être essayer de se montrer, de faire bouger les choses pour que les patients aient accès à des choses ou à des droits comme récemment avec l'AAH » « Au niveau général au niveau de la société il faudrait qu'il y ait des ergo dans les équipes de direction pour repenser le système » « C'est aussi au instances qui nous représentent comme l'ANFE d'essayer de faire bouger les choses sur cette question d'injustices occupationnelles »</p> <p>« Ça dépend aussi de comment on s'investit à ce niveau-là en tant que thérapeute. »</p>			
	<p>La WFOT (World Federation of Occupational Therapists) déclaré sa position quant au fait que les ergothérapeutes se préoccupent des droits de l'Homme dans le cadre de la justice occupationnelle pour tous.</p> <p>La WFOT soutient le développement de pratiques ergothérapeutiques qui ciblent la remédiation des</p>			<p>« Je pense que c'est quelque chose ou on peut aller agir nous directement, on est la profession qui allons aller voir ces problématiques notamment à travers des outils tels que l'Eladeb, ça balaye vraiment les difficultés du jeune et en creusant on pourra aborder les causes et parfois des situations d'injustices occupationnelles ressortent »</p>	

	situations d'injustice occupationnelle				
	<p>Organisation de la structure, résistance au changement de la part des soignants et du système, le fait d'être dans un milieu fermé éloigné de l'environnement initial de l'adolescent, la famille, les symptômes de la schizophrénie, les représentations des soignants au regard de l'adolescence et de la schizophrénie.</p>	<p>« Des fois on a pas forcément le temps de faire tout ce qu'on voudrait et pourrait faire avec la personne. » « Moi je fais beaucoup d'individuel aussi donc forcément ça prend plus de temps, après il y a aussi les moyens architecturaux et financiers qui peuvent être un frein » « Et puis après il y a aussi des freins du côté du patient avec la pathologie qui peut fluctuer » « parfois le traitement il n'est pas toujours mit en place, quand ils sont pas assez stable, le traitement n'est pas toujours ajusté, ils n'ont pas toujours assez d'énergie pour faire ce qu'ils veulent faire » « fluctuation de l'état psychique, des fois on aimerait bien avancer mais enfaite soit le rythme du patient n'est pas bon par exemple ils ne se sentent pas près, y'a de la peur et de l'anxiété aussi » « Je pense que les difficultés c'est qu'il n'y a pas une seule raison à la marginalisation occupationnelle et aux injustices occupationnelles » « Chez nos patients il y a plusieurs causes en fait, qui vont induire ça, et donc on ne va pas pouvoir régler toutes les injustices tout le temps» « En effet, la stigmatisation qui est majeure, pour beaucoup de domaines du quotidien, les opportunités d'occupations adaptés aux capacités des</p>		<p>« Je dirais que des fois on arrive un peu tard et du coup enfaite la marginalisation elle est telle que dans le cadre de l'hospitalisation on aura pas toujours le temps Vu qu'on arrive vers la fin, le temps de la mise en place du traitement,... des fois on arrive dans la précipitation vers la fin de l'hospitalisation au moment de préparer la sortie. J'agis sur le pouvoir d'agir oui pour réduire la MO »</p>	

		<p>patients ne sont pas toujours présentes dans le soin comme à l'extérieur »</p> <p>« Parce que nos patients peuvent avoir des troubles attentionnels, des troubles cognitifs, des difficultés à se déplacer. Et puis y a pas forcément les adaptations possibles »,</p> <p>« J'ai l'impression qu'on a pas encore d'outils pour justement identifier ces différentes causes d'injustices occupationnelles mais après, c'est aussi beaucoup l'environnement occupationnel »</p>			
	<p>Formations, discussions en équipe lors des réunions, échanges ponctuels, affiches, groupes de discussion ...</p>	<p>« Et j'essaye parfois de faire part de ça à l'équipe, aux médecins, en disant que parfois que les décisions prises ce n'est pas forcément la volonté du patient » « Après ça va rester un peu à ce niveau-là »</p> <p>« On peut aussi échanger avec les collègues pour leur dire ce sur quoi on travaille pour qu'ils connaissent la volonté du jeune ».</p> <p>« Mais après, on a un peu limité à ça quoi. »</p> <p>« Ça va être vraiment l'environnement immédiat avec les professionnels qui s'occupent de l'adolescent ».</p> <p>« On va essayer de dire à l'équipe, le patient ce n'est pas comme ça qu'il fait et qu'il aime faire, c'est plutôt comme ça, on va essayer en tant</p>	<p>« Et après c'est l'idée qu'en tant qu'ergo on peut sensibiliser par rapport à cette autonomie et de ne pas laisser le jeune comme un patient en train d'attendre que ce soit les soignants qui fassent même si c'est très induit par le système. »</p> <p>« Avec une stagiaire ergo, la semaine prochaine on va faire une sensibilisation sous forme de présentation là-dessus auprès des professionnels sur le pouvoir d'agir. » « Nous prenons en compte le fait qu'il y ai des soins obligatoires, mais ils n'ont jamais le choix dans leurs occupations. Il pourrait y avoir des choses mises en place. » « Par exemple, l'adolescents choisir une occupation de son choix si il respecte tous les soins obligatoires dans la semaine. Il faut instaurer des temps où tu peux choisir ce que tu fais par contre si tu ne respectes pas ton engagement dans les autres soins, tu ne pourras pas accéder au choix. Il y a une notion de responsabilité en plus plutôt que d'avoir toute la semaine des</p>	<p>« Participer à une étude. Le but c'est de former nos collègues pour favoriser l'empowerment des jeunes dans leur hospitalisation et vraiment rendre les jeunes acteurs de leur rétablissement, et le but de l'étude sera de voir si cela à un impact sur leur hospitalisation et la suite des soins. Le but sera également de limiter l'isolement et la contrainte. Cette formation elle s'appelle rétaforme. »</p> <p>« Je vais suivre cette formation avec mon collègue éducateur et un pair aidant et ensuite on retransmettra cette formation à tous nos collègues du service ensuite on transmettra un questionnaire aux collègues et aux jeunes avant et après la formation et un an après la formation ce qui permettra de voir quel est l'impact</p>	

		<p>qu'ergothérapeute d'être ceux qui allons laisse le patient agir »</p> <p>« Par contre en effet pour pouvoir viser un peu plus large que uniquement le patient lui-même, des formations sur le pouvoir d'agir auprès des professionnels permettrait de semer une graine de réflexion et d'éveiller les consciences. De toute pour que les pratiques changent ils faut passer par une phase de sensibilisation. Ça pourrait peut-être permettre de changer certains comportements de la part des soignants également, faut se dire que nous le pouvoir d'agir ça nous parle parce que dans nos étude c'est abordé mais ce n'est pas le cas pour toutes les professions ».</p>	<p>activités qui sont définies par les soignants et ils disent oui ou non, je veux participer. »</p> <p>« On veut également aborder le fait que par rapport au choix d'orientation, on pourrait par exemple en parler dans un premier temps avec le jeune pour recenser ses objectifs et envies puis seulement en parler en réunion d'équipes dans un second temps »</p> <p>« Il faut passer par ce qui est information et formation en interne, ça reste essentiel pour agir sur les consciences, notamment au auprès des autres professionnels. A travers la présentation, le but sera de les sensibiliser au pouvoir d'agir, il n'y aura pas uniquement le service mais on sera aussi en lien avec d'autres structures extra-hospitalières de tout le pôle pédopsychiatrie. Donc c'est à la fois pour faire notre propagande sur le fait que le pouvoir d'agir, faut peut-être remettre ça au cœur de toute pratique. Et en même temps faire un peu notre pub pour expliquer qu'en ergothérapie on accorde une importance particulière au pouvoir d'agir et qu'on accompagne les ado à le développer ».</p>	<p>de la formation sur les accompagnements qu'on propose. C'est organisé par le vinatier et le but c'est de participer à l'étude. »</p>	
<p>Compléments d'informations et ouverture</p>	<p>L'ergothérapeute en tant qu'individu également empreint à des représentations sur l'adolescence et le handicap psychique peut inconsciemment participer à la marginalisation occupationnelle voulant procurer une aide trop</p>	<p>« Parfois, c'est un peu paradoxal parce qu'on a envie de les laisser agir mais en même temps certains patients n'ont pas conscience de leur pathologie, du fait qu'ils ont besoin de soin. »</p> <p>« Donc malheureusement parce que nous aussi on a pas vraiment le choix, on va créer un projet, le mettre dans une structure qui n'est pas forcément son choix mais parce que</p>	<p>« Si on me demande des conseils Par rapport à la sortie de l'unité d'hospitalisation, qu'est-ce que je recommande ? Bah du coup on est encore dans un dans un schéma ou moi je vais répondre sans peut-être avoir en tête ce que le jeune a pu me dire » « Mais n'empêche que je parle à sa place. Voilà, en réunion, on est encore là pour discuter entre soignant du devenir des adolescents mais c'est avant de les voir qu'on en discute. »</p>	<p>« Des fois on a des limitations dans le budget et donc on a pas toujours accès à ce qui pourrait être pertinent pour le jeune et parfois il faut faire des choix parmi tous les jeunes présents et donc parfois on ne peut pas accompagner tout le monde alors qu'ils ont des problématiques occupationnelles ».</p>	

	<p>importante à ces adolescents, en adoptant une posture infantilisante... ce qui irait à l'encontre de l'essence même de l'ergothérapie.</p>	<p>c'est plus approprié à ses habiletés, à ce qu'il est capable de faire. » « Ca va aussi être lié à l'environnement, parce que sinon ils peuvent soit se mettre en danger, soit mettre en danger les autres. »</p> <p>« Dans ce domaine là de la psy, on a envie de prendre le patient tel et favoriser ses objectifs, mais parfois et ça arrive quand même souvent on est bloqués parce que les choix du patient, ils sont pas toujours cohérents, ils sont pas toujours en lien avec ces problématiques de santé. C'est le mettre en danger. »</p> <p>« Parfois les patients veulent rentrer chez eux, rentrer chez leurs parents, mais on sait que ça va induire des mises en danger pour eux et leurs proches et du coup, on est obligé de les limiter dans leur choix et dans leurs occupations.</p> <p>« Donc c'est de trouver cet équilibre entre la sécurité en même temps promouvoir le pouvoir d'agi qui fait que parfois en fait, on est bloqué et que indéniablement, au sein de l'hospitalisation il y aura des injustices occupationnelles et que l'ergothérapeute va parfois y contribuer ».</p>	<p>« Et je pense que ça fait partie de ça, moi j'ai essentiellement travaillé en équipe donc je vois ça forcément au sein de l'équipe donc je sais pas si c'est spécifique ergo mais n'empêche que en tant qu' ergo on me demande mon avis et si je le donne c'est que je participe à ce que le choix soit fait selon moi, ce que je dis. »</p> <p>« A moins que le jeune me dise, alors moi je veux faire ça et je répète tel quel sans prendre en compte ce que j'ai pu voir » « Le simple fait de pouvoir dire lui, il a envie d'aller là-dedans, mais je vois que au niveau de son organisation, et cetera, c'est compliqué, peut-être que le médecin, elle va peut-être choisir de ne pas respecter ce qu'a dit le patient. Alors que moi, j'avais peut être en tête d'essayer quand même de poursuivre. » « Mais n'empêche que ce que j'ai dit ça va influencer la décision finale. Je vois surtout comme ça. »</p>		
--	---	--	---	--	--

Formulaire de consentement dans le cadre d'un **mémoire d'initiation à la recherche**

Je m'appelle Enola THIERRY, je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Rouen. Dans le cadre de mon mémoire, je m'intéresse à l'accompagnement ergothérapique des adolescents schizophrènes qui font face à la marginalisation occupationnelle au sein même de l'hospitalisation.

Afin de recueillir des éléments de réponses, je vais vous poser différentes questions. L'entretien va durer entre 30 et 45 min. Vous n'êtes pas obligés de répondre à toutes les questions. N'hésitez pas à ajouter des éléments ou remarques qui pourront enrichir la discussion. Et si vous avez oublié un élément à une questions précédentes, vous pouvez également revenir dessus à tout moment.

L'entretien sera enregistré afin de me permettre de retranscrire les informations recueillies avec précision pour ensuite mieux les analyser afin de répondre à ma recherche. Ces informations seront anonymisés et la retranscription de cet entretien sera supprimé après analyse.

Je soussigné(e) :

Autorise l'étudiante Enola THIERRY à m'interroger dans le cadre de son mémoire d'initiation à la recherche et à enregistrer cet entretien.

Date : à

Signature :

Marginalisation occupationnelle des adolescents diagnostiqués schizophrènes : pouvoir d'agir et ergothérapie.

Les occupations sont essentielles à la santé et la participation à des activités significatives joue un rôle crucial dans le bien-être et la santé. Les adolescents avec un handicap psychique, tels que la schizophrénie sont particulièrement vulnérables aux injustices occupationnelles. Cette vulnérabilité impacte le développement de capacités essentielles à l'adolescence, contribuant à la construction de l'identité. Les ergothérapeutes, convaincus que chaque être humain est capable de faire des choix et d'agir sur son environnement, voient dans le renforcement du pouvoir d'agir une voie prometteuse. Une intervention centrée sur le pouvoir d'agir pourrait donc accompagner efficacement ces adolescents face à la marginalisation occupationnelle.

L'objectif de cette recherche est d'identifier les perspectives d'intervention des ergothérapeutes pour accompagner ces jeunes. Trois ergothérapeutes ont souligné l'importance de développer le pouvoir d'agir des adolescents au niveau individuel en leur laissant le choix et la direction des séances, leur permettant ainsi de déterminer leurs actions. En parallèle, elles ont identifié la sensibilisation des professionnels de santé au pouvoir d'agir comme un moyen de réduire la marginalisation occupationnelle. Ces approches visent à améliorer l'accompagnement des adolescents schizophrènes en hospitalisation complète, en leur offrant des opportunités d'agir sur leur environnement et leur vie.

Mots-clés : adolescence, ergothérapie, marginalisation occupationnelle, pouvoir d'agir, schizophrénie.

Occupational Marginalization of Adolescents Diagnosed with Schizophrenia: Empowerment and Occupational Therapy.

Occupations are essential to health, and participation in meaningful activities plays a crucial role in well-being and health. Adolescents with mental disabilities, such as schizophrenia, are particularly vulnerable to occupational injustice. This vulnerability impacts the development of essential adolescent capacities, contributing to the construction of identity. Occupational therapists are convinced that every human is capable of making choices and acting on their environment, see empowerment as a lever. An intervention centred on empowerment could therefore effectively support these adolescents in the face of occupational marginalization.

The aim of this research is to identify the potential for occupational therapists to support these adolescents. Three occupational therapists highlight the importance of empowering adolescents on an individual level, by giving them the choice and direction of sessions, enabling them to determine their own actions. At the same time, they identified raising awareness among empowerment among healthcare professionals as a means of reducing occupational marginalization. These approaches aim to improve support for schizophrenic adolescents in hospital by giving them the opportunity to affect their environment.

Key words: adolescence, occupational therapy, occupational marginalization, empowerment, schizophrenia.

