

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE DE PARIS

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

APPROCHE COMMUNAUTAIRE ET ACCÈS À L'EMPLOI DES PERSONNES QUI SOUFFRENT D'UNE SCHIZOPHRÉNIE

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5.

Sous la direction de Madame Marion Garnier

Paloma NABARRO

Session Juin 2025

Note aux lecteurs : « Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné. »

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Mme Marion Garnier pour son suivi, sa bienveillance et ses retours précieux tout en s'adaptant à mon rythme de travail durant cette année.

Je tiens ensuite à remercier toute l'équipe pédagogique de l'IFE ADERE, en particulier ma référente pédagogique Mme Sarah Thiebaut, pour leur accompagnement durant ces trois années de formation.

Je souhaite également remercier mes parents pour leur soutien sans faille durant mes études supérieures et sans qui je n'aurais pas pu arriver jusqu'ici.

Enfin, je souhaite remercier mes amis, et en particulier Sue-Maya, qui m'ont toujours encouragée et qui ont toujours été disponibles pour qu'on s'entraide. Ces trois années n'auraient pas été les mêmes sans leur soutien.

Table des matières

Table des matières

I. INT	RODUCTION	. <i>7</i>
II. CA	ADRE CONCEPTUEL	. 9
1. L	A SCHIZOPHRÉNIE	9
	I.1. Handicap psychique	
	I.2. Définition et épidémiologie	
	I.3. Signes cliniques	
	I.4. La schizophrénie dans la société	
	I.5. L'accompagnement en ergothérapie	
	A PARTICIPATION SOCIALE	
	2.1. Définition2.2. Schizophrénie et participation sociale	
	2.3. Emploi et schizophrénie	
	2.4. Justice occupationnelle	
	APPROCHE COMMUNAUTAIRE EN SANTÉ	
	3.1. Définition	
	3.2. L'ergothérapeute dans une approche communautaire	
3	3.3. Contextualisation en France	. 37
3	3.4. L'approche communautaire et la participation sociale par l'accès à l'emploi	. 38
III. PI	ROCESSUS DE PROBLÉMATISATION ET HYPOTHÈSE	40
IV. M	ÉTHODOLOGIE	.41
1.	CHOIX DE LA MÉTHODE	
2.	CHOIX DE LA POPULATION	42
3.	RECUEIL DES DONNÉES	45
V. PF	RÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS	46
1.	PROFIL DES ERGOTHÉRAPEUTES	46
2. QU	AXE THÉMATIQUE 1 : LES FREINS À LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES I ONT UNE SCHIZOPHRÉNIE	50
3.	AXE THÉMATIQUE 2 : LES CONDITIONS D'ACCÈS À UN EMPLOI	53
4.	AXE THÉMATIQUE 3 : EFFETS SUR LA PERSONNE DE L'APPROCHE COMMUNAUTAII 58	RE
5.	AXE THÉMATIQUE 4 : LE COLLECTIF ET L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE	64
VI. D	ISCUSSION	69
1.	Mise en regard des résultats de l'enquête par rapport au cadre conceptuel	69
2.	Vérification des hypothèses	
3.	Limites de la recherche	

VII. CONCLUSION	<i>7</i> 5
VIII. BIBLIOGRAPHIE	<i>7</i> 6
IX. ANNEXES	91

Glossaire

AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

ANESM: Agence nationale de l'évaluation et la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ANFE: Association national française des ergothérapeutes

ESAT: Établissements ou services d'aide par le travail

FIPHFP: Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

MDPH: Maison départementale des personnes handicapées

MDH-PPH: Modèle de développement Humain – Processus de production du handicap

OMS: Organisation mondiale de la santé

RQTH: Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

SEPSAC: Secrétariat Européen des Pratiques de Santé Communautaire

UNAFAM: Union Nationale de Familles ou Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques

I. INTRODUCTION

L'amélioration de l'accompagnement des troubles schizophréniques est un des objectifs principaux du Programme Santé Mentale et Psychiatrie 2025-2030 de la Haute Autorité de Santé (2025).

La schizophrénie entraine une altération majeure des activités sociales, professionnelles ou des autres domaines importants du fonctionnement (American Psychiatry Association, 2015). Cependant, la limitation de participation sociale des personnes qui souffrent de schizophrénie n'est pas uniquement liée à la maladie. Elle est également due à des facteurs environnementaux sociaux, institutionnels et culturels (Lipskaya-Velikovsky et al., 2016).

L'engagement dans des occupations signifiantes fait partie intégrante des droits occupationnels des personnes et contribue à une meilleure santé (Durocher et al. 2014) mais cette possibilité peut être limitée par le contexte social ou sociétal peu égalitaire ou peu équitable dans lequel évolue une personne ce qui crée une situation d'injustice occupationnelle (Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Les personnes qui souffrent d'une schizophrénie rencontrent des situations d'injustices occupationnelles dues à la stigmatisation dans la société de leurs troubles, particulièrement en ce qui concerne l'accès à l'emploi et au logement (Luthringer Kauffmann, 2018). En effet, seulement 20,5% des personnes qui souffrent de troubles psychiques ont un emploi (UNAFAM, 2024).

Favoriser la participation sociale est au cœur du métier d'ergothérapeute, notamment en santé mentale (ANFE, 2016). La pratique de l'approche communautaire en ergothérapie a pour objectif de favoriser la participation sociale des personnes en utilisant des activités signifiantes pour elles (Chauvet et Marques, 2024). L'approche communautaire en santé agit sur les barrières à la participation sociale présentes au niveau de l'environnement physique et social (Duré et Boisvert, 2018). Elle apparait donc comme une approche qui pourrait répondre aux problématiques de participation sociale des personnes qui souffrent de schizophrénie.

Ces réflexions m'ont amenée à la question suivante : Comment l'ergothérapeute par une approche communautaire facilite l'accès à l'emploi des personnes qui souffrent d'une schizophrénie ?

Dans un premier temps, un cadre conceptuel sera établi en décrivant d'abord la schizophrénie, ses répercussions sur le fonctionnement des personnes ainsi que les représentations de la schizophrénie dans la société. Ensuite, le concept de participation sociale sera décrit de même que les mécanismes qui limitent la participation sociale et l'accès à l'emploi des personnes qui ont une schizophrénie. Puis, l'approche communautaire en santé sera décrite, les spécificités de sa pratique en ergothérapie et son effet sur la participation sociale.

Cela mènera à un processus de problématisation et la formulation de deux hypothèses de recherche.

Dans un deuxième temps, une enquête sera menée en détaillant la méthodologie appliquée. Les résultats obtenus seront ensuite présentés et également leur analyse.

Enfin, la validation ou non validation des hypothèses de recherche aura lieu en se reposant sur la mise en regard du cadre conceptuel et des résultats de l'enquête réalisée.

II. CADRE CONCEPTUEL

1. LA SCHIZOPHRÉNIE

1.1. Handicap psychique

La notion d'handicap psychique apparait dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances qui définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Le handicap psychique est donc une limitation d'activité ou une restriction de participation d'une personne vivant avec une maladie psychique dans son environnement.

Le terme de maladie psychique englobe un ensemble de troubles dont on peut citer les troubles dépressifs, les troubles anxieux, les troubles bipolaires, les troubles schizophréniques, les troubles post-traumatiques et les troubles des comportements alimentaires.

En France, une personne sur cinq est touchée par un trouble psychique (Ministères des solidarités, de l'autonomie et de l'égalité entre les femmes et les hommes, 2017).

Les personnes concernées par la situation de handicap psychique présentent des caractéristiques spécifiques. Elles ne se retrouvent pas forcément chez toutes les personnes qui ont un handicap psychique car la diversité des parcours de vie et des contextes fait que toutes les situations sont différentes. (Ministères des solidarités, de l'autonomie et de l'égalité entre les femmes et les hommes, 2017).

Parmi ces caractéristiques spécifiques, on peut nommer d'après l' Agence nationale de l'évaluation et la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM, 2016) :

- « L'absence de déficience intellectuelle,
- L'évolution variable et par intermittence des troubles psychiques,
- Le besoin d'un accompagnement médical régulier,
- La difficulté d'accepter les troubles,
- Le caractère invisible des troubles et donc le fait que leurs répercussions soient sous-estimées,
- L'incapacité de demander de l'aide,
- L'isolement et l'exclusion sociale,
- La stigmatisation,
- La difficulté d'avoir des interactions sociales,
- La difficulté d'initier une action. »

Selon l'OMS, la schizophrénie est classée parmi les dix maladies les plus invalidantes (Bonnot et al., 2021).

1.2. Définition et épidémiologie

Le DSM-5 (American Psychiatry Association, 2015) définit les troubles schizophréniques par « des anomalies dans au moins un des cinq domaines suivants : idées délirantes, hallucinations, pensée désorganisée (discours), comportement moteur grossièrement désorganisé ou anormal (incluant la catatonie) et symptômes négatifs ». Le terme de troubles schizophréniques comprend la schizophrénie, les autres troubles psychotiques et la personnalité schizotypique.

La schizophrénie est un trouble psychiatrique chronique donnant lieu à une altération de la perception de la réalité et des comportements et qui a un impact important sur tous les domaines de la vie de la personne (Bonnot et al., 2021). Selon l'OMS (2022), 24 millions de personnes vivent avec une schizophrénie dans le monde.

La prévalence de la schizophrénie est d'environ 0,6 à 1% en France (Bonnot et al., 2021), soit 600 000 personnes (INSERM, 2020). Son incidence est de 15 nouveaux cas pour 100 000 personnes par an. Le début de la maladie a généralement lieu entre 15 et 25 ans mais il existe des formes précoces et des formes tardives. Le sex ratio est de 1,4 avec une prédominance chez les hommes (Bonnot et al. 2021).

1.3. Signes cliniques

1.3.1. Les critères diagnostiques

Le diagnostic de la schizophrénie est clinique (Bonnot et al., 2021). Le DSM-5 (2015) a défini des critères diagnostiques de la schizophrénie :

- « Critère A : La personne doit présenter deux ou plus des symptômes suivants sur une période d'un mois :
- Idées délirantes
- Hallucinations
- Discours désorganisé
- Comportement grossièrement désorganisé ou catatonique
- Symptômes négatifs (aboulie ou diminution de l'expression émotionnelle).
- La présence d'au moins soit d'idées délirantes, soit d'hallucinations ou soit d'une discours désorganisé est obligatoire. »
- « Critère B : Le niveau de fonctionnement dans un domaine majeur tel que le travail, les relations interpersonnelles ou l'hygiène personnelle est diminuée de façon significative dans le temps depuis le début du trouble ».
- « Critère C : Les signes du trouble sont continus et persistants depuis au moins
 6 mois avec la présence sur au moins un mois des symptômes cités dans le critère A. »
- « Critère D : Un trouble schizoaffectif, ou dépressif ou trouble bipolaire avec manifestations psychotiques ont été exclus. »

- « Critère E : Le trouble n'est pas dû à la prise d'une substance (drogue ou médicament) ou à une autre pathologie médicale. »
- « Critère F : S'il existe des antécédents de trouble du spectre de l'autisme ou du trouble de la communication ayant débuté dans l'enfance, le diagnostic de schizophrénie sera posé uniquement si, en plus des autres symptômes nécessaires au diagnostic de schizophrénie, des symptômes hallucinatoires et délirants sont importants et présents depuis au moins un mois. »

1.3.2. Syndrome positif

Les signes cliniques de la schizophrénie sont souvent décrits en trois syndromes : le syndrome positif, le syndrome négatif et le syndrome de désorganisation (Bonnot et al., 2021).

Le syndrome positif est caractérisé par des idées délirantes et des hallucinations.

Les idées délirantes sont des altérations du contenu de la pensée entrainant une perte de contact avec la réalité et sont présentes dans plus de 90% des cas de schizophrénie (Bonnot et al., 2021). Ce sont des « croyances figées qui ne changent pas face à des évidences qui les contredisent » d'après le DSM-5 (2015). Les idées délirantes sont définies par leurs thèmes, leurs mécanismes, la systématisation, l'adhésion et le retentissement émotionnel et comportemental (Bonnot et al., 2021).

Les thèmes des idées délirantes, c'est-à-dire les sujets sur lesquels elles portent, sont multiples et variés. Ils peuvent être uniques ou associés entre eux, sans forcément avoir de lien logique. Les principaux thèmes sont le délire de persécution, le délire mégalomaniaque, le délire mystique, le délire somatique et le délire de référence (Bonnot et al., 2021).

Le mécanisme est le « processus par lequel l'idée délirante s'établit et se construit » (Bonnot et al., 2021). Il en existe quatre types : interprétatif, hallucinatoire, intuitif et imaginatif.

La systématisation des idées délirantes correspond à l'organisation des idées délirantes entre elles. (Bonnot et al., 2021). Des idées délirantes peu systématisées ne suivent pas la logique et ne sont pas cohérentes. Dans la schizophrénie, les idées délirantes sont en majorité non systématisées.

L'adhésion aux idées délirantes correspond au degré de conviction de la personne, s'il y a une critique (adhésion partielle) ou non (adhésion totale) des idées délirantes (Bonnot et al., 2021).

1.3.3. Syndrome négatif

Le syndrome négatif comprend des signes cliniques au niveau affectif, cognitif et comportemental (Bonnot et al., 2021).

Au niveau affectif, on observe un émoussement des affects, c'est-à-dire la diminution de l'expression émotionnelle au niveau du langage corporel et de l'intonation du discours ainsi qu'une anhédonie (perte de capacité à éprouver du plaisir) (American Psychiatric Association, 2015).

Au niveau cognitif, on observe une alogie ou diminution de la production du discours (American Psychiatric Association, 2015).

Au niveau comportemental, on observe :

- Un apragmatisme : « incapacité à entreprendre et planifier des actions » (Bonnot et al., 2021),
- Une aboulie : diminution de la motivation pour « initier et maintenir une action dirigée vers un but » (American Psychiatric Association, 2015),
- Un retrait social : manque d'intérêt pour les interactions sociales (American Psychiatric Association, 2015).

1.3.4. Syndrome de désorganisation

Le syndrome de désorganisation correspond à la perte de cohésion et d'unité psychique (Bonnot et al., 2021). La désorganisation est présente au niveau cognitif avec une altération du cours de la pensée, du système logique et du langage, au niveau affectif avec un phénomène d'ambivalence affective (coexistence de sentiments et d'émotions contradictoires) et au niveau comportemental avec une motricité anormale (Bonnot et al., 2021).

1.3.5. Autres syndromes associés

Une altération de certaines fonctions cognitives telles que les fonctions exécutives, la mémoire épisodique, l'attention et la vitesse de traitement de l'information est présente dans 70% des cas (Bonnot et al., 2021).

Des symptômes thymiques sont fréquents (80% lors d'un premier épisode psychotique), plutôt de type maniaque lors des épisodes aigus et un épisode dépressif caractérisé peut compliquer un épisode aigu (Bonnot et al., 2021).

1.3.6. Évolution

Le mode de début de la schizophrénie peut être aigu dans un cas sur deux par un épisode psychotique aigu et des syndromes positif et de désorganisation prononcés (Bonnot et al., 2021). Un événement stressant ou une consommation de substances psychoactives peuvent être des facteurs précipitant de la maladie (Bonnot et al., 2021).

Le mode de début peut également être insidieux et évoluer sur plusieurs mois voire années, avec un retrait social progressif (Bonnot et al., 2021).

L'évolution de la maladie diffère selon les personnes mais elle devient chronique dans une majorité des cas (American Psychiatrie Association, 2015). Pour certaines personnes, cela se traduit par une succession de périodes de rémissions des

symptômes suivies de périodes d'exacerbation, et pour d'autres, par une détérioration progressive (American Psychiatrie Association, 2015). Les rechutes sont fréquentes et concernent les trois quarts des personnes dans les trois ans après le début de la maladie (Villard et al., 2015). Il n'existe pas de consensus sur la définition des rechutes mais elles peuvent être décrites comme « l'augmentation significative de la sévérité des symptômes » qui joue un rôle dans l'altération du fonctionnement social de la personne (Vanelle et al., 2019).

1.3.7. Répercussions sur la vie sociale

Les personnes qui souffrent de schizophrénie présentent des limitations dans leur vie relationnelle, affective et familiale (ANESM, 2016). Les répercussions de la schizophrénie sur la vie sociale sont expliquées par tous les signes cliniques cités cidessus mais aussi par un déficit en cognition sociale, qui est précoce et durable (Marzloff, 2019). La cognition sociale correspond à « l'ensemble des processus mentaux qui sous-tendent les interactions sociales, ce qui comprend la perception, l'interprétation et l'élaboration de réponses aux intentions, attitudes et comportements d'autrui » (Marzloff, 2019). Elle permet d'ajuster son comportement en société en fonction du contexte (Marzloff, 2019). Cette dégradation des compétences sociales, liée à un défaut de perception et de régulation émotionnelle ainsi qu'un déficit en théorie de l'esprit, entraine une altération fonctionnelle et une diminution de la qualité de vie (Marzloff, 2019). Les personnes qui ont une schizophrénie vont donc rencontrer des difficultés à préserver leurs relations sociales existantes (famille, amis, relations amoureuses, etc...) et à en créer des nouvelles (ANESM, 2016 ; Marzloff, 2019).

Ainsi, nous percevons une altération du fonctionnement psychosocial chez les personnes qui souffrent de schizophrénie (American Psychiatric Association, 2015). En effet, les manifestations de la schizophrénie entrainent une altération significative de nombreux domaines de la vie, comme les relations sociales, mais aussi le domaine professionnel (American Psychiatric Association, 2015; OMS, 2022). Cela entraine des situations d'isolement social (ANESM, 2016) et a un fort a un impact sur leur insertion dans la société (American Psychiatric Association, 2015).

1.4. La schizophrénie dans la société

Les personnes qui souffrent de troubles psychiques sévères et persistants comme la schizophrénie se retrouvent souvent en situation de désinsertion ou d'exclusion sociale (Ministère des solidarités, de l'autonomie et de l'égalité entre les femmes et les hommes, 2017). Cela peut s'expliquer par des facteurs liés à l'individu, c'est-à-dire les symptômes de la schizophrénie et notamment le retrait social et le déficit en cognition sociale, mais également par des facteurs extérieurs tels que la stigmatisation de la schizophrénie et des personnes qui en souffrent. En effet, la schizophrénie est une des maladies psychiques les plus stigmatisées (OMS, 2022).

La stigmatisation est une « attitude générale, de l'ordre du préjudice, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état, qui génèrent des conduites et des comportements de discrimination » (Giordana, 2019). La stigmatisation de la schizophrénie est un obstacle majeur à l'intégration des personnes dans la société (Giordana, 2019). Selon l'étude INDIGO (INternational study of Discrimination and stiGma Outcomes) menée par Thornicroft et al. (2009), 47% des personnes qui souffrent d'une schizophrénie sont victimes de discriminations. Bien que cette étude ne soit pas récente, son large échantillon (732 participants) et son caractère multicentrique (un centre dans chacun des 27 pays participants) permet de considérer les résultats comme représentatifs de la population. Elle est d'ailleurs régulièrement citée dans la littérature récente comme référence (Giordana, 2019). Il a donc été choisi de s'y référer pour ce travail de recherche.

La stigmatisation a un impact négatif sur de nombreux domaines de la vie comme les relations interpersonnelles, le travail et le logement (Thornicroft et al., 2009). La discrimination peut mener à une marginalisation sociale et une diminution de la qualité de vie avec un taux plus bas de personnes qui recherchent de l'aide, un manque d'accès aux soins, et une pauvreté matérielle (Thornicroft et al., 2009). L'exclusion sociale entrainée par la stigmatisation et les discriminations limite l'accès aux soins, à l'éducation, au logement et à l'emploi (OMS, 2022).

L'expérience de cette discrimination impacte négativement l'estime de soi des personnes et augmente le sentiment de solitude (sentiment d'isolation perçu) des personnes (Świtaj, P et al., 2015). Le sentiment de solitude a des effets négatifs sur la santé. C'est un facteur de risque d'addictions, de troubles du sommeil, d'anxiété, de dépression, de suicide, d'un mauvais fonctionnement cardiovasculaire et immunitaire et il augmente la mortalité (Świtaj, P et al., 2015 et Albuquerque, 2019).

La stigmatisation entraine également un retrait social de la part des personnes qui en sont victimes mais également de l'auto-stigmatisation des personnes elles-mêmes (Thornicroft et al., 2009).

L'auto-stigmatisation est définie comme des « croyances négatives sur soi-même, suscitant une faible estime de soi, et amenant la personne à se limiter elle-même dans des activités importantes pour elle » (Giordana, 2019). Cette intériorisation des stéréotypes péjoratifs de la société concernant la schizophrénie a des conséquences délétères sur l'insertion des personnes qui vont limiter leurs interactions sociales par peur de rejet ou de discriminations. L'auto-stigmatisation concerne 41,7% des personnes qui souffrent d'une schizophrénie (Dubreucq et al., 2018).

La sensibilisation aux troubles psychiques de la collectivité faciliterait l'inclusion sociale des populations marginalisées comme les personnes qui ont une schizophrénie (Davidson, Flanagan, Styron, 2012). L'inclusion sociale est définie par la Commission européenne comme un processus « permettant aux personnes en danger de pauvreté et d'exclusion sociale de bénéficier des possibilités et des ressources nécessaires pour participer à la vie économique et sociale, en jouissant d'un mode de vie considéré comme normal dans la société dans laquelle ils vivent » (Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion, 2020).

Cependant, d'autres obstacles à l'inclusion sociale de ces personnes existent comme les politiques institutionnelles (Davidson, Flanagan, Styron, 2012) mais aussi les systèmes politiques et économiques (Luthringer Kauffmann, 2018). En effet, les politiques de santé en France sont majoritairement axées sur les déterminants sanitaires de la santé, avec une forte dominance du secteur médical et un cloisonnement important entre les différents milieux, notamment médicaux et sociaux

(Porcherie et al., 2018). Les politiques de promotion de la santé recommandent des actions portant sur les comportements individuels plutôt que sur le développement de l'intersectorialité qui agirait plus sur l'inclusion sociale, comme le décrivent les recommandations internationales (Porcherie et al., 2018). Des recommandations stratégiques afin de favoriser le partenariat entre les différents secteurs apparaissent mais elles manquent d'outils concrets pour leur mise en place, en particulier niveau local. De plus, l'augmentation de la régulation financière du système de santé français est un obstacle à l'investissement dans l'intersectorialité (Porcherie et al., 2018).

L'inclusion sociale et l'amélioration de la qualité de vie sont par ailleurs un des objectifs des recommandations de l'ANESM (2016) concernant l'accompagnement des professionnels auprès des adultes avec un handicap psychique.

1.5. L'accompagnement en ergothérapie

Selon les recommandations de l'ANESM (2016), l'accompagnement des adultes avec un handicap psychique devrait poursuivre les quatre objectifs suivants :

- « La reconnaissance et la valorisation des potentialités des personnes et de leur citoyenneté,
- L'inclusion sociale et l'amélioration de la qualité de vie,
- Une prise en compte des besoins spécifiques dans les différents domaines de l'existence (santé, logement, vie quotidienne, relations interpersonnelles, emploi, loisirs ...)
- La prévention des ruptures de soin et/ou d'accompagnement et la personnalisation du parcours. »

La stratégie d'intervention ergothérapique en psychiatrie est construite sur trois niveaux : la personne avec ses capacités et ses limites, son environnement social, avec ses moyens et ses ressources, et l'exercice de sa citoyenneté selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2016).

L'objectif de l'ergothérapeute en santé mentale est de permettre aux personnes d'atteindre une qualité de vie satisfaisante pour elles (ANFE, 2016). La pratique

ergothérapique est très variable selon la personne accompagnée et son projet, le lieu d'intervention et le modèle conceptuel suivi (ANFE, 2016).

L'évaluation du retentissement de la maladie sur les différents domaines de la vie fait partie de la mission de l'ergothérapeute (ANFE, 2016). L'intervention en ergothérapie se base sur l'activité, qui est à la fois un soin et un objectif, et qui fait interagir trois aspects (Clavreul, 2018) : l'aspect biologique par les capacités physiques et cognitives de l'individu, l'aspect subjectif ou psychique par le sens de l'activité pour la personne et l'aspect significatif par la reconnaissance sociale.

Un des domaines qui apporte une forte reconnaissance sociale est l'emploi. Ainsi, l'ergothérapeute réalise un accompagnement vers l'emploi et la formation, qui est un domaine essentiel de l'exercice de la citoyenneté, notamment par des évaluations des habiletés de la personne et des aménagements lorsqu'ils sont nécessaires (ANFE, 2016).

Selon le lieu de pratique de l'ergothérapeute, les approches vont différer (psychodynamiques, de réhabilitation psychosociale, cognitivo-comportementales, systémiques ou de psychothérapie institutionnelle) mais seront basées sur les mêmes principes d'intervention (ANFE, 2016). Il existe également des approches communautaires qui sont peu développées en France (ANFE, 2016).

Les recommandations de l'ANESM (2016) sont fondées sur le principe de réhabilitation psychosociale. L'intervention en réhabilitation psychosociale fait intervenir des professionnels du sanitaire et du médico-social ainsi que les usagers eux-mêmes (ANESM, 2016). Les actions sont portées auprès de la personne mais aussi sur son environnement social et même sur la société (ANESM, 2016). La reconnaissance des capacités d'auto-détermination des personnes est au centre de la réhabilitation psychosociale (ANESM, 2016). Elle a pour but de combattre la désinsertion et la discrimination des personnes atteintes de troubles psychiques (Riesen et Schüler, 2005).

Il apparait donc que l'une des finalités de l'intervention ergothérapique en santé mentale serait d'améliorer la participation sociale des personnes avec un trouble psychique afin de favoriser leur insertion dans la société.

2. LA PARTICIPATION SOCIALE

2.1. Définition

La participation sociale possède de nombreuses définitions qui ont évolué au cours du temps. Une des premières définitions est celle reliée au Modèle de développement Humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) qui correspond à « la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) (Réseau international sur le processus de production du handicap, 2024).

Cette définition met en évidence l'interaction entre l'individu et son environnement qui a lieu au niveau du micro-environnement, du méso-environnement et du macro-environnement (Letscher et al., 2019). Ces trois niveaux font intervenir des dimensions personnelles, collectives et sociétales (Larivière, 2008).

Selon le Conseil de la santé et du bien-être du Québec (1997), la participation sociale apparait d'abord dans les relations entre l'individu et son entourage proche puis entre l'individu, ses différents milieux de vie (école, travail, ...) et sa collectivité.

Ces définitions examinent essentiellement des activités personnelles mais moins les activités à caractère social ou qui reflètent les rôles sociaux (Normand et al., 2020). L'importance des rôles sociaux est reflétée dans la définition de la participation sociale de Eyssen et al. (2011) : « exécution de rôles dans les domaines du fonctionnement social tels que la famille, la maison, le travail, l'éducation, les finances, ou tout autre domaine d'ordre général ».

D'autres définitions font la distinction entre la réalisation d'une activité et le concept de participation sociale qui repose sur trois critères : l'activité doit comporter plusieurs étapes, être réalisée en présence d'autres personnes et être en lien avec la performance d'un rôle social (Normand et al., 2020). Cette définition illustre le fait que l'engagement dans une co-occupation, c'est-à-dire le partage d'occupation avec d'autres (Luthringer-Kauffmann, 2018), est plus satisfaisant et significatif que dans une occupation solitaire (Caire et Poriel, 2023). Le concept de participation communautaire en découle qui est « l'engagement actif dans des activités intrinsèquement sociales et qui se tiennent en dehors de la maison, ou font partie d'un rôle [social] non domestique » (Chang et al., 2013). Il s'agit d'un échange réciproque entre l'individu et la collectivité (Barral et Balise, 2016).

Il n'existe pas de consensus sur la définition de la participation sociale, qui est fortement influencée par le contexte économique, culturel, politique et social des ergothérapeutes (Da Silva et Oliver, 2021). La définition qui serait celle à retenir pour ce travail de recherche est la suivante : « social interactions between family, friends, peers, and the community, as individual and collective engagement in activities/occupations, at school, at work, leisure, and volunteer activities, and those related to public and political life, and, to a lesser extent, related to social inclusion » (interactions sociales avec la famille, les amis, les pairs, et la communauté par l'engagement individuel et collectif dans des occupations, à l'école, au travail, dans des loisirs, du bénévolat et dans des occupations liées à la vie publique et politique, et, dans une moindre mesure, liées à l'inclusion sociale [traduction libre]) (Da Silva et Oliver, 2021).

L'objectif de l'intervention en ergothérapie axée sur la participation sociale est d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie (Mousavizadeh et Jandaghian Bidgoli, 2023) et d'encourager l'engagement dans des activités significatives au regard de leurs habitudes de vie (ANFE, 2016). Le but est de permettre aux personnes d'augmenter leur pouvoir d'action sur leur environnement par la participation sociale (ANFE, 2016). C'est un outil pour améliorer la qualité de vie et la santé, favoriser le sentiment d'appartenance dans la société et élargir les rôles sociaux et occupationnels (Da Silva et Oliver, 2021). Le processus d'autonomisation et d'autodétermination de la personne en lien avec la participation sociale a pour finalité d'aider les personnes qui

ont une schizophrénie à sortir de leur situation d'isolement et d'exclusion sociale (Simó, Garrido et Aguilera, 2019). En effet, l'expérience participative possible par la participation sociale motive les personnes à construire des relations sociales et elle induit un changement individuel et collectif (Da Silva et Oliver, 2021).

La participation sociale est à la fois un moyen pour créer une communauté inclusive, dans différents environnements comme l'école ou le travail, mais elle est aussi le résultat de cette inclusivité (Da Silva et Oliver, 2021). Elle est soutenue par la liberté de mouvement, c'est-à-dire la possibilité pour les personnes de pouvoir se déplacer dans les lieux où elles ont besoin ou envie d'aller (Da Silva et Oliver, 2021).

La participation sociale des personnes en situation de handicap psychique est conditionnée par l'accessibilité professionnelle, culturelle et sociale (Barral et Balise, 2016).

Il existe plusieurs obstacles à la participation sociale des personnes qui souffrent d'une schizophrénie. Nous pouvons constater que les manifestations de la maladie ellemême et la stigmatisation décrites en amont font partie de ces obstacles.

2.2. Schizophrénie et participation sociale

Les personnes qui ont une schizophrénie participent à moins d'activités que la population générale et elles ont tendance à y participer seules (Lipskaya-Velikovsky et al. 2016). Cette limitation de la participation sociale s'explique par de nombreux facteurs, certains en lien avec la personne elle-même et l'altération du fonctionnement dans la schizophrénie, particulièrement les symptômes négatifs et l'altération de la cognition sociale, mais aussi par des facteurs restrictifs de leur environnement social, culturel et institutionnel (Lipskaya-Velikovsky et al. 2016). L'impact de la perte d'occupations signifiantes est important. L'occupation signifiante, c'est-à-dire qui a du sens pour la personne qui la réalise (Morel-Bracq et al., 2017), est un moyen de faire preuve d'autodétermination, d'exprimer ses valeurs, développer son identité, ressentir du plaisir, maintenir sa santé, se détendre et s'affilier (Vallée, Hotte-Rene, Freeman,

2018). La limitation de participation sociale entraine donc une diminution de la qualité de vie par la perte d'occupations signifiantes mais aussi par la perte du partage de l'occupation avec d'autres (Luthringer Kauffmann, 2018). Cela amène à une situation d'exclusion sociale qui est la « rupture du lien entre la personne et son environnement social, culturel, physique et institutionnel » (Guebey, 2019). Cette situation d'exclusion sociale engendre la perte de la reconnaissance des rôles sociaux, nouveaux ou existants, qu'apporte la participation sociale. La construction de l'identité des personnes se fait alors autour de la maladie, ce qui renforce la stigmatisation (Clavreul, 2018).

Le soutien de la participation sociale des personnes qui ont une schizophrénie afin de favoriser leur inclusion sociale apparait alors comme un enjeu essentiel de l'accompagnement en ergothérapie. En effet, les expériences d'inclusion sociale en ergothérapie renforcent l'estime de soi des personnes accompagnées et permet de retrouver cette reconnaissance sociale perdue et favorise l'investissement des personnes dans leurs milieux de vie et hors des structures de soins (Clavreul, 2018). L'inclusion sociale est donc primordiale pour permettre aux personnes de retrouver une qualité de vie satisfaisante (Mousavizadeh et Jandaghian Bidgoli, 2023). La réalisation d'activités en dehors des structures de soins favorise l'inclusion sociale des personnes avec un trouble psychique et permet l'appropriation progressive de leur environnement (ANESM, 2016).

Une des occupations qui permet de retrouver ce sentiment de reconnaissance sociale, qui joue un rôle important dans la construction identitaire dans notre société et qui favorise l'inclusion sociale est l'emploi (ANESM, 2016 ; Valdes, 2018 ; Bovin, 2019).

2.3. Emploi et schizophrénie

L'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap est moins élevé que dans la population générale. En effet, le taux de chômage des travailleurs en situation de handicap en 2023 est de 12% contre 7% dans la population générale et 55% des demandeurs d'emploi en situation de handicap sont en chômage de longue durée

(AGEFIPH, 2023). D'après l'Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques (UNAFAM, 2024), 20,5% des personnes en situation de handicap psychique ont un emploi, ce qui est deux fois moins que pour l'ensemble des personnes en situation de handicap. Pour autant, entre 60% et 90% des personnes qui vivent avec un trouble psychique expriment un désir d'accéder à un emploi (Dubreucq et al. 2018) et plus de 50% des personnes qui ont une schizophrénie (Montagne Larmurier, 2019).

Il existe en France un certain nombre d'institutions et de structures d'accompagnement spécialisées dans l'accès ou le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap. Tout d'abord, les personnes qui ont une schizophrénie peuvent faire la demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Il n'existe aucune obligation à informer son employeur de la notification RQTH. La notification de RQTH permet d'obtenir des aménagements qui sont spécifiques aux besoins de la personne mais aussi d'obtenir des aides à l'insertion comme Cap Emploi (Montagne Larmurier, 2019). Cap Emploi est un organisme dédiée à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap qui assure un soutien de la recherche d'emploi à l'adaptation du poste de travail (Montagne Larmurier, 2019). La notification de RQTH et l'inscription à France Travail sont nécessaires pour bénéficier d'un accompagnement à Cap Emploi. Des programmes de soutien à l'emploi pour les personnes en situation de handicap existent. Nous pouvons citer le Parcours Emploi Santé (PAS) proposé par France Travail, qui accompagne les personnes dans la recherche d'un emploi ou d'une formation compatibles avec leur état de santé (France Travail, 2024). Nous pouvons également citer la prestation d'appuis spécifiques qui s'adresse aux personnes en situation de handicap en emploi ou en recherche d'emploi (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2022). Ce programme permet l'intervention d'un professionnel qui va évaluer les capacités et les besoins de la personne et mettre en place des adaptations du poste de travail afin de répondre à ces besoins. Cette prestation est financée par l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) pour le secteur privé et le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) pour la fonction publique, qui sont deux importants acteurs financiers dans la réinsertion professionnelles des personnes en situation de handicap (Ministère du

travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2013 ; Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2022).

Il existe différents milieux de travail vers lesquels les personnes qui souffrent d'une schizophrénie peuvent s'orienter. On retrouve le milieu ordinaire avec les entreprises classiques, les entreprises adaptées qui comptent au moins 55% de personnes en situation de handicap dans leurs effectifs (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2025) mais également le dispositif d'emploi accompagné. Le dispositif d'emploi accompagné consiste en un soutien à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, qui ont la notification de RQTH, par un accompagnement par les acteurs du médico-social ainsi que les acteurs de l'emploi mais aussi un accompagnement de l'employeur afin d'adapter au mieux le poste aux difficultés que la personne rencontre (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2025). On retrouve aussi le milieu protégé avec des établissements et services d'aide par le travail (ESAT). L'accès à un ESAT se fait sur orientation par la MDPH. Cela permet aux personnes concernées d'accéder à des postes de travail adaptés, à temps partiel ou à temps plein (Montagne Larmurier, 2019). D'autres structures existent comme les centres de réadaptation professionnelle (CRP), le réseau Comète France, les établissements LADAPT (D'Apolito, 2019) ou bien les Clubhouses. Les Clubhouses sont des structures cogérées par des professionnels et des usagers de la psychiatrie (Franck et Charrier, 2018). Elles n'offrent aucun emploi au sein de la structure mais permettent un accès à différents types d'emplois : emploi de transition (temps partiel ou en entreprise), emploi assisté (aide à la recherche et au maintien dans l'emploi) ou emploi autonome avec un accompagnement social et juridique (Franck et Charrier, 2018).

Comme pour la limitation de la participation sociale, les obstacles à l'accès à l'emploi sont multifactoriels et, dans le cas de la schizophrénie, sont dus à la personne ellemême et à son environnement. Concernant les facteurs personnels, la sévérité des symptômes, en particulier les troubles cognitifs et la cognition sociale (Levaux et al. 2009 ; Pachoud et Corbière, 2018) ainsi que la motivation pour le projet de retour à l'emploi ou son absence sont les principaux déterminants. Cependant, la sévérité des symptômes positifs a peu d'influence sur la réinsertion professionnelle (Dubreucq et al., 2018). Selon la situation, l'accès à l'emploi ne sera pas toujours possible.

Concernant les obstacles environnementaux, ils se déclinent sur les trois niveaux décrits précédemment: le micro-environnement personnel, le méso-environnement communautaire et le macro-environnement sociétal (Letscher et al., 2019).

Le mode et la qualité d'accompagnement vers l'emploi est un facteur déterminant à l'accès à l'emploi (Pachoud et Corbière, 2018), notamment concernant les facteurs environnementaux de soutien humain et d'aménagement du poste. représentations des professionnels de santé et des professionnels de la réinsertion professionnelle sont aussi des obstacles. En effet, les professionnels de santé ont tendance à considérer l'emploi comme un risque de décompensation et vont orienter les personnes de manière préférentielle vers le milieu protégé (Bevalot et Estingoy, 2013; Dubreucq et al., 2018). De plus, les personnes qui ont un handicap psychique ont cinq fois moins de chance d'avoir un accompagnement à Cap Emploi après la phase diagnostique que les personnes déclarant un handicap physique (Dessein, 2022). Bien qu'elles représentent les usagers de Cap Emploi les plus jeunes et les plus diplômés, leur employabilité est jugée d'après une logique de performance et de productivité et cela amène une hiérarchisation des différents types de handicap selon leur employabilité (Dessein, 2022). Le handicap psychique est associé, pour les professionnels, à une incapacité de se maintenir dans l'emploi de manière durable et à des difficultés de respecter les codes sociaux du milieu du travail (Dessein, 2022). Les représentations collectives sur la maladie psychiques sont donc un obstacle important à l'accès à l'emploi.

En effet, la stigmatisation représente barrière à l'accès à l'emploi pour les personnes qui souffrent d'une schizophrénie. D'une part, l'accès à l'emploi des personnes souffrant de schizophrénie va être limité par une stigmatisation vécue, c'est-à-dire dont ils font l'expérience, mais aussi par une stigmatisation anticipée, c'est-à-dire des situations de discriminations que les personnes s'attendent à vivre, sans forcément les avoir réellement vécue auparavant (Giordana 2019). Cette discrimination anticipée est plus fréquente que la discrimination vécue (Giordana, 2019). Selon l'étude INDIGO par Thornicroft et al. (2009), 29% des personnes qui ont une schizophrénie ont vécu des discriminations lors de la recherche d'emploi et 29% pour garder leur emploi. Cette stigmatisation autour de la schizophrénie dans le milieu de l'emploi entraine 64% des

personnes à anticiper de la discrimination lors de la recherche d'emploi (Thornicroft et al., 2009).

Les impacts négatifs de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation font que les personnes peuvent avoir tendance à ne pas postuler pour un travail car elles s'attendent à faire face à de la discrimination et être rejetées (Thornicroft et al., 2009). Or, le travail diminue l'image stigmatisante du handicap psychique et permet de développer l'estime de soi et le bien-être (ANESM, 2016). C'est une activité essentielle de la participation sociale (Letscher et al., 2019). En première intention, le travail en milieu ordinaire est envisagé afin de favoriser au maximum l'inclusion sociale (ANESM, 2016). Si un projet de travail en milieu ordinaire n'est pas possible, le travail en milieu protégé (ESAT ou entreprise adaptée) est alors envisagé. La co-construction du projet d'accès à l'emploi avec les personnes permet de reconnaitre et renforcer leur pouvoir d'agir (ANESM, 2016).

En plus de la valorisation sociale qu'il apporte, le travail a un véritable impact sur la santé (Commission on social determinants of health, 2009) : de bonnes conditions de travail protègent contre les risques physiques et psychosociaux. Inversement, les situations d'emploi précaire et de chômage fragiliseraient la santé, notamment la santé mentale. En effet, l'emploi permet la diminution de certains symptômes, une amélioration des fonctions cognitives, une meilleure qualité de vie et une meilleure inclusion sociale, et de retrouver un sentiment d'appartenance à un groupe social alors que l'absence de travail augmente le risque suicidaire et diminue la qualité de vie et l'estime de soi (Dubreucq et al. 2018). Une bonne insertion sociale, notamment par l'activité professionnelle, est un facteur de bon pronostic qui engendre moins d'hospitalisation et de rechutes pour les personnes qui ont une schizophrénie (Vanelle et al., 2019).

De plus, le travail apporte une certaine indépendance financière (Boivin, 2019) et permet d'échapper en partie à la pauvreté économique (ANESM, 2016). Par ailleurs, les personnes qui souffrent d'une schizophrénie peuvent bénéficier de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) (Montagne Larmurier, 2019). Cependant, l'AAH n'est pas cumulable avec des revenus qui sont supérieurs à douze fois le montant mensuel de l'AAH (Mon parcours handicap, 2025) ou bien elle peut être réduite si ces revenus liés

à une activité professionnelle en milieu ordinaire ou protégé sont inférieurs à ce plafond (Montagne Larmurier, 2019).

Dans certaines des structures citées, on trouve des ergothérapeutes dont les missions sont de faciliter et sécuriser l'accès ou le maintien en emploi (Dumay, Devroedt et Laurent, 2019). C'est donc par un tel accompagnement que les personnes qui ont une schizophrénie peuvent développer leur projet d'insertion professionnelle. Ces accompagnements portent surtout sur le réentrainement de la personne, l'adaptation du poste de travail et l'intégration dans l'entreprise (Dumay, Devroedt et Laurent, 2019).

Les accompagnements de réinsertion professionnelle pour les personnes qui souffrent de schizophrénie agissent donc surtout sur les facteurs personnels et le micro-environnement et partiellement le macro-environnement et sont orientés uniquement sur la finalité de l'emploi.

Mais les situations d'exclusion sociale dans lesquelles se trouvent les personnes avec un schizophrénie sont complexes et multifactorielles. De nombreuses personnes peuvent se trouver dans des situations éloignées de l'emploi et la première étape est de faciliter l'accès à des activités citoyennes, culturelles et de loisirs à l'extérieur qui favorisent l'inclusion sociale, l'estime de soi et permettent des apprentissages nécessaires à l'insertion professionnelle (ANESM, 2016).

Une approche plus globale visant à favoriser l'inclusion sociale des personnes qui vivent avec une schizophrénie pourrait être une approche centrée sur la justice occupationnelle (Guebey, 2018).

2.4. Justice occupationnelle

La justice occupationnelle est un « principe éthique visant à reconnaitre et à promouvoir le droit de tous d'avoir accès équitablement à des conditions de vie qui leur permettent de s'engager dans des occupations variées et signifiantes » (Durocher

et al., 2014). Si le droit des personnes à s'engager dans des occupations signifiantes n'est pas respecté, il s'agit d'une situation d'injustice occupationnelle. Il existe 4 formes d'injustices occupationnelles : le déséquilibre occupationnel, la privation occupationnelle, l'aliénation occupationnelle et la marginalisation occupationnelle (Larivière, Drolet, Jasmin, 2019). Les situations d'injustice occupationnelle rencontrées par les personnes souffrant d'une schizophrénie sont :

- La privation occupationnelle : un « empêchement prolongé vécu par un individu ou un groupe de s'engager dans des occupations, en raison de facteurs hors son contrôle de nature sociale, culturelle, économique, politique ou géographique » (Larivière, Drolet, Jasmin, 2019). Les possibilités occupationnelles sont limitées;
- L'aliénation occupationnelle : « offre occupationnelle non arrimée au potentiel et aux aspirations de l'individu » (Larivière, Drolet, Jasmin, 2019). Le développement de l'identité occupationnelle est ainsi négativement impacté;
- La marginalisation occupationnelle : « un groupe d'individu n'a pas la possibilité de choisir et de participer à des occupations en raison des attentes et des normes dans un contexte sociétal ou social donné » (Larivière, Drolet, Jasmin, 2019).

Le concept de justice occupationnelle est en lien avec celui de justice sociale et de leur impact sur la santé et la qualité de vie des personnes (Monin, 2019). Les injustices occupationnelles ont une répercussion sur la santé (Monin, 2019) et la stigmatisation de la schizophrénie en est une cause majeure (Luthringer Kauffmann, 2018).

Le travail de l'ergothérapeute auprès de populations rencontrant des injustices occupationnelles est axé sur l'inclusion sociale et a comme objectif l'amélioration de leur qualité de vie dans leur environnement par la participation sociale et un meilleur contrôle sur leurs choix occupationnels (Albuquerque, 2019).

Les problèmes occupationnels rencontrés dans la pratique peuvent être décrits selon le cadre de la justice occupationnelle (Wolf et al., 2010). Le problème occupationnel doit être considéré comme une injustice occupationnelle et être associé au type d'injustice occupationnelle spécifique correspondant. Les raisons de cette situation d'injustice occupationnelle doivent ensuite être identifiées puis les possibilités d'action de l'ergothérapeute pour promouvoir la justice occupationnelle au niveau individuel

mais aussi au niveau social. L'ergothérapie ici a un rôle de soutien d'une société inclusive et les ergothérapeutes sont des catalyseurs du changement (Caire et Poriel, 2023). Les difficultés d'accès à l'emploi des personnes qui souffrent de schizophrénie peuvent donc être considérées par l'ergothérapeute comme une injustice occupationnelle (Drolet et al., 2023).

L'approche centrée sur la justice occupationnelle se décline en trois niveaux : l'approche individuelle (micro), l'approche où l'individu est intégré dans la collectivité (méso) et les approches collectives et sociales (macro) (Malfitano et al., 2019). On peut voir le parallèle entre ces trois niveaux et les trois niveaux de la participation sociale (Larivière, 2008). Promouvoir la participation sociale est en soi un acte de justice (Bailliard et al., 2020).

Actuellement, l'approche la plus courante pour lutter contre l'exclusion sociale est l'approche individuelle (micro) (André, 2020). Seulement, la pratique centrée sur la personne n'est pas suffisante pour atteindre collectivement des occupations signifiantes (Malfitano et al., 2019). En effet, les situations d'exclusion sociale des personnes avec une schizophrénie ne sont pas des scénarios isolés. Chaque situation est particulière à l'individu mais doit être contextualisée dans la société. Les dimensions micro et macro ne sont pas dissociables car elles reflètent les besoins d'un individu au sein de la société (Malfitano et al., 2019). En effet, cette exclusion sociale est due aux interactions entre l'individu et les trois niveaux de son environnement de la participation sociale (Letscher et al. 2019), qui est ici entravée par des injustices occupationnelles (Drolet et al., 2023).

Afin de favoriser encore plus l'inclusion et la participation sociale, des approches qui vont au-delà de l'individu et de son environnement immédiat se développent. La co-occupation peut réduire le risque d'expérience d'injustice occupationnelle (Caire et Poriel, 2023). C'est en se basant sur ces principes que le développement des approches au niveau collectif, aussi appelées approches communautaires, tente de répondre à ce besoin d'inclusion sociale et de justice occupationnelle (Malfitano et al., 2019).

3. APPROCHE COMMUNAUTAIRE EN SANTÉ

3.1. Définition

Les termes communauté et communautaire sont employés selon différents sens dans la littérature, relativement au lieu d'intervention, au public ou bien la manière d'intervenir. Le point commun entre ces différentes approches est qu'elles se veulent collectives, participatives et citoyennes (Bernard-Brunel, 2024).

Le principe de santé communautaire est une stratégie de promotion de la santé apparue dans les recommandations internationales dans la charte d'Ottawa (OMS, 1986). L'approche communautaire de la santé repose sur le fait que des changements individuels peuvent être produits par le biais de l'implication dans une action collective (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2011). Les effets individuels sont l'augmentation de l'estime de soi et la diminution de certains comportements à risque. De plus, l'approche communautaire en santé a des effets organisationnels (coopération entre professionnels et entre institutions, dialogue entre habitants et administration), des effets collectifs (amélioration des conditions de vie), des effets sociaux (sécurité, salubrité...), et des effets politiques (engagement dans la vie politique) (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2011). Elle permet de pallier au manque de vision globale de la santé de l'approche médicale, des systèmes de soins et politiques publiques (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2011) et qui ne répond que partiellement aux problématiques de santé et aux besoins des populations, surtout les populations marginalisées ou exclues (Galli et al., 2010).

L'approche communautaire, le développement communautaire, la démarche communautaire, l'action communautaire sont différents termes qui désignent le même type d'intervention (Monin, 2019). L'approche communautaire est définie comme « toute initiative, issue de personnes, de groupes communautaires, d'une communauté [...] visant à apporter une solution collective et solidaire à un problème social ou à un besoin commun, contribuant à exercer un plus grand contrôle sur les déterminants de la santé, à améliorer la santé et à réduire les inégalités sociales de santé » (Lamoureux, Lavoie et Mayer, 2008). Le Secrétariat Européen des Pratiques

de Santé Communautaire (SEPSAC) a décrit huit repères permettant de caractériser l'approche communautaire (SEPSAC, 2009). Trois repères sont relatifs à une approche de promotion de la santé, quatre repères sont spécifiques à la stratégie communautaire et un repère concerne la méthodologie. Ces repères sont les suivants (Institut Renaudot, 2022):

- 1. « Avoir une approche globale et positive de la santé,
- 2. Agir sur les déterminants de la santé,
- 3. Travailler en intersectorialité pour la promotion de la santé,
- 4. Concerner une communauté,
- 5. Favoriser l'implication de tous les acteurs concernés dans une démarche de coconstruction et d'empowerment individuel et collectif,
- 6. Favoriser un contexte de partage, de pouvoir et de savoir,
- 7. Valoriser et mutualiser les ressources de la communauté,
- 8. Avoir une démarche de planification par une évaluation partagée, évolutive et permanente ».

L'objectif de la santé communautaire est de faire face aux problèmes de santé qui ont de fortes composantes environnementales, socioéconomiques et politiques (OMS, 2011). Ces mêmes composantes sont une des causes de la limitation de participation sociale des personnes avec une schizophrénie. En effet, comme décrit précédemment, l'environnement social, culturel et institutionnel contient des facteurs qui sont des obstacles à la participation sociale des personnes qui souffrent de schizophrénie (Lipskaya-Velikovsky et al., 2016). Ces facteurs sont appelés déterminants sociaux de la santé qui sont les « facteurs sociaux, politiques, économiques, environnementaux et culturels qui ont une forte influence sur l'état de santé » (OMS, 2009). L'inclusion sociale et les réseaux sociaux et communautaires font partie de ces déterminants sociaux de la santé, tout comme l'emploi et les conditions de travail (Monin, 2019; Letts et al., 2022). L'accessibilité de certaines occupations comme l'emploi, ou plus largement la participation sociale, fait donc partie des déterminants sociaux de santé (Letts et al., 2022). Il apparait alors que l'exclusion sociale et la stigmatisation dans la société de la schizophrénie font partie des déterminants sociaux et exercent une influence sur la participation sociale au niveau collectif et sociétal et, par conséquence, sur l'accès à l'emploi.

L'approche communautaire se pratique auprès d'une communauté qui peut être définie comme « un groupe d'individus qui vivent ensemble dans des conditions spécifiques d'organisation et de cohésion sociale » (OMS, 1999). Ce qui constitue une communauté est multidimensionnel et évolue au cours du temps. Cependant les enjeux, les intérêts ou les histoires en commun sont les éléments les plus signifiants (Letts et al., 2022). Différentes formes de communautés existent : les communautés géographiques, les communautés d'intérêts et les communautés d'identité et d'affinités (Monin, 2019). Les personnes avec une schizophrénie dont la participation sociale et l'accès à l'emploi sont limités par l'exclusion sociale peuvent correspondre à deux types de communautés. Tout d'abord, la communauté d'intérêts se rapporte à un groupe de personnes avec des problèmes sociaux communs (Monin, 2019) c'està-dire des personnes qui ont un problème social qui porte atteinte à leur santé (Lamoureux, Lavoie et Mayer, 2008), ici l'exclusion sociale et l'absence d'emploi (problèmes sociaux) qui impactent négativement la participation sociale des personnes. Ensuite, la communauté d'identités et d'affinités se rapporte à un groupe d'individus qui sont dans la même situation d'exclusion ou injustice sociale et occupationnelle (Lamoureux, Lavoie et Mayer, 2008), ici l'exclusion sociale et la limitation de participation sociale liées à la stigmatisation et d'autres facteurs restrictifs.

L'identification de la communauté est la première étape de méthodologie générale d'intervention dans l'approche communautaire (Lamoureux, Lavoie et Mayer, 2008). L'intervention en santé communautaire est coconstruite avec la communauté et la participation de ses membres est présente dans chaque étape. L'approche communautaire commence par la définition de la communauté, du territoire d'action, des acteurs et de leurs rôles. La deuxième phase de l'intervention se réfère au diagnostic communautaire. Il se base sur des savoirs scientifiques objectifs (données épidémiologiques et statistiques) et sur des savoirs expérientiels (perceptions, croyances et représentations) des personnes concernées. La troisième phase correspond à la définition d'objectifs, la planification des actions et la description des ressources financières ou autres nécessaires à leur mise en œuvre. L'étape quatre est la réalisation des actions collectives afin d'atteindre les objectifs déterminés à l'étape précédente. Enfin, la cinquième phase correspond à l'évaluation des actions menées.

L'approche communautaire repose sur l'intégration des membres de la communauté dans le processus de changement (participation) et la promotion et le développement de leurs ressources (empowerment) (Monin, 2019). La notion d'empowerment est présente dans la charte d'Ottawa (OMS, 1986) et dans les 8 repères du SEPSAC sur l'approche communautaire (SEPSAC, 2009). L'empowerment, ou pouvoir d'agir en français, est la « façon par laquelle l'individu accroit ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle » (Barral et Blaise, 2016). Ce processus soutient la capacité d'émancipation et le pouvoir d'agir dans la société des individus qui sont alors plus en mesure d'agir contre les contraintes sociales (ANFE, 2016). Pour les ergothérapeutes, l'empowerment correspond au soutien de la participation sociale et de l'engagement dans des occupations signifiantes au quotidien (ANFE, 2016). Le sentiment d'empowerment a des effets positifs sur la santé comme un meilleur bien-être émotionnel, une plus grande autonomie, une plus grande motivation et des capacités d'adaptation plus efficaces (Jouet, 2016). Au contraire, le sentiment d'impuissance est associé à l'apparition de la dépression (Jouet, 2016). Le sentiment d'empowerment améliore la qualité de vie et la symptomatologie (Jouet, 2016). Chez les personnes avec une schizophrénie, le sentiment d'empowerment est diminué, ce qui augmente le niveau de stigmatisation anticipée (Jouet, 2016).

La notion d'empowerment est souvent actuellement envisagée dans sa dimension individuelle (Bellahsen, 2016). Cependant, l'empowerment individuel peut également amener à l'empowerment collectif (Barral et Blaise, 2016). Dans l'approche communautaire, l'empowerment des communautés se fait par un changement de la dynamique des pouvoirs (Laverack et Wallerstein, 2001). Il ne s'agit pas d'une simple participation au projet des membres de la communauté mais un véritable changement de positionnement des professionnels impliqués, qui s'appuient sur les ressources et les savoirs expérientiels de la communauté, dans le but de redonner confiance et d'augmenter l'estime de soi des personnes (Monin, 2019). Le développement du pouvoir d'agir des communautés permettrait de créer un changement plus important et plus durable vers la justice sociale et occupationnelle, qui comprend un meilleur accès à l'emploi des communautés marginalisées (Petit, 2016).

Bien que l'approche communautaire soit différente de l'approche du service de soins actuel, l'ergothérapeute est un professionnel dont la pratique se prête à cette approche. Nous allons voir en quoi l'ergothérapeute possède les compétences pour cette pratique.

3.2. L'ergothérapeute dans une approche communautaire

Actuellement, la pratique de l'ergothérapie est surtout axée sur la récupération d'aptitudes et la compensation du handicap, ancrée dans une approche biomédicale (Jouve, Lévesque et Levasseur, 2022). L'approche communautaire remet en cause les postures traditionnelles des soignants (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2011). Elle invite l'ergothérapeute à sortir du cadre habituel institutionnel et d'aller directement dans les milieux de vie des communautés (Monin, 2019; Chassey et Parzy, 2020). L'ergothérapeute dans une démarche communautaire se trouve dans une « démarche ascendante » (Clavreul, 2020), en partant des besoins exprimés par la population.

Il existe une forte similarité entre la méthodologie générale d'intervention en santé communautaire et celle de l'intervention en ergothérapie décrite par le modèle de l'OTIPM (Occupational Therapy Intervention Process Model) (Fisher cité par Morel-Bracq, 2017), avec une phase d'évaluation, une phase d'établissement des objectifs, une phase d'intervention et une phase de réévaluation. L'ergothérapeute a donc la capacité de suivre la méthodologie de l'approche communautaire en ajustant sa posture. L'ergothérapeute va analyser les problèmes occupationnels rencontrés par les communautés et co-construire avec elles une action ancrée dans leurs milieux de vie. Les objectifs de l'intervention de l'ergothérapeute dans l'approche communautaire auprès des membres d'une communauté sont de « favoriser l'appartenance à des collectifs, la participation sociale et l'exercice de leur citoyenneté, par des activités signifiantes et significatives dans les territoires » ainsi que la « pluralisation des rôles sociaux » (Chauvet et Marques, 2024). Réaliser ces actions dans le territoire où vivent les personnes est essentiel car cela permet d'améliorer leurs conditions de vie dans

leur environnement et de favoriser leur engagement sur ce territoire (David et Clavreul, 2025).

Par ailleurs, les co-occupations avec une dimension d'interaction sociale font partie des plus fréquentes dans la vie et donnent du sens à nos rôles sociaux (Albuquerque, 2016). L'intervention dans la communauté permet aux actions de l'ergothérapeute d'être plus significatives (Chassey et Parzy, 2020). En s'appuyant sur les forces existantes dans la communauté et sa participation active, l'ergothérapeute va jouer un rôle de mentor, d'encadrant ou de guide afin de créer de nouvelles possibilités occupationnelles en réduisant certains obstacles (Letts et al., 2022 ; Rebeiro Gruhl et Lauckner, 2022). L'occupation est ici un moyen utilisé lors de l'intervention, mais aussi sa finalité, qui permet le développement de la communauté et l'amélioration de la santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé à l'échelle communautaire (Letts et al., 2022). De plus, l'ergothérapeute doit pouvoir développer sa capacité d'établir des collaborations avec les différents secteurs (sanitaire, social, etc...) (Simó, Garrido et Aguilera, 2019). Des modèles conceptuels spécifiques à l'ergothérapie commencent à apparaitre (Letts et al., 2022). On peut notamment citer l'Occupation-based Community Development (ObCD) qui décrit quatre phases : l'initiation de l'intervention, sa conception, sa mise en œuvre puis la réflexion et l'évaluation de cette intervention (Galvaan et Peters cité dans Letts et al., 2022).

Bien que l'approche communautaire ait un meilleur rapport efficacité/coût comparé à une institutionnalisation (Simó, Garrido et Aguilera, 2019), cela constitue un nouveau rôle pour les ergothérapeutes en France et dans la plupart des autres pays (Albuquerque, 2019). Cependant, dans le contexte de pratique actuel, la pratique de l'approche communautaire peut être difficile à envisager en France (Duré et Boisvert, 2018). En effet, l'approche biomédicale, le manque de financement, l'absence dans la formation initiale et le manque d'un cadre législatif précis en France sont des obstacles importants à la pratique de l'ergothérapie dans une approche communautaire (Jouve, et al. 2022). Le changement de paradigme et une vision plus globale de la santé, la conscience de l'influence du contexte social et politique sur la participation sociale représentent des leviers au développement de l'approche communautaire (Jouve et al., 2022).

3.3. Contextualisation en France

L'approche communautaire est peu pratiquée par les ergothérapeutes en santé mentale en France (ANFE, 2016). En effet, l'approche biomédicale, le manque de financement, l'absence dans la formation initiale et le manque d'un cadre législatif précis en France sont des obstacles importants à la pratique de l'ergothérapie dans une approche communautaire (Jouve, et al. 2022). Le changement de paradigme et une vision plus globale de la santé, la conscience de l'influence du contexte social et politique sur la participation sociale représentent des leviers au développement de l'approche communautaire (Jouve et al., 2022).

Cette approche est beaucoup pratiquée auprès de populations en situation d'exclusion ou de précarité comme les personnes migrantes ou les personnes sans-abri (Jouve et al., 2022). Cependant, en plus du manque de formation et de cadre législatif, il existe en France un manque de consensus sur la définition de l'approche communautaire qui fait que les ergothérapeutes peuvent décrire ou nommer différemment cette approche, notamment sous le terme d'« ergothérapie sociale » ou d'« ergothérapie collective » (Jouve et al. 2022). Elle est donc pratiquée par certains ergothérapeutes sans être nommée en tant qu'approche communautaire, notamment par des ergothérapeutes en santé mentale qui pratiquent d'autres approches comme la réhabilitation psychosociale. La réhabilitation de la personne dans la société est un objectif recommandé par l'ANFE (2016). En effet, un des objectifs majeur de la réhabilitation psychosociale est l'inclusion sociale des personnes souffrant de troubles psychiques, s'inscrivant dans une logique d'empowerment et d'insertion dans la communauté (Younès et Passerieux, 2018). Les ergothérapeutes qui pratiquent la réhabilitation psychosociale peuvent donc mettre en place des activités collectives, en dehors des lieux de soins et co-construites avec les personnes accompagnées. Ces activités peuvent se rapprocher de l'approche communautaire ou bien être considérées comme de l'approche communautaire sans forcément qu'elles le soient pensées en tant que telles.

Les ergothérapeutes qui pratiquent l'approche communautaire en France sont généralement rattachés à des structures sanitaires (Clavreul, 2018 ; Guignon et Marques, 2023). Selon les populations cibles de l'intervention, les personnes accompagnées sont soit orientées par les autres professionnels de la structure sanitaire ou bien par d'autres institutions comme des associations, des foyers ou des accueils de jours où les ergothérapeutes peuvent réaliser des permanences (Clavreul, 2018 ; Guignon et Marques, 2023). Les activités menées sont nombreuses : visites de musées et monuments, ateliers musique ou théâtre, sorties concert ou au théâtre, repas partagés (Marques et Chauvet, 2024) ou bien activité de jardinage dans un jardin partagé (Clavreul, 2018). Ces ateliers sont toujours réalisées en collectivité, notamment avec d'autres acteurs présents, et elles sont co-construites avec les personnes, dans leur lieu de vie (Chauvet et Marques, 2024).

3.4. L'approche communautaire et la participation sociale par l'accès à l'emploi

L'approche communautaire permettrait d'éviter les rechutes et de limiter les situations de handicap dans le domaine de la santé mentale (ANFE, 2016). Elle a donc un réel intérêt auprès des personnes avec une schizophrénie. En favorisant la participation sociale, l'approche communautaire permet de sortir de situations d'isolement et d'exclusion sociale (Simó, Garrido et Aguilera, 2019).

Les personnes avec une schizophrénie peuvent être en rupture avec leur environnement et l'intervention dans leurs milieux de vie permet un meilleur investissement de l'occupation et du lieu (Guebey, 2019). Les obstacles à la participation sociale liés à l'environnement nécessitent d'adapter l'intervention, généralement plus individuelle. L'intervention dans les lieux de vie de la communauté améliore les habiletés sociales et favorise les rôles sociaux (Guebey, 2019) qui sont deux aspects de la vie affectés par la schizophrénie. L'approche communautaire a alors tout son sens dans un objectif d'inclusion sociale. L'utilisation des tiers lieux, c'est-à-dire des lieux qui ne sont ni le domicile ni le lieu de travail (bibliothèques, restaurants, parcs, espaces sociaux informels...) permettent de favoriser les occupations quotidiennes des communautés (Letts et al., 2022). L'occupation partagée

au sein d'une communauté crée plus de possibilités occupationnelles (Rebeiro Gruhl et Lauckner, 2022).

Pour résumer, l'approche communautaire semble être un outil adapté pour soutenir la participation sociale des personnes qui souffrent de schizophrénie. En effet, en favorisant le pouvoir d'agir de cette communauté et son engagement dans son territoire de vie, cela vient renforcer les rôles sociaux existants et créer la possibilité de nouveaux rôles. Selon l'ANESM (2016), l'engament dans des activités citoyennes, culturelles et de loisirs est la première étape pour rapprocher de l'emploi les personnes qui peuvent en être éloignées. Ce genre d'activités correspond aux activités menées en approche communautaire en France. Elles ne consistent pas en un accompagnement spécifique vers l'emploi, qui existe dans certaines structures, mais elles peuvent induire des changements individuels et collectifs, notamment sur les facteurs qui limitent la participation sociale, et ainsi favoriser l'inclusion sociale des personnes, qui est un déterminant social de la santé, et qui peut limiter l'accès à l'emploi.

Dans certaines situations, les actions communautaires peuvent avoir un effet direct sur l'activité professionnelle des membres de la communauté. Par exemple, la création d'un programme de couture de masques en tissu par un centre de femmes au Canada pendant la pandémie Covid-19 a permis aux femmes l'acquisition de compétences qu'elles ont ensuite utilisé pour coudre des vêtements pour leurs familles mais aussi pour enseigner la couture à d'autres personnes en donnant des cours rémunérés (Rebeiro Gruhl et Lauckner, 2022). Un autre exemple est celui d'un programme de tissage développé en partant du savoir d'une technique de tissage de femmes migrantes. Elles ont utilisé leur savoir-faire afin de créer un revenu grâce au soutien d'ergothérapeutes dans une approche communautaire (André, 2020).

Ces différentes actions communautaires ont permis d'augmenter la participation sociale des membres de la communauté et soutenir leur inclusion sociale voire leur projet professionnel.

III. PROCESSUS DE PROBLÉMATISATION ET HYPOTHÈSE

En développant les liens entre la schizophrénie, la participation sociale, l'accès à l'emploi et l'ergothérapeute dans une approche communautaire, j'ai pu établir la question de recherche suivante :

Comment l'ergothérapeute par une approche communautaire favorise-t-il la participation sociale par l'accès à l'emploi des personnes qui ont une schizophrénie ?

Par la suite, j'ai établi les deux hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 : l'inclusion sociale favorisée par l'approche communautaire de l'ergothérapeute facilite l'accès à l'emploi.

Hypothèse 2 : l'approche communautaire de l'ergothérapeute permet à la personne de développer des capacités nécessaires à l'accès à l'emploi.

IV. MÉTHODOLOGIE

1. CHOIX DE LA MÉTHODE

1.1. Objectifs de la recherche

Les objectifs de cette recherche sont de :

- Déterminer quels sont les freins à la participation sociale, et plus particulièrement, à l'accès à l'emploi des personnes qui ont une schizophrénie,
- Décrire la pratique ergothérapique dont l'objectif est d'améliorer la participation sociale de cette population,
- Identifier les intérêts de l'approche communautaire en ergothérapie auprès de cette population.

1.2. Méthode qualitative

Le choix d'une méthode de recherche permet lui conférer une structure, une objectivité et une rigueur scientifique (Demoncy, 2016). Pour cette recherche, le choix d'une méthode qualitative a été fait . En effet, cette méthode permet de mettre en évidence les modes de pensées des participants ainsi que la description de leurs pratiques (Demoncy, 2016), ce qui m'a paru pertinent pour le sujet étudié. Cette méthode permet aux participants d'exprimer leurs perceptions d'une situation, leurs interprétations et leurs expériences (Tétreault, 2014).

1.3. Choix de l'outil

J'ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs car c'est un outil adapté aux recherches qualitatives (Tétreault et al., 2014). L'entretien permet d'analyser le sens que les participants donnent à leur pratique (Van Campenhoudt et al., 2017) et d'approfondir le sujet abordé à travers la reconstruction de la réalité de ce que la personne vit (Tétreault et al., 2014). Cela permettra donc de développer, comparer et nuancer les deux approches pratiquées par les ergothérapeutes interrogés.

L'entretien semi-directif permettra d'atteindre un niveau de compréhension des enjeux et des thèmes plus approfondi qu'avec un autre outil (Tétreault et al., 2014). L'entretien semi-directif est approprié dans ce contexte afin de pouvoir réaliser des liens (Tétreault et al., 2014) entre les problématiques d'accès à l'emploi que rencontrent les personnes qui ont une schizophrénie, leur expérience d'activités collectives ayant pour objectif l'inclusion sociale et la pratique de l'approche communautaire car ce n'est pas une approche répandue pour la problématique spécifique de l'emploi.

2. CHOIX DE LA POPULATION

2.1. Critères d'inclusion

En prenant en compte la loi relative aux recherches impliquant la personne humaine ou loi Jardé, la population des participants à cette recherche sera composée uniquement d'ergothérapeutes.

L'approche communautaire est peu développée en France et le nombre d'ergothérapeute qui la pratique est faible (Albuquerque, 2019) et elle est actuellement surtout retrouvée dans la littérature. De plus, elle est majoritairement pratiquée auprès de personnes sans-abri et de personnes migrantes ou réfugiées plutôt qu'auprès des personnes qui ont une schizophrénie (Jouve, Lévesque et Levasseur, 2022). Il n'est pas possible d'obtenir un échantillon suffisant en limitant la recherche aux personnes pratiquant l'approche communautaire. Il est donc intéressant de diversifier les profils des participants afin de récolter des informations plus variées et plus contrastées (Van Campenhoudt et al., 2017). L'approche de la réhabilitation psychosociale est beaucoup plus répandue auprès des ergothérapeutes en France. Certaines de ses caractéristiques se rapprochent de l'approche communautaire et elle a également un objectif d'inclusion sociale (ANFE, 2016). Ces informations ont contribué au choix de la population étudiée ainsi qu'à la construction des critères d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion.

Les critères d'inclusion des participants sont les suivants :

- Être ergothérapeute diplômé d'État

- Exercer en France

- Travailler ou avoir travaillé avec des personnes qui ont un diagnostic de

schizophrénie

- Pratiquer une approche communautaire ou de réhabilitation psychosociale

- Organiser des activités collectives dans un objectif d'inclusion sociale.

Les critères de non-inclusion sont :

- Ne pas être ergothérapeute diplômé d'État,

- Exercer à l'étranger,

- Ne pas travailler ou ne pas avoir travaillé avec des personnes qui ont un

diagnostic de schizophrénie

- Pratiquer une approche autre que l'approche communautaire ou de

réhabilitation psychosociale.

Les critères d'exclusion sont : le retrait du consentement.

2.2. Recrutement des participants

Pour le recrutement des participants, j'ai établi une liste d'ergothérapeutes à contacter

en utilisant différentes sources. D'une part, pour les ergothérapeutes travaillant en

réhabilitation psychosociale, j'ai établi une liste de personnes à contacter grâce au site

Centre Ressource Réhabilitation qui répertorie un grand nombre de centres de

réhabilitation psychosocial dans toute la France. Cela m'a permis d'avoir des profils

variés et répartis sur le territoire. Certains centres que j'ai contacté n'avait à ce

moment-là pas d'ergothérapeute au sein de leur équipe mais ils m'ont partagé le

contact d'autres personnes qui pourrait correspondre aux critères d'inclusion. D'autre

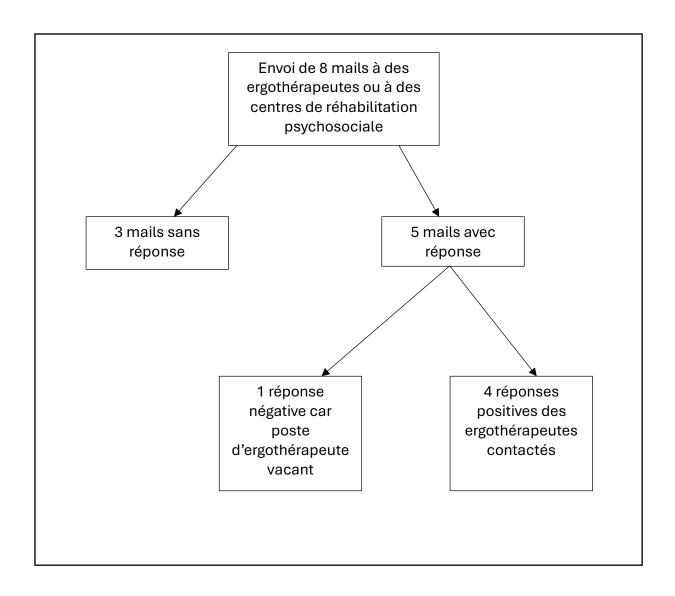
part, j'ai contacté des ergothérapeutes qui pratiquent l'approche communautaire grâce

à des publications dans la littérature qu'ils ont co-écrites où ils avaient publié leurs

adresses mail.

43

Fig. 1: recrutement des participants



3. RECUEIL DES DONNÉES

3.1. Outil de recueil des données

Afin de mener des entretiens semi-directifs et de réaliser la collecte de données, un guide d'entretien a été rédigé pour correspondre aux hypothèses de recherche (Van Campenhoudt et al., 2017). Le guide d'entretien (cf. Annexe I) est rédigé en utilisant des questions ouvertes afin de ne pas induire de réponses (Van Campenhoudt et al., 2017). L'ordre des questions est flexible et s'adapte au discours du participant (Tétreault et al., 2014).

Les entretiens seront réalisés soit en face à face soit par appel vidéo selon la disponibilité et la localisation géographique des participants. Ils se dérouleront en 4 temps (Tétreault et al., 2014). Le premier temps concernera la présentation de la recherche et le déroulement de l'entretien. Le deuxième temps sera consacré aux considérations éthiques selon la loi relative aux recherches impliquant la personne humaine ou loi Jardé : information préalable et recueil du consentement par signature d'un formulaire (cf. Annexe II), comment les données seront utilisées et stockées de manière sécurisée, leur anonymisation, la possibilité de retirer son consentement à n'importe quel moment, le droit de rectification... Le troisième temps sera celui des questions ouvertes sur la thématique en s'appuyant sur le guide d'entretien réalisé. Le quatrième temps portera sur la conclusion de l'entretien, la possibilité d'ajouter des informations supplémentaires et les remerciements.

3.2. Analyse des données

Les données collectées par ces entretiens sont qualitatives (Van Campenhoudt et al., 2017). Pour réaliser le traitement et l'analyse de ces données, la méthode de retranscription intégrale de chacun des entretiens a été utilisée. Ensuite, une analyse thématique des données a été effectuée en suivant les 6 étapes de la méthode selon Braun et Clark (2006). Les codages ont été générés selon un modèle ouvert, c'est-à-dire sans catégorie préétablie (Tétreault et al., 2014) car je souhaite utiliser l'analyse

thématique afin de prendre un maximum de recul à l'égard des interprétations spontanées et personnelles que je peux avoir (Van Campenhoudt et al., 2017).

V. PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

1. PROFIL DES ERGOTHÉRAPEUTES

Durant l'enquête, quatre entretiens ont été réalisés. Ils ont tous été réalisés par appel vidéo car les disponibilités ou la localisation géographique des ergothérapeutes ne m'ont pas permis de me déplacer pour réaliser les entretiens en face à face. Ces entretiens ont été retranscrits de manière intégrale et de façon à garantir l'anonymat des ergothérapeutes interrogés (cf. Annexe III). Afin de pouvoir les désigner, les ergothérapeutes interrogés seront nommés E1, E2, E3 et E4.

Tab. I : Récapitulatif des entretiens

Entretien	Ergothérapeute	Durée en minutes
1	E1	27 : 48
2	E2	41 : 58
3	E3	54 : 49
4	E4	64 : 15

Tab. II : Profil des ergothérapeutes

Ergothérapeute	Année d'obtention du diplôme d'État d'ergothérapeute	Années d'expérience en santé mentale	Approche pratiquée	Type d'actions communautaires ou s'en rapprochant
E1	2018	2.5	Centre de jour de réhabilitation psychosociale	Partenariat avec une association pour des femmes qui ont un cancer du sein : fabrication de bonnets et coussins
E2	1997	Une vingtaine	Approche communautaire en santé mentale	Jardins partagés Ateliers d'écriture Formation et prévention en santé mentale

E3	2023	2	Centre de jour de réhabilitation psychosociale	Groupe de « Mise en action » : organisation de collecte de déchets par les personnes du centre et ouverte à tous les habitants de la ville
E4	1998	20	Approche communautaire auprès de personnes migrantes dont certaines avec des maladies psychiques	Sorties concerts, musées, formation en Institut de Formation en Ergothérapie, rédaction projet régional de santé

Ce tableau présente le profil des ergothérapeutes interrogés. Le nombre d'années d'expérience en santé mentale est variable (entre deux et une vingtaine d'années). Ils travaillent tous ou ont tous travaillé en santé mentale, et notamment avec des personnes qui ont une schizophrénie. Parmi les quatre participants, trois d'entre eux travaillent actuellement en santé mentale (E1, E2, E3) et un travaille auprès de personnes migrantes dont certaines ont des troubles psychiques, notamment la schizophrénie (E4).

A la suite de l'analyse thématique réalisée des données collectées, quatre axes thématiques ont émergé :

- Axe 1 : Les freins à la participation sociale des personnes qui ont une schizophrénie
- Axe 2 : Les conditions d'accès à un emploi
- Axe 3 : Effets sur la personne de l'approche communautaire
- Axe 4 : Effets sur le collectif de l'approche communautaire.

2. AXE THÉMATIQUE 1 : LES FREINS À LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES QUI ONT UNE SCHIZOPHRÉNIE

Les notions qui ont émergé dans cet axe thématique sont (a) la symptomatologie, (b) la stigmatisation et (c) l'accès à l'information.

Résultats :

Tous les ergothérapeutes interrogés ont évoqué la **symptomatologie de la schizophrénie** comme frein à la participation sociale (E1, E2, E3, E4) : « Il y a toute cette question déjà de la symptomatologie avec les symptômes productifs, négatifs et cognitifs » (E3). Les ergothérapeutes ont également identifié l'impact de la schizophrénie sur « la cognition sociale, les habiletés sociales » (E1) et le fait que la schizophrénie soit « une pathologie du lien [...], avoir du mal à être en lien avec l'autre, y compris avec soi-même » (E4) comme un autre frein (E1, E2, E3). Durant les entretiens, l'importance de la symptomatologie des « comorbidités qui font que [...] parfois ça rend encore plus compliqué les choses » (E3) et notamment l'association « schizophrénie-addiction » (E4) est apparue comme un autre frein (E3,E4).

Tous les ergothérapeutes interrogés ont évoqué la **stigmatisation** comme une autre raison de la limitation de la participation sociale des personnes qui ont une schizophrénie (E1, E2, E3, E4): « Je pense qu'il y a pas mal la stigmatisation déjà, la peur du regard de l'autre, et l'auto-stigmatisation » (E1). La question de la stigmatisation dans la société de la schizophrénie, « tous les préjugés » (E1) est abordée (E1, E2, E3, E4). De plus, la notion de l'auto-stigmatisation est également introduite (E1, E2, E3, E4). Cette auto-stigmatisation mène les personnes à un « sentiment de ne pas être légitime» (E3), à une « intériorisation de ce qu'on dit » (E3) et à penser qu'elles sont « moins capables » (E1). Cette stigmatisation « génère de l'isolement » (E2). Une autre barrière à la participation sociale en lien avec la stigmatisation sont « toutes les discriminations » (E4) dont les personnes avec une schizophrénie peuvent être victimes.

Un dernier frein à la participation sociale est l'accès à l'information (E2, E3 et E4) : « le manque d'informations est une barrière fondamentale à la participation sociale, comprendre quels sont mes droits » (E4). Selon E3, avoir accès aux informations permet de « savoir où demander de l'aide et sur qui s'appuyer » (E3).

Analyse:

Il existe de nombreux freins à la participation sociale des personnes qui souffrent de schizophrénie identifiés par les ergothérapeutes interrogés.

Les **symptômes** de la maladie ont un impact important sur le fonctionnement des personnes, en particulier les troubles cognitifs et ceux impactant les capacités à interagir avec les autres. Ces symptômes peuvent être aggravés par d'autres pathologies fréquemment associées avec la schizophrénie, comme les troubles de l'humeur ou les conduites addictives.

Cependant, la **stigmatisation**, auto ou hétéro, est la raison principale de la limitation de la participation sociale des personnes qui ont une schizophrénie d'après les participants. Les préjugés sur la schizophrénie sont très forts dans la société. Cela entraine une réelle peur du regard stigmatisant des autres pour les personnes qui souffrent de schizophrénie. Ces représentations sociales alimentent ensuite l'auto-stigmatisation des personnes, qui perdent confiance en leurs capacités et ont une vision erronée de leur personne. De plus, les expériences de discriminations que peuvent vivre les personnes vont entretenir cette auto-stigmatisation et cette peur du regard des autres. Cela va engendrer des situations d'isolement social pour ces personnes.

Par ailleurs, le **manque d'accès aux informations** entraine une méconnaissance des droits et des ressources sur lesquelles les personnes peuvent s'appuyer pour soutenir leur participation sociale.

Pour conclure, les freins à la participation sociale des personnes qui ont une schizophrénie sont liés à la fois à des facteurs personnels comme les symptômes et l'auto-stigmatisation mais aussi à des facteurs environnementaux comme la stigmatisation et l'accessibilité des informations.

3. AXE THÉMATIQUE 2 : LES CONDITIONS D'ACCÈS À UN EMPLOI

Les notions qui ont émergé dans cet axe thématique sont (a) une bonne connaissance de soi, (b) les capacités de la personne et (c) l'adaptation de l'environnement du milieu du travail.

Résultats :

Dans tous les entretiens, l'idée de **connaissance de soi** a été évoquée comme condition à l'accès à l'emploi pour les personnes qui souffrent d'une schizophrénie (E1, E2, E3 et E4). Tout d'abord, la « motivation » (E1, E3) et savoir quelles sont « les raisons à travailler, savoir [ce] qui motive la personnes » (E2) sont décrites comme une de ces conditions. La « reconnaissance de ses besoins » (E2), de ce que « la personne aime faire, [...] a envie » (E4) font partie de cette connaissance de soi (E2, E4). Selon E3, la connaissance de soi passe par la connaissance « de ses limites, de ses compétences, de ses valeurs » (E3). De plus, E3 mentionne également la notion d' « insight » (E3).

Certaines **capacités** sont nommées comme étant des conditions d'accès à l'emploi. Tout d'abord, un bon fonctionnement cognitif est cité par tous les ergothérapeutes (E1, E2, E3, E4). E2 parle de « capacité d'organisation, capacité de planification » (E2), « de capacités d'apprentissage, de concentration » (E2). E3 note la nécessité de « pouvoir faire preuve d'adaptabilité » (E3). E4 parle du besoin d'avoir « un minimum de mémoire » (E4) en précisant que cela « dépend du poste » (E4).

Ensuite, une autre capacité évoquée est la cognition sociale (E1 et E2). Selon E1, « il faut un minimum d'habiletés sociales » (E1). D'après E2, la « capacité à être en lien avec les autres [...], de pouvoir développer et maintenir des relations satisfaisantes avec son entourage de travail » (E2) est une des conditions d'accès à l'emploi.

Une autre capacité, celle de la gestion des symptômes, est aussi citée (E3) ainsi que la « gestion du traitement » (E3). Pour E4, « ne pas être en crise » (E4) est une condition d'accès à l'emploi. Pour E1, il faut « un bon niveau de rétablissement » (E1) en notant que « le déni des troubles » (E1) est un obstacle à l'accès à l'emploi. E1 ajoute qu'il faut « un minimum d'autonomie parce qu'il faut se rendre par soimême au travail ou en formation, pouvoir se lever, être à l'heure » (E1).

De plus, E2 cite l'importance pour les personnes de pouvoir « gérer la stigmatisation » (E2).

Cependant, selon E4 « on ne peut pas penser quelles sont les capacités que les personnes ont à avoir » (E4), mais plutôt « quel est l'environnement dans lequel une personne […] peut travailler ou ne peut pas travailler ? » (E4).

La question de l'**environnement du milieu de travail** est soulevée par tous les ergothérapeutes (E1, E2, E3, E4). La vision stigmatisante des employeurs et des collègues de travail (E1, E2, E3) et le milieu du travail « pas hyper tolérant des différences » et « pas forcément accueillant » (E2) sont nommés par trois ergothérapeutes (E1, E2, E3). E2 décrit le milieu du travail comme un endroit « très normé socialement » (E2) et souligne l'importance de la « présentation de soi » (E2) et de la connaissance des codes sociaux.

E2 ajoute que le milieu du travail n' « est pas forcément adapté » (E2) pour les personnes qui ont une schizophrénie. E2 dit qu'un « un travail qui va [...] mettre très fort en relation avec les autres [...] avec beaucoup d'attentes » (E2) sera « plus risqué » (E2) en termes de rechutes qu'un travail « avec peu d'interactions et une grande autonomie sur son poste » (E2). E2 précise que le milieu du travail est « un lieu qui fait décompenser très fort » (E2) et que ce n'est « pas forcément toujours une bonne idée » (E2) de travailler pour les personnes qui ont une schizophrénie, que la réussite de projet d'insertion professionnelle est « très liée au milieu » (E2) et aux adaptations qui sont faites. Pour E2, la sensibilisation aux troubles psychiques des « dirigeants » et des « salariés » des entreprises fait partie d'une de ces adaptations du milieu du travail.

Pour E3, c'est l'importance de l'adaptation de l'environnement de travail qui se dégage: « toute personne aussi peut être amenée à postuler sur n'importe quel poste, du moment que c'est adapté pour elle » (E3), tout comme l'importance d' « avoir les bons interlocuteurs » (E3) comme « la médecine du travail » (E3). E3 relève l'intérêt de réfléchir, d'aménager et de « travailler avec la personne » (E3) sur quelles sont les « bonnes adaptations » (E3).

Pour E4, chaque personne a des « conditions à sa participation » (E4), et il s'agit d' « avoir les outils pour travailler » (E4). Pour E4, « c'est à nous de créer la possibilité » (E4) pour les personnes de pouvoir participer et travailler, « dans une forme d'inclusion, pas d'adaptation » (E4) car « en fonction du milieu, elle pourra ou pas occuper un poste » (E4).

Analyse:

L'accès à l'emploi, pour les personnes qui souffrent d'une schizophrénie, est soumis à de nombreuses conditions. D'après les ergothérapeutes interrogés, certaines de ces conditions concernent la personne elle-même et d'autres concerne son environnement.

Tout d'abord, la **connaissance de soi** apparait comme une condition essentielle à l'accès à l'emploi. Cette connaissance de soi comprend la connaissance des raisons de sa motivation à aller vers l'emploi, les objectifs de la personne, comme l'envie de sortir de chez soi, gagner de l'argent, être en relation avec les autres... Elle comprend aussi la connaissance de ses envies à propos de l'emploi recherché et de ses valeurs. Elle touche également à la notion d'insight, c'est-à-dire de conscience de ses troubles et donc une certaine compréhension de son fonctionnement psychique, de ses capacités et de ses limites.

De plus, certaines **capacités** peuvent conditionner l'accès à l'emploi. Ces capacités sont les capacités cognitives, les capacités sociales, la capacité à gérer les symptômes de la maladie, la capacité à gérer la stigmatisation et le niveau d'autonomie.

Tout d'abord, les capacités cognitives sont toujours sollicitées dans l'emploi, particulièrement les fonctions exécutives et les différents types de mémoire. Il en est de même pour les capacités sociales car il est très rare de travailler complètement seul, sans collègues. Cela implique donc de pouvoir gérer une potentielle stigmatisation venant des personnes avec qui la personne travaille.

Ensuite, la gestion des symptômes apparait comme un élément important. Une période d'exacerbation majeure des symptômes ou rechute est un obstacle à l'accès à l'emploi. Cependant, l'accès à l'emploi est surtout facilité par la capacité des personnes à gérer les symptômes de la schizophrénie en dehors de ces périodes de rechutes.

Enfin, la gestion de ces capacités-là va déterminer le niveau d'autonomie de la personne.

Cependant, l'environnement du milieu de travail et sa possible adaptation apparait comme la condition la plus déterminante à l'accès à l'emploi. Le milieu du travail est un milieu stigmatisant, très exigeant et qui respecte des codes sociaux spécifiques qui ne sont pas forcément intégrés par les personnes qui ont une schizophrénie. Le choix du milieu dans lequel vont travailler les personnes est donc primordial. L'adaptation de ce milieu permettrait de faciliter l'accès à l'emploi. Ces adaptations se font, d'une, part, à l'échelle individuelle, en fonction des besoins des personnes et de leurs envies, en partenariat avec des acteurs spécifiques de l'emploi, comme la médecine du travail, mais surtout en partenariat avec la personne elle-même pour trouver ce qui lui convient. D'autre part, des adaptations au niveau collectif, en intervenant auprès des personnes qui travaillent dans les entreprises, pourrait changer certains codes sociaux du milieu du travail pour être plus inclusif.

Pour conclure, les conditions d'accès à un emploi sont diverses et reposent sur différents facteurs. On peut retrouver des facteurs propres à la personne comme la connaissance de soi et les capacités de la personnes. On retrouve également des facteurs environnementaux avec l'adaptation de l'environnement de travail. Cette adaptation se fait sur deux niveaux : l'adaptation du poste de travail pour répondre spécifiquement aux besoins de la personne et rendre le milieu du travail plus inclusif envers les personnes qui souffrent de schizophrénie.

4. AXE THÉMATIQUE 3 : EFFETS SUR LA PERSONNE DE L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE

Les notions qui ont émergé dans cet axe thématique sont (a) la confiance en soi, (b) le sentiment d'appartenance, (c) la question de l'identité, (d) le pouvoir d'agir, (e) l'intérêt d'intervenir dans le milieu de vie de la personne, (f) les limites individuelles.

Résultats :

Tous les ergothérapeutes interrogés décrivent l'approche communautaire comme un moyen de favoriser la confiance en soi de la personne (E1, E2, E3, E4). E1 note que les personnes qui souffrent de schizophrénie ont « une grosse perte de confiance en soi » (E1) et qu'elles « se rabaissent beaucoup » (E1) et se sentent « moins capables qu'avant » (E1). Pour E1, les actions menées dans le cadre d'une approche communautaires « valorisent » (E1), permettent de « renforcer la confiance soi » (E1) ce qui pourrait ensuite permettre que les personnes « se sentent prêtes pour aller vers l'emploi et d'autres structures » (E1). E2 pense que l'approche communautaire « amène la confiance en soi, dans les autres, dans la vie » (E2). Pour E2, l'approche communautaire aide la personne « à être plus à l'aise avec ses difficultés » (E2) et à « les nommer de manière non stigmatisante » (2) et de les « assumer » (E2). E3 décrit aussi l' « estime de soi » (E3) des personnes qui ont une schizophrénie comme faible et pense que l'approche communautaire favorise « la juste affirmation de soi » (E3) et permet de « s'auto-évaluer à notre juste valeur » (E3). Cela permettrait pour E3 que les personnes « se sentent stables » (E3) pour faire les choses et qu'elles se disent qu'elles « sont bien » (E3). Pour E4, l'approche communautaire permet aux personnes d' « être détendues » (E4), de « se sentir à l'aise » (E4) « sans être dans une forme de peur ou d'inquiétude » (E4). En parlant du regard des autres qui peut être stigmatisant, E4 dit que cela peut aider les personnes à « se dire c'est lui qui a tort de me regarder comme ça » (E4).

La notion du sentiment d'appartenance est citée par tous les ergothérapeutes (E1, E2, E3, E4). E4 dit que pour favoriser la participation « il faut créer des types d'appartenance » (E4) et que l'approche communautaire permet aux personnes de « se sentir appartenir » (E4) et de « se sentir du coin » (E4). Pour E3, la participation sociale correspond à « l'intégration qu'une personne peut avoir dans un groupe social qu'elle peut choisir » (E3), « à s'intégrer et s'inscrire dans quelque chose de pérenne » (E3), « appartenir à un groupe ou à une certaine sphère de la vie quotidienne » (E3). E3 souligne ensuite que l'approche communautaire permet à la personne de pouvoir se dire « je me sens intégré » (E3), de pouvoir « se sentir inclus » (E3) et qu'elle « peut vraiment favoriser le sentiment d'appartenir à un groupe » (E3). Pour E2, la participation sociale se réfère à « pouvoir réaliser des activités qui donnent le sentiment d'appartenance à la société, au corps social [...], d'être considéré du coup comme un citoyen à part entière » (E2). E2 décrit la schizophrénie comme une maladie qui « vient attaquer tous les pans de la participation sociale, de l'appartenance sociétale [...] et vient remettre en cause un peu la place de la personne » (E2).

E2 décrit sa pratique de l'approche communautaire comme une approche qui permet que les personnes sentent « avoir le droit d'avoir une place à cet endroit-là » (E2) et qu'elle se sentent d'avoir « une place pas seulement dans un lieu de soins mais dans la société aussi » (E2). Pour E1, l'approche communautaire permet de se créer une « réseau social différent » (E1) et de « créer du lien [...] dans la même communauté » (E1).

La question de l'identité des personnes est également relevée par trois ergothérapeutes (E2, E3, E4). Pour E2, l'approche communautaire « permet de décaler de la maladie » (E2) et de ne pas « être sur une compréhension pathologie centrée de la personne mais sur une considération sociale, humaine » (E2). Pour E3, les « allers-retours entre hospitalisations et domicile » (E3) peuvent amener la personne qui souffre de schizophrénie à avoir une « vision qui peut être erronée » (E2) d'elle-même et de « ce qui serait possible ou ce qui le serait pas » (E3). Pour E3, l'approche communautaire permet de « retrouver un peu une identité personnelle qui soit moins erronée de ce qu'elle a été avec la psychiatrie et le parcours en psychiatrie » (E3). L'approche communautaire aurait un effet « bénéfique » (E3) sur « cette question d'identité et de représentations de soi » (E3) et permettrait aux personnes de se dire « avant de déclencher mon trouble, je suis aussi une personne à part entière, comme n'importe qui » (E3). Pour E4, l'approche communautaire permet aux personnes d'être « validées » (E4) dans certains « rôles sociaux » (E4).

Une autre notion abordée par tous les ergothérapeutes est celle du pouvoir d'agir (E1, E2, E3, E4). Pour E1, l'approche communautaire développe « la capacité d'agir par eux-mêmes » (E1) des personnes accompagnées, qui arrêtent d'être « passives » (E1) et qui deviennent « actrices » de leur projet (E1, E2). L'approche communautaire favorise le pouvoir d'agir par « le développement de compétences communes » (E1). Les personnes « s'impliquent et s'engagent » (E2) d'avantage quand elles « participent aux décisions qui les concernent » (E2). L'approche communautaire permet aux personnes « de faire des choses qui répondent à leurs besoins à eux » (E3) et de « reprendre un peu la main » (E3) sur leur place dans la société (E3). Les personnes sont ensuite en mesure de « s'appuyer » (E3) sur leurs expériences « pour faire d'autres choses » (E3). Cela permet à la personne de prendre la parole et d'être écoutée (E3) ce qui favorise « sa mise en action » (E3). Pour E4, la définition « de ces problématiques de façon beaucoup plus horizontale » (E4) et la « coconstruction » (E4) permet aux personnes « de s'approprier leurs droits et de pouvoir les exercer » (E4) pour pouvoir « faire face à leurs difficultés » (E4). Tout cela va dans le sens de ce que E4 appelle le « protagonisme des personnes concernées » (E4), pour « renforcer toutes ces compétences qu'elles ont déjà » (E4) et les réutiliser (E4). L'intérêt d'intervenir dans le milieu de vie de la personne est souligné par trois ergothérapeutes (E2, E3, E4). Pour E3, intervenir « en milieu écologique est encore plus intéressant » (E3). Pour E4, la question du « transfert des acquis de l'atelier à la vraie vie » (E4) ne se pose pas car elle « travaille directement dans la communauté » (E4) et par conséquent « travaille dans les vraies conditions et sur les vrais problèmes » (E4). L'approche communautaire permet un investissement et une appropriation du territoire (E4).

L'intérêt d'intervenir là où les personnes sont déjà est d'intervenir dans « des espaces qui ont du sens » pour les personnes accompagnées, de leur présenter de nouveaux espaces dans leur territoire, ce qui amène à une « utilisation des espaces et des relations au sein de ces espaces » (E4). L'intervention dans une approche communautaire, dans le quartier où la personnes habite, met en relation la personne avec « différents acteurs » (E2) qui sont sur son territoire.

Cependant, E3 soulève des limites individuelles de cette approche : il y aurait « une notion de critère de [...] stabilité » du trouble, « on ne peut pas le proposer à tout le monde, [...] des personnes qui sortent d'hospitalisation ou qui sont encore en hospitalisation » (E3).

Analyse:

Selon les ergothérapeutes interrogés, les effets individuels de l'approche communautaire sont multiples. Elle promeut la confiance en soi, le sentiment d'appartenance et le pouvoir d'agir des personnes ainsi que le développement d'une nouvelle identité et l'investissement du territoire.

Tout d'abord, les personnes qui ont une schizophrénie ont une baisse de **confiance en soi**. L'approche communautaire permet de favoriser la confiance en soi, de mieux accepter ses difficultés et de retrouver une certaine assurance à mobiliser ses capacités.

Cette confiance en soi est soutenue par le **sentiment d'appartenance** que peut procurer l'approche communautaire, qui est généralement affaibli par la maladie. Ce sentiment d'appartenance permet aux personnes de retrouver une place dans la société, de se sentir incluses et intégrées dans certains groupes sociaux. Cette intégration dans la communauté aide à rompre l'isolement social dont ces personnes souffrent souvent. Cela contribue à une meilleure inclusion sociale et une participation sociale.

Ensuite, le développement d'une nouvelle **identité** qui ne repose pas uniquement sur la maladie psychique peut avoir lieu. En effet, l'identité des personnes qui ont une schizophrénie est marquée par le parcours en psychiatrie et la stigmatisation, et peut être réduite à la maladie. Cependant, l'approche communautaire, en s'appuyant sur la personne elle-même, ses envies, ses projets et ses compétences, permet un changement de vision de sa personne.

De plus, l'approche communautaire favorise le **pouvoir d'agir** des personnes. La co-construction des actions en partant des problématiques identifiées par les personnes leur permet de devenir actrices de leur projet et favorise leur engagement occupationnel. Elles sont plus à même de mobiliser leurs compétences et faire valoir leurs droits.

Enfin, ces changements individuels permettent un investissement du **milieu de vie des personnes.** Les personnes interviennent sur leurs problématiques dans les conditions réelles ce qui les encourage à s'approprier les espaces qui les entourent et à profiter des relations créées avec des différents acteurs de leur territoire qui interviennent également.

Cependant, pour un ergothérapeute qui pratique l'approche de réhabilitation sociale, cette approche n'est pas adaptée si la personne est dans une période d'exacerbation majeure des symptômes. Cette notion n'est pas soulevée par les autres participants.

Pour conclure, l'approche communautaire va induire des changements individuels chez les personnes qui ont une schizophrénie. Ces changements vont soutenir leur participation sociale dans le territoire dans lequel elles vivent. Ce soutien à la participation sociale résulte en particulier du sentiment d'appartenance à un groupe social que l'approche communautaire procure, qui est d'ailleurs une notion au centre des définitions de la participation sociale données par chaque ergothérapeute interrogé.

5. AXE THÉMATIQUE 4: LE COLLECTIF ET L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE

Les notions qui ont émergé dans cet axe thématique sont (a) l'importance du groupe, (b) le décloisonnement du soin, (c) la déstigmatisation et (d) l'introduction d'une responsabilité collective et (e) les limites de l'approche.

Résultats :

Le collectif joue différents rôles dans l'approche communautaire.

Tout d'abord, tous les ergothérapeutes soulignent **l'importance du groupe** dans cette approche (E1, E2, E3, E4). Le groupe permet de créer une « pair-émulation » (E1, E3). E4 prend l'exemple de la participation de personnes à un comité : « Il faut qu'ils soient au moins deux. S'ils sont seuls, [...] ils ont du mal à prendre la parole » (E4). Le groupe permet aux personnes de se motiver (E1, E4), de « se rassurer » et de « se soutenir » (E1) et de créer « des solidarités » (E2). Le collectif permet de « s'enrichir mutuellement » (E1) en passant par des échanges interpersonnels dans le groupe (E1, E3, E4). Selon E1, ces liens relationnels constituent « un cercle vertueux ». Le travail en collectif permet de limiter l'isolement (E2, E3, E4). E4 ajoute que l'isolement est le « déterminant de santé le plus péjoratif » (E4) et que le collectif permet de justement travailler sur les problèmes de lien social présents dans la schizophrénie (E4).

Le collectif comprend également la « multitude d'acteurs » (E2) qui interviennent dans la construction du projet et qui peuvent « influencer la santé mentale » (E2). Ces acteurs sont nombreux, et parmi eux E2 a cité « les citoyens lambdas, les associations, [...] les collectivités locales, les CCAS, les centres de santé, [...], les universités, les écoles, [...], le milieu du travail » (E2). Cette notion de **décloisonnement des secteurs et du soin** (E2, E3) est liée à « la porosité entre la communauté et les institutions » (E4). E1 cite comme exemple de partenariat celui avec une association pour les femmes qui ont un cancer du sein. E4 cite comme exemple de partenariat celui avec l'Agence Régionale de Santé avec lequel le groupe de personnes accompagnées dans la structure « va écrire le projet régional de santé » (E4).

Un autre élément abordé par trois des ergothérapeutes est l'effet de déstigmatisation dans la société de l'approche communautaire (E2, E3 et E4). E4 dit que l'approche communautaire a « un effet immédiat, au niveau méso, par le fait d'être présent, de créer de la visibilité » (E4) pour ce public et que cela va « habituer l'environnement à cette présence » (E4). E4 souligne l'effet « sur les groupes sociaux et sur la communauté plus large » (E4) et complète par le fait que l'approche communautaire permet de « travailler sur le collectif et sur la société » (E4). E4 explique que le fait de pouvoir échanger avec les personnes change les regards, « on le connait et puis on n'a plus peur » (E4).

Pour E3, l'approche communautaire a un « effet bénéfique [...] autant pour les personnes ayant un trouble que pour des personnes qui n'en ont pas » (E3). L'approche communautaire permet de « déstigmatiser » (E3), « déconstruire » (E3), « voir les choses autrement » (E3) et permet aux personnes d' « informer sur ce qu'elles peuvent vivre, et avec leurs mots » (E3). Pour E2, l'approche communautaire comprend « la prévention collective » (E2) et le fait de « sensibiliser les gens à ça pour que petit à petit ils deviennent plus tolérants de ces différences-là » (E2) en leur donnant « des outils [...] pour oser aller voir quelqu'un qui va pas bien » (E2).

Deux ergothérapeutes notent que l'approche communautaire permet de ne pas tout faire reposer sur la personne et que la responsabilité de la participation sociale soit pas qu'individuelle (E2, E4). E2 aborde l'idée d'une « responsabilité sociétale et collective à la santé de tous » (E2). D'après E2, « la maladie est par définition individuelle alors que la santé, elle peut être collective » (E2). L'approche communautaire apporte donc des « solutions collectives » à la santé qui est un « problème collectif » (E2). E4 dit que l'approche communautaire permet de « faire face aux problèmes collectivement » (E4).

Cependant, les ergothérapeutes ont tous soulevés des limites de l'approche liées au collectif. E2 et E3 citent des limites financières. Ces limites peuvent être dues à l'implication de différents acteurs et la détermination de la responsabilité financière de ces acteurs (E2). De plus, E2 décrit la communication entre ces acteurs comme « pas facile » (E2): « chacun a son jargon » (E2). Les limites financières peuvent être également dues à la stigmatisation de la maladie psychique dans la société, la « méconnaissance » et donc une réticence des acteurs à « investir » dans un projet dont on ne sait pas ce que ça va donner » (E3) et qui ne va peut-être pas « aboutir » (E3). Cette stigmatisation peut aussi mener les acteurs à ne pas « accueillir dans les locaux » les personnes ou de « co-construire » d'après E3. Pour E2, ce sont les « représentations courantes [...] quand on parle de santé » qui sont une limite. E2 ajoute que le fait que les ergothérapeutes sont « encore très peu formés » à cette approche est aussi une limite. E1 et E3 soulèvent une limite liée au groupe de personnes accompagnées. Pour E3, il y a une « nécessité que ce soit bien encadré » (E3) pour créer « un vrai climat de confiance, aussi de bienveillance et de nonjugement » (E3). Pour E1, le fait que ce soit un groupe non homogène, avec « des personnes qui seront plus en avance sur les projets que d'autres » (E1) pourrait être une limite. Pour E4, la limite est que l'approche communautaire « ne réponde pas à tout » (E4). Pour E4, c'est « une méthodologie pensée pour répondre à certaines choses » (E4), « des problématiques sociales qui ont un impact sur la santé ou sur la possibilité de participer socialement » mais pas sur les problématiques « biomédicales » et « individuelles » (E4).

Analyse:

Le collectif est la force de l'approche communautaire mais peut aussi en être une limite.

La notion du **groupe** est un élément moteur de l'approche communautaire. Il constitue une réelle source de motivation pour les personnes, et permet l'enrichissement mutuel et le soutien de ses membres. Cependant, il est impératif de créer une ambiance bienveillante, accueillant et sans jugement pour permettre cette dynamique bénéfique selon les ergothérapeutes.

Ensuite, le **décloisonnement des secteurs** entraine l'implication d'acteurs différents qui vont pouvoir jouer un rôle dans l'amélioration de la santé mentale des personnes accompagnées et permettre de construire des projets variés. Néanmoins, cette multitude d'acteurs implique une bonne communication entre toutes les personnes engagées dans le projet afin de permettre sa réalisation, notamment concernant les financements des projets.

De plus, l'approche communautaire engendre un changement des représentations de la maladie psychique dans la société. La stigmatisation une barrière à la mise en place de projets dans la communauté. L'approche communautaire permet une **déstigmatisation** par la présence dans l'environnement des personnes, par des échanges qui permettent de déconstruire ces préjugés. Des actions de sensibilisation et de formation sur le sujet font partie de ce changement collectif de l'approche communautaire.

Enfin, l'approche communautaire est une méthodologie d'intervention qui est ciblée sur les problématiques sociales des personnes, par des actions collectives menées en réponse à des problèmes collectifs. Cela permet d'enlever de l'individu la responsabilité entière de faire face à ces problèmes sociaux et le fait reposer sur une **responsabilité collective** d'après les ergothérapeutes pratiquant l'approche communautaire. Cette considération collective des problèmes de santé va à l'encontre des représentations sociétales, ce qui peut être un obstacle à la mise en place de l'approche communautaire. Cette approche ne remplace pas un accompagnement individuel pour des problématiques qui ne sont pas d'ordre social.

Pour conclure, la création d'un collectif avec toutes les personnes et acteurs impliqués dans le projet va jouer un rôle sur les problématiques d'exclusion sociale auxquelles font face les personnes qui souffrent de schizophrénie. En effet, l'influence de l'approche communautaire sur l'environnement au niveau collectif amène à un changement de perceptions concernant la schizophrénie et la santé en général, favorisant alors leur inclusion sociale par la levée de certaines barrières.

VI. DISCUSSION

Mise en regard des résultats de l'enquête par rapport au cadre conceptuel

Obstacles accès emploi :

Les ergothérapeutes interrogés et la littérature s'accordent pour décrire les limitations de la participation sociale, et donc de l'accès à l'emploi, des personnes qui souffrent d'une schizophrénie comme multifactorielles.

Les freins décrit par les ergothérapeutes se déclinent sur les trois dimensions de la participation sociale (personnelle, collective et sociétale) (Larivière, 2008) et concernent les trois niveaux de l'environnement (le micro-environnement personnel, le méso-environnement communautaire et le macro-environnement sociétal) (Letscher et al., 2019) qui ont été établis dans la littérature.

D'après les ergothérapeutes, les altérations des fonctions cognitives et de la cognition sociale ressortent de cette enquête comme les principaux facteurs individuels limitant l'accès à l'emploi, ce qui est en corrélation avec la littérature (Levaux et al. 2009 ; Pachoud et Corbière, 2018).

Les freins environnementaux apparaissent comme ceux qui ont le plus d'importance dans l'accès à l'emploi. En effet, les ergothérapeutes soulignent le besoin d'adapter le poste de travail aux besoin spécifiques de la personne (micro-environnement), ce qui est l'approche la plus répandue dans la pratique ergothérapique (André, 2020). Mais les ergothérapeutes mettent surtout en évidence la stigmatisation au niveau communautaire et sociétal comme la plus grosse limitation de la participation sociale des personnes et donc à l'accès à l'emploi. L'impact de stigmatisation sur l'inclusion sociale et l'insertion professionnelle est bien décrite dans l'étude INDIGO (Thornicroft et al., 2009) et dans des travaux plus récents également (Thornicroft et al., 2022). Un autre obstacle qui ressort est le modèle du système de santé actuel. La logique surtout sanitaire et individuelle du système de santé qui prend moins en compte les

déterminants sociaux de la santé ainsi que le cloisonnement entre ce système et les autres secteurs qui interviennent dans l'insertion professionnelle limitent l'accès à l'emploi.

Un frein soulevé par les ergothérapeutes mais pas dans le cadre conceptuel est celui du manque d'accès aux informations. Il constitue un frein important puisqu'il empêche les personnes de pouvoir se saisir des ressources existantes. Pourtant, l'information des personnes concernant les services et prestations existants fait partie des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM (2016).

Intérêt de l'approche communautaire dans l'accès à l'emploi

Les ergothérapeutes et la littérature décrivent l'approche communautaire comme étant un outil qui favorise la participation sociale des personnes.

L'aspect collectif de l'approche communautaire permet de créer un sentiment d'appartenance chez les personnes qui souffrent de schizophrénie, selon les ergothérapeutes, et qui est un des objectifs de l'approche dans la littérature (Marques et Chauvet, 2024). C'est cette appartenance, à la fois à un groupe social mais aussi à un territoire, qui va favoriser l'inclusion sociale des personnes.

D'après les ergothérapeutes, l'inclusion sociale majorée va ensuite influencer les facteurs collectifs et sociétaux qui freinent la participation sociale et l'accès à l'emploi. Elle va particulièrement entrainer une déstigmatisation de la schizophrénie dans la société, ce qui n'a pas été soulevé dans le cadre conceptuel. Mais d'après Thornicroft et al. (2022), les approches basées sur les interactions sociales et la co-construction avec les personnes concernées, comme l'approche communautaire, sont les plus efficaces pour réduire la stigmatisation de la maladie psychique. Les pratiques collectives et au sein de la communauté sont d'ailleurs recommandées dans un objectif de déstigmatisation (Thornicroft et al., 2022).

L'inclusion sociale et les changements collectifs vont alors entrainer des changements individuels. En stimulant leur lien aux autres et à leur milieu de vie, les personnes

développent alors leur confiance en soi, leur pouvoir d'agir, et ont une vision plus positive d'elles-mêmes. Selon les ergothérapeutes, cela va soutenir leur participation sociale et le développement de certaines capacités, notamment une amélioration de la cognition sociale. Les personnes vont alors être en mesure d'investir leur territoire de vie et vont donc se sentir capables d'aller dans des lieux nouveaux, comme un lieu de travail. De plus, elles pourront s'appuyer sur de nouveaux acteurs impliqués dans les actions communautaires (associatifs, collectivités locales, acteurs de l'emploi...) pour favoriser leur participation sociale. Ces actions collectives, auxquelles les personnes participent activement, vont rendre l'environnement des personnes plus inclusif aux niveaux micro, méso et, plus largement, macro. Ce sont les effets également décrits dans le cadre conceptuel (Ministère de la santé et de la prévention, 2011; ANFE, 2016; Monin, 2019).

Les personnes vont alors être plus à même de faire face aux facteurs limitant leur participation sociale, grâce au développement des capacités citées ci-dessus et à l'introduction de nouveaux réseaux sociaux et institutionnels sur qui se reposer. Ces changements individuels sont possibles grâce à l'intégration de la personne dans une communauté. Pour les ergothérapeutes, cette inclusion sociale réduit les freins environnementaux collectifs et sociétaux de l'accès à l'emploi, qui sont les plus importants et dont les effets sont plus complexes à diminuer dans une approche plus individuelle (André, 2020).

Limites de l'approche communautaire dans l'accès à l'emploi

Les mêmes limites de l'approche sont mentionnées par les ergothérapeutes interrogés lors de l'enquête et dans littérature.

Tout d'abord, il existe un certains nombres d'obstacles dans la mise en place de cette approche en France. Les freins que rencontrent les ergothérapeutes sont des freins financiers, le manque de formation des acteurs à cette approche ainsi que des représentations de la santé comme une problématique individuelle dans un modèle biomédical du système de santé (Jouve et al., 2022).

Cependant, une limite soulevée par les ergothérapeutes, mais pas par la littérature, repose sur les objectifs mêmes de l'approche communautaires. En effet, l'intérêt de l'approche communautaire est d'agir sur les déterminants sociaux de la santé et sur les freins liés aux méso et macro-environnements. Les facteurs liés à l'individu et liés à son micro-environnement existent et ont leur importance dans l'accès à l'emploi. L'approche communautaire, même si elle permet des changements individuels induits par le collectif, n'agit pas directement sur les problèmes d'ordre plus médicaux que sociaux. La nécessité d'agir de manière plus approfondie sur les facteurs personnels et sur le micro-environnement persiste.

Néanmoins, il n'est pas possible de dissocier l'individu de son environnement méso et macro (Malfitano et al., 2019). L'approche communautaire apparait alors comme complémentaire de l'approche individuelle et biomédicale afin d'agir sur le maximum d'obstacles à la participation sociale des personnes qui souffrent d'une schizophrénie afin qu'elles soient plus rapprochées de l'emploi.

2. Vérification des hypothèses

L'objectif de ce travail de recherche était de répondre à la question suivante : comment l'ergothérapeute par une approche communautaire favorise-t-il la participation sociale par l'accès à l'emploi des personnes qui ont une schizophrénie ?

Retour sur la première hypothèse :

La première hypothèse était la suivante : l'inclusion sociale favorisée par l'approche communautaire de l'ergothérapeute facilite l'accès à l'emploi.

D'après les résultats de l'enquête, le sentiment d'appartenance développé par l'approche communautaire va être le moteur d'une meilleure inclusion sociale des personnes qui ont une schizophrénie et va soutenir leur participation sociale à tous les niveaux dans leur milieu de vie. Cette inclusion sociale va par la suite favoriser l'accès à l'emploi. Cette hypothèse semble donc être validée.

Retour sur la deuxième hypothèse :

La deuxième hypothèse était la suivante : l'approche communautaire de l'ergothérapeute permet à la personne de développer des capacités nécessaires à l'accès à l'emploi.

L'approche communautaire permet aux personnes qui ont une schizophrénie de développer certaines capacités qui sont nécessaires à l'accès à l'emploi, comme la cognition sociale, la confiance en soi et la capacité à s'engager dans le territoire. Cependant, l'approche communautaire agit dans une moindre mesure sur d'autres capacités essentielles à l'accès à l'emploi, comme les fonctions cognitives. De plus, ce ne sont pas que les capacités de la personne qui limitent son accès à l'emploi mais aussi le poste de travail en lui-même qui doit possiblement être aménagé, sur lesquels l'approche communautaire n'intervient pas. Cette hypothèse semble alors être partiellement validée.

3. Limites de la recherche

Ce travail de recherche comporte plusieurs limites.

D'une part, une première limite de cette recherche concerne les ergothérapeutes qui ont été interrogés. En effet, seulement deux ergothérapeutes pratiquent uniquement l'approche communautaire sur les quatre participants. Les deux autres ergothérapeutes pratiquent majoritairement une approche de réhabilitation psychosociale et proposent certaines activités qui se rapprochent fortement de l'approche communautaire mais qui ne sont pas pensées en suivant la méthodologie spécifique à cette approche. De plus, il existe des différences importantes d'expérience en santé mentale entre les ergothérapeutes qui pratiquent l'approche communautaire (une vingtaine d'années) et ceux qui pratiquent l'approche de réhabilitation psychosociale (entre 2 et 2,5 ans). Ces différences peuvent influencer les perceptions des ergothérapeutes concernant les problématiques rencontrées par les personnes qui souffrent d'une schizophrénie ainsi que la pratique de l'approche communautaire.

En outre, la taille de l'échantillon est restreinte et n'est donc pas représentative de la population.

D'autre part, bien que cela ne fut pas possible par rapport aux contraintes de la loi relative aux recherches impliquant la personne humaine ou loi Jardé, il aurait été pertinent pour cette recherche d'interroger des personnes qui souffrent de schizophrénie, souhaitant accéder à un emploi et ayant pu faire l'expérience d'actions communautaires. Ainsi, l'utilisation d'une méthodologie de recherche participative aurait permis de suivre les concepts de collaboration, participation et inclusion que l'on retrouve au centre de l'approche communautaire (André et Poulain, 2024).

Par ailleurs, le guide d'entretien ne contenait aucune question concernant des exemples de cas dans la pratique des ergothérapeutes où l'utilisation de l'approche communautaire aurait effectivement favorisé l'insertion professionnelle. La notion de résultats dans la pratique des ergothérapeutes est donc absente.

De plus, lors des entretiens semi-directifs, des questions supplémentaires pour rebondir sur les réponses des ergothérapeutes auraient pu être posées mais elles ne l'ont pas toujours été à cause de la nouveauté de l'exercice et donc d'un manque de maitrise de l'outil. Aussi, la réalisation de tous les entretiens en appel vidéo a pu impacter la dynamique des échanges.

VII. CONCLUSION

La schizophrénie est un trouble psychique qui altère fortement le fonctionnement social des personnes qui en souffrent. Elles sont nombreuses à souhaiter obtenir un emploi mais il existe de multiples limitations à leur participation sociale et qui vont freiner l'accès à l'emploi. Il apparait pertinent de considérer le rôle des déterminants sociaux de la santé et les considérations de justice occupationnelle pour répondre aux problématiques de participation sociale liées à l'environnement. Cela a mené ce travail de recherche à s'intéresser à comment l'ergothérapeute par l'utilisation de l'approche communautaire pouvait améliorer la participation sociale des personnes qui souffrent de schizophrénie et donc favoriser l'accès à l'emploi de cette population.

L'ensemble de ce travail a permis de mettre en lumière que l'approche communautaire pratiquée par l'ergothérapeute favorise l'inclusion sociale des personnes qui ont une schizophrénie par la participation et la collectivité. Elle leur permet de s'investir dans leur territoire de vie et au sein de leur communauté. Cela va ensuite contribuer au développement de certaines capacités comme la confiance en soi, la cognition sociale et le pouvoir d'agir, qui sont mobilisées dans l'accès à l'emploi. Ces changements vont alors agir sur les obstacles environnementaux de l'accès à l'emploi sur une plus large échelle, notamment sur la stigmatisation de la schizophrénie dans la société. Pour que l'accès à l'emploi soit optimal, il est judicieux que les personnes bénéficient de manière complémentaire d'un accompagnement individuel et adapté à leurs besoins propres qui agira sur les obstacles plus dépendants de la personne.

Afin de développer les approches de co-construction dans l'accompagnement en santé mentale, il est également approprié de développer la pair-aidance qui permet une meilleure intégration dans la communauté, une amélioration du pouvoir d'agir et de lutter contre la stigmatisation. La professionnalisation de la pair-aidance par l'accroissement du nombre de médiateurs de santé pairs offre d'autres perspectives d'accès à l'emploi pour les personnes qui souffrent de schizophrénie.

VIII. BIBLIOGRAPHIE

AGEFIPH (2023). Emploi et chômage des personnes handicapées. Consulté le 22 décembre 2024 à l'adresse https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2024-07/Agefiph-TDB-emploi-chomage-2023/2024-07.pdf

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2016). *Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques. Haute Autorité de Santé.* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-

03/anesm 1 rbpp accompagnement adultes handicapes psychiques 2016.pdf

Albuquerque, S. (2019). La promotion de la santé en ergothérapie : une perspective naturelle afin de répondre aux défis de la santé sociale. Dans Trouvé, E., Clavreul, H., Poiriel, G. (dir.), *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (p. 307-323). ANFE.

Alonso, J. et al. (2009). Perceived stigma among individuals with common mental disorders. *Journal of Affective Disorders*, *118*, p. 180-186.

American Psychiatric Association (2015). Spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques. *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5ème édition)* (p.109-156). Elsevier Masson.

André, M. (2020). Les injustices occupationnelles rencontrées par les migrants dans leurs activités productives : quelles interventions possibles pour les ergothérapeutes ? *ErgOThérapies*, 79, p. 29-41.

André, M. et Poulain, H. (2024). Recherches participatives : Analyse des enjeux épistémiques, épistémologiques, méthodologiques et éthiques à travers 2 études de cas de projets réalisés par des ergothérapeutes. Dans M. André et al. (dir.),

Transformations sociales et environnementales : Re-penser les occupations (p.45-64). ANFE.

Association Nationale Française des Ergothérapeutes (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

Bailliard, A., Dallman, A., Carroll, A., Lee, B., Szendrey, S. (2020). Doing Occupational Justice: A Central Dimension of Everyday Occupational Therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87 (2), p.144-152.

Barral, C., Blaise, J.-L. (2016). La dimension sociale et culturelle de l'environnement. In *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 153-174). De Boeck Supérieur. https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0153

<u>Baumont, F. (2024).</u> Ergothérapie et pair-aidance : vers la réinsertion professionnelle. [Mémoire, IFE de Rouen]. ANFE. <u>https://anfe.fr/wp-content/uploads/2024/09/BAUMONT-Florette.pdf</u>

Bellahsen, M. (2016). Les pièges de l'empowerment. Santé Mentale, 212 (p.72-77).

Bernard-Brunel, A. (2024). *Analyse de l'utilisation du terme* « *communauté/communautaire* » : revue de la littérature [communication par affiche]. 5ème Assises Nationales d'Ergothérapie, Paris.

Bevalot, A., Estingoy, P. (2013). Les patients atteints de schizophrénie face à l'emploi. A propos d'une enquête sur les représentations sociales du handicap psychique. L'information psychiatrique, 89, p. 135-141.

Boivin, J. (2019). Handicap et emploi : la course à la reconnaissance. Dans Trouvé, E., Clavreul, H., Poiriel, G. (dir.), *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (p. 219-226). ANFE.

Bolton, P. et al. (2023). Expanding mental health services in low- and middle-income countries: A task-shifting framework for delivery of comprehensive, collaborative, and community-based care. *Cambridge Prisms: Global Mental Health*, *10*, p.1-14.

Bonnot, O. et al. (2021). Troubles Schizophréniques de l'adolescent et de l'adulte. *Référentiel de psychiatrie et Addictologie* (p. 139-154). Presses universitaires François-Rabelais.

Bouroubi, W., Banovic, I., Andronikof, A., Omnès, C. (2016). Insight et schizophrénie : revue de la littérature. *L'évolution psychiatrique* (81), p. 405-422.

Bouvet, C. (2008). La perspective du travail comme un média thérapeutique en psychiatrie : étude psychodynamique de trois patientes schizophrènes en soins de réadaptation. *L'évolution psychiatrique* (73), p.655-666.

Braun, V. et Clark, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitive Research in Psychology*, 3 (2), p.77-101.

Caire, J-M., Poriel, G. (2023). Les finalités ou les valeurs de l'ergothérapie. L'ergothérapie centrée sur la personne et ses occupations : Guide Pratique (p. 66-99). De Boeck Supérieur.

Caire, J.-M.., Poriel, G. (2023). L'objet d'études de la science de l'occupation. L'ergothérapie centrée sur la personne et ses occupations : Guide Pratique (p. 20-65). De Boeck Supérieur.

Chang F.H., Coster W.J., Helfrich C.A. (2013). Community participation measures for people with disabilities: a systematic review of content from an international classification of functioning, disability and health perspective. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94 (4), p.771-81. 10.1016/j.apmr.2012.10.031

Chassey, A. (de), Parzy, A. (2020). L'ergothérapie: un avenir hors les murs? *ErgOThérapies*, 79, p. 83-89. Clavreul, H. (2018). Inclusion et santé mentale. Dans Izard, M-H. (dir.), *Expériences* en ergothérapie : 31ème série (p. 404-410). Sauramps Médical.

Clavreul, H. (2020), De l'approche communautaire et citoyenne aux interventions d'intérêt collectif en ergothérapie, *ErgOThérapies* (79), p.7-10.

Commission on Social Determinants of Health. (2009). Combler le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé : rapport final de la Commission des Déterminants sociaux de la Santé. Organisation mondiale de la Santé. Consulté le 2 janvier 2025 à l'adresse https://iris.who.int/handle/10665/44083

Conseil de la santé et du bien-être, (1997). Forum sur le développement social. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/Archives/ConseilSanteBienEtre/Colloque sForum/19981001 coll rfr.pdf

Cooper, R.E. et al. (2024). The effectiveness, implementation, and experiences of peer support approaches for mental health: a systematic umbrella review. *BMC Medecine*, 22 (72), p. 1-45.

D'Apolito, A-C. (2019). Fiches explicatives sur des acteurs du maintien dans l'emploi. *ErgOThérapies*, 74, p. 7-8.

Da Silva, A. C. C. et Oliver, F. C. (2021). Social participation in occupational therapy: Is it possible to establish a consensus? *Australian Occupational Therapy Journal*, 68 (6), p. 535-545. https://doi.org/10.1111/1440-1630.12763

David, S., Clavreul, H. (2025). Vers une ergothérapie de territoire : investir l'exercice coordonné comme espace d'expérimentation et selon un leadership démocratique. *ErgOThérapies*, *96*, p. 27-36.

Davidson, L., Flanagan, E., Styron, T. (2012). Des politiques en faveur de l'inclusion sociale. *Pour des usagers de la psychiatries acteurs de leur propre vie* (p. 131-151). Érès.

Delavoix, L. (2024). L'ergothérapie, un bénéfice dans le projet d'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes porteuses de trisomie 21 ? [Mémoire, IPMR de Nevers]. ANFE. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/11/Memoire-DELAVOIX-Louisa.pdf

Demoncy, A. (2016). La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie, la revue*, *16* (180), p. 32-37.

Dessein, S. (2022). Juger l'employabilité des chômeurs handicapés à travers le prisme d'une logique de performance. *Revue des politiques sociales et familiales,* 142-143, p. 5-21.

Drolet, M.-J. et al. (2023). Le cadre collaboratif de la justice occupationnelle : un outil puissant en ergothérapie pour combattre les injustices occupationnelles et épistémiques. *French Journal of Occupational Therapy, 1* (1), p. 17-36.

Dubreucq, J. et al. (2018). Représentations du travail et réinsertion professionnelle. Dans N. Franck (dir.) *Traité de réhabilitation psychosociale* (p. 701-712). Elsevier Masson.

Dumay, A., Devroedt, J., Laurent, O. (2019). Ergothérapeute dans l'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes présentant des troubles cognitifs : le jobcoach. *ErgOThérapies*, 74, p. 17-22.

Duré, C., Boisvert, A-C. (2018). L'enseignement d'une pratique communautaire pour l'avancement de la justice occupationnelle. Dans Izard, M-H. (dir.), *Expériences en ergothérapie : 31ème série* (p. 84-96). Sauramps Médical.

Durocher, E., Gibson, B. E., Rappolt, S. (2014). Occupational justice: A conceptual review. *Journal of Occupational Science*, *21* (4), p.418-430.

Eyssen, I. C., Steultjens, M. P., Dekker, J., Terwee, C. B. (2011). A systematic review of instruments assessing participation: Challenges in defining participation. *Archives of*

 Physical
 Medicine
 Rehabilitation, 92,
 p.
 983-997.

 https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.01.006

Fisher, A.G., Marterella, A. (2019). *Powerful practice: A model for authentic occupational therapy.* Fort Collins, CO: Center of Innovative OT Solutions.

France Travail (2024). *Connaissez-vous le Parcours Emploi Santé* ? Consulté le 20 mai 2025 à l'adresse https://www.francetravail.fr/candidat/vos-recherches/preparer-votre-candidature/accompagne-dans-sa-recherche/connaissez-vous-le-parcours-empl.html

Franck, N., Charrier, P. (2018). Clubhouse. Dans N. Franck (dir.) *Traité de réhabilitation psychosociale* (p. 219-225). Elsevier Masson.

Galli, M., Langlois, G., Lebourdais, P., Pissarro, B., Prévost, M. (2010). Action communautaire en santé: un observatoire international des pratiques. *Santé conjuguée* (52), p. 9-10.

Giordana, J.-Y. (2019). La schizophrénie : une maladie stigmatisante ? Sa représentation dans la population générale. Dans S. Dollfus (dir.) *Les schizophrénies* (p. 34-38). Lavoisier.

Guebey, M. (2019). Favoriser la participation occupationnelle des personnes en situation d'exclusion sociale : intervention ergothérapeutique communautaire et sociale. Dans Izard, M.-H. (dir.), *Expériences en ergothérapie 32ème série* (p.219-224). Sauramps Médical.

Guignon, L., Marques, A. (2023). WhatsApp as a territory and an intervention tool in social occupational therapy. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31 (spe), p. 1-17.

Haute Autorité de Santé (2025). Programme santé mentale et Psychiatrie 2025-2030.

Institut Renaudot (2022). *La démarche communautaire*. Institut Renaudot. Consulté le 19 décembre 2024 à l'adresse https://www.institut-renaudot.fr/2022/11/10/la-demarche-communautaire/

INSERM (2020). *Schizophrénie*. Consulté le 4 janvier 2025 à l'adresse *https://www.inserm.fr/dossier/schizophrenie/*

Jouet, E. (2016). Promouvoir l'empowerment en santé mentale. *Santé Mentale*, *212* (p.24- 31).

Jouve, C., Lévesque, M-H., Levasseur, M. (2022). Facilitants et obstacles à l'ergothérapie communautaire en France : vers l'élargissement du champ de pratique des ergothérapeutes. *Revue Francophone de Recherche en ergothérapie*, 8 (2), p.61-84.

Lamoureux, H., Lavoie, J., Mayer, R. (2008). La pratique de l'action communautaire. 2° éd. Québec, Presse Universitaire du Québec.

Larivière, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75 (2), p.114-127.

Larivière, N., Drolet, M-J., Jasmin, E. (2019). La Justice Sociale et Occupationnelle. Dans Jasmin, E. (dir.), *Des Sciences Sociales à l'Ergothérapie : Mieux Comprendre la Société et la Culture Pour Mieux Agir Comme Spécialiste en Habilitation à L'Occupation* (p.129 -153). Presses de l'Université du Québec.

Laverack, G., Wallerstein, N. (2001). Measuring community empowerment: A fresh look at organizational domains. Dans G. Carroll, L. Coturier, I. St Pierre (dir.), Pratique en santé communautaire. Québec: Chenelière.

Le Bossée, Y. (2012), Sortir de l'impuissance Invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités, Tome 1 Fondements et cadres conceptuels, Québec Ardis, p. 278

Letscher, S., Jolicoeur, E., Point, M., Milot, É., Beaupré, P., Julien-Gauthier, F. (2019). Obstacles et facilitateurs à l'inclusion et à la participation sociale des personnes ayant des incapacités intellectuelles. *Revue des sciences de l'éducation*, *45*(2), p.1–26. https://doi.org/10.7202/1067531ar

Letts, L., Donnelly, C., Hand, C., Leclair, L., Wener, P., (2022). Promouvoir la participation occupationnelle auprès des communautés. In Egan, M. et Restall, G. (Ed.), *L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle* (p. 219-238). COAT Publications ACE.

Levaux M.-N., Offerlin-Meyer, I., Larøi, F., Van der Linden, M., Danion, J.-M. (2009). Déficits cognitifs et difficultés d'insertion professionnelle chez des personnes présentant une schizophrénie. *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 237-255.

Lipskaya-Velikovsky, L., Jarus, T., Easterbrook, A., Kotler, M. (2016). Participation in daily life of people with schizophrenia in comparison to the general population. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 83 (5), p.297-305.

Loi N°2005-102 du 11 février 2005 (2005). Consulté le 29 décembre 2024 à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006796446

Loi N° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (2012). Consulté le 10 mars 2025 à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000025441587/

Luthringer Kauffmann, N. (2018). Déprivation Occupationnelle et Santé Mentale : Colloque du Réseau Occupation Humaine et Santé (OHS), à Lausanne, Suisse, Le 21 Juin 2018. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, *4* (2), p.65-170. https://www.rfre.org/index.php/RFRE/article/view/126

Malfitano, AP., et al. (2019). Do occupational justice concepts inform occupational therapists' practice? A scoping review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 86 (4), p.299-312.

Marques, A., Chauvet, R. (2024). Enseignement d'ergothérapie sociale en France : co-construction de savoirs entre professionnelles, participantes et étudiantes. *ErgOThérapies*, p. 15-23.

Marzloff, V. (2019). Déficit en cognition sociale. Dans S. Dollfus (dir.), *Les schizophrénies* (p. 72-77). Lavoisier.

Micheletti, P. (2017). La santé des populations vulnérables. Paris : Ellipses.

Ministère des solidarités, de l'autonomie et de l'égalité entre les femmes et les hommes (2017). Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale : volet handicap psychique.

https://handicap-v2.cegedim.cloud/sites/handicap/files/files-spip/pdf/strategie quinquennale de l evolution de l offre medico-sociale volet handicap psychique.pdf

Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles (2013). *Le fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP)*. Consulté le 21 mai 2025 à l'adresse https://travail-emploi.gouv.fr/le-fonds-pour-linsertion-des-personnes-handicapees-dans-la-fonction-publique-fiphfp#anchor-navigation-928

Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles (2022). *La prestation d'appuis spécifiques*. Consulté le 20 mai 2025 à l'adresse https://travail-emploi.gouv.fr/la-prestation-dappuis-specifiques

Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles (2022). L'association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH). Consulté le 20 mai 2025 à l'adresse https://travail-emploi.gouv.fr/lassociation-de-gestion-du-fonds-pour-linsertion-professionnelle-des-personnes-handicapees-agefiph#anchor-navigation-261

Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles (2025). *L'emploi accompagné*. Consulté le. 21 mai 2025 à l'adresse https://travail-emploi.gouv.fr/lemploi-accompagne.

Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles (2025). Les entreprises adaptées et entreprises adaptées de travail temporaire. Consulté le 20 mai 2025 à l'adresse https://travail-emploi.gouv.fr/les-entreprises-adaptees-ea-et-entreprises-adaptees-de-travail-temporaire-eatt

Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion (2020). Document de politique transversale projet de loi de finances pour 2021 : Inclusion sociale.

Monin, M. (2019). L'approche communautaire en ergothérapie : projet d'action sur des déterminants sociaux impactant l'occupation de certains publics. Dans Trouvé, E., Clavreul, H., Poiriel, G. (dir.), *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (p. 343-362). ANFE.

Mon parcours handicap (2025). *L'allocation aux adultes handicapés (AAH)*. Consulté le 22 mai 2025 à l'adresse https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/lallocation-aux-adultes-handicapes-aah

Montagne Larmurier, A. (2019). 62. Modalités, structures d'aide à la réinsertion et rôle des associations dans la prise en charge. Dans S. Dollfus (dir.) *Les schizophrénies* (p. 415-421). Lavoisier.

Morel-Bracq, M.-C. et al. (2017). Cadres conceptuels et modèles appliqués en ergothérapie. Dans Morel-Bracq, M.-C. (dir.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (p. 133-166). De Boeck Supérieur.

Morel-Bracq, M.-C. et al. (2017). Modèles généraux en ergothérapie. Dans Morel-Bracq, M.-C. (dir.), Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux (p. 51-130). De Boeck Supérieur.

Mousavizadeh, S. N., Jandaghian Bidgoli, M. A. (2023). Recovery-Oriented Practices in Community-based Mental Health Services: A Systematic Review. *Iranian Journal of Psychiatry*, *18*(3), p. 332-351. https://doi.org/10.18502/ijps.v18i3.13013

Normand, C. L., Molin, M., Simonato, I., Lussier-Desrochers, D., Ruel, J. & Romero-Torres, A. (2020). Comment définir et mesurer la participation sociale à l'ère du numérique? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, *30* (spécial), p. 2–12. https://doi.org/10.7202/1075351ar

Organisation mondiale de la Santé. Bureau régional de l'Europe. (1986). Promotion de la santé : Charte d'Ottawa. Organisation mondiale de la Santé. Bureau régional de l'Europe. https://iris.who.int/handle/10665/349653

Organisation mondiale de la santé. (1999). Glossaire de la promotion de la santé.

https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/67245/WHO HPR HEP 98.1 fre.pdf

Organisation mondiale de la santé. (2009). Commission des Déterminants sociaux de la Santé : Rapport du Secrétariat. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_9-fr.pdf

Organisation Mondiale de la Santé (2022). Schizophrénie. Consulté le 20 décembre 2024 à l'adresse https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia

Pachoud, B., Corbière, M. (2018). Insertion professionnelles des personnes avce un handicap psychique. Dans N. Franck (dir.) *Traité de réhabilitation psychosociale* (p. 687-700). Elsevier Masson.

Petit, C. (2016). La contribution de l'« empowerment » ou approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir aux pratiques d'ergothérapie pour accompagner le changement et mobiliser les capacités. Dans Izard, M.-H. (dir.), *Expériences en ergothérapie : 29ème série* (p. 358-365). Sauramps Médical.

Planète Publique (2011). *Pour un débat citoyen sur la santé plus actif.* Ministère de la Santé et de la Prévention. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etude Planete publique 05 Sante communautaire.pdf

Poiriel, G. (2016). Ergothérapie et participation sociale : quels liens pour quelle pratique ?. *ErgOThérapies* (61), p.5-12.

Porcherie, M., Le Bihan-Youinou, B. et Pommier, J. (2018). Les évolutions des modes d'action pour agir sur les inégalités sociales de santé dans les recommandations politiques à l'international et en France. Santé Publique, S1(HS1), p. 33-46. https://doi.org/10.3917/spub.184.0033.

Ramesh, M. et al. (2023). Societal and organisational influences on implementation of mental health peer support work in low-income and high -income settings: a qualitative focus group study. *BMJ Open, 13*, p. 1-10.

Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, *15*, p.121-148

Rebeiro Gruhl, K., Lauckner, H. (2022). Promotion de la participation à des occupations au sein de groupes. In Egan, M. et Restall, G. (Ed.), *L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle* (p. 187-219). COAT Publications ACE.

Réseau international sur le Processus de Production du Handicap (s. d.). *Concepts-clés*. RIPPH. Consulté le 6 juin 2024, à l'adresse https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/

Riesen, A., Schüler, R. (2005). Approche sociale et communautaire de l'ergothérapie. Dans Manidi, M-J., (dir.), Ergothérapie comparée en santé mentale et psychiatrie (p. 305-317). Éditions EESP.

Secrétariat Européen des pratiques de santé communautaire (SEPSAC), (2009). Action communautaire en Santé : un observatoire international des pratiques.

Simó, S., Garrido, J., Aguilera, P. (2019). Créer des communautés inclusives par l'occupation : une expérience à travers l'art et la communauté. Dans Trouvé, E.,

Clavreul, H., Poiriel, G. (dir.), *Participation, occupation et pouvoir d'agir : pour une ergothérapie inclusive* (p. 71-86). ANFE.

Stewart, K., Hancock, N., Chapparo, C., Stancliffe, E.R.J. (2024). Supports that help me to live well in the community: experiences of people living with schizophrenia. *Australian Occupational Therapy Journal*, 71 (2), p. 340-351.

Świtaj, P. et al. (2015). Experiences of discrimination and the feelings of loneliness in people with psychotic disorders: the mediating effects of self-esteem and support seeking. *Comprehensive Psychiatry*, *59*, p. 73-79.

Tétreault, S., Guillez, P. (2014). Guide pratique de recherche en réadaptation. De Boeck.

Thierry, E. (2024). Marginalisation occupationnelle des adolescents diagnostiqués schizophrènes : pouvoir d'agir et ergothérapie. [Mémoire, IFE de Rouen]. ANFE. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2024/09/THIERRY-Enola.pdf

Thornicroft, G. et al. (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*, 373, p. 408-415.

Thornicroft, G. et al. (2022). The *Lancet* Commission on ending stigma and discrimination in mental health. *Lancet*, 400, p. 1438-1480.

Townsend E, Wilcock A. (2004). Occupational justice and client-centred practice: a dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), p. 75-87. doi: 10.1177/000841740407100203.

Tremblay, M. (2004). Droits, santé et participation démocratique. Nouvelles pratiques sociales, 17(1), p. 41–49. https://doi.org/10.7202/010572ar

Turcotte, J.-L., Carrier, A., Levasseur, M. Community-based participatory research remodeling occupational therapy to foster older adults' social participation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 86 (4), p. 262-276.

Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques (2024). *Formation et Emploi*. Consulté le 12 mai 2025 à l'adresse https://www.unafam.org/troubles-et-handicap-psy/education-formation-et-emploi/

Van Campenhoudt, L., Marquet, J., Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5^{ème} édition) Dunod.

Vanelle, J.-M., Laforgue, E.-J., Sauvaget, A. (2019). Facteurs pronostiques et de rechutes des schizophrénies. Dans S. Dollfus (dir.), *Les schizophrénies* (p.86-96). Lavoisier.

Valdes, B. (2018). Intérêts et limites du taux des 6%. Dans Guével, M.-R. (dir.), Inclure sans stigmatiser (p. 27-42). Presses de l'EHESP.

Vallée, C. Hotte-Rene, G., Freeman, A. (2018). Les Diverses Représentations de l'Occupation Signifiante au Quotidien et en Clinique. Dans Izard, M-H. (dir.), Expériences en ergothérapie : 31ème série (p. 393-395). Sauramps Médical.

Villard, E., Védie, C., Lenoir, C., Faure, M. (2015). Rechutes schizophréniques : corrélation entre événements de vie et réhospitalisation. *Annales Médico-psychologiques* (175), p. 443-338.

Warren, S. (2019). Le retour de l'ergothérapie dans la réinsertion professionnelle en Angleterre : un modèle possible en France ? *ErgOThérapies*, 74, p. 41-46.

Wolf, L., Ripat, J., Davis, E., Becker, P., MacSwiggan, J. (2010). Application d'un cadre relative à la justice occupationnelle. *Actualités Ergothérapiques*, 12 (1), p.15-17.

Younès, N., Passerieux, C. (2018). Suivi socio-sanitaire précoce dans le cadre du parcours des personnes vivant avec un trouble schizophrénique. Dans N. Franck (dir.) *Traité de réhabilitation psychosociale* (p. 174-179). Elsevier Masson.

IX. ANNEXES

Annexe I: Guide d'entretien

Annexe II : Formulaire de recueil de consentement

Annexe III : Retranscription de l'entretien avec E2

ANNEXE I: GUIDE D'ENTRETIEN

Guide d'entretien

- 1. Présentez-vous en quelques mots.
- 2. Décrivez brièvement votre parcours professionnel.
- 3. Depuis quand travaillez-vous ou à quelle période avez-vous travaillé avec des personnes qui ont une schizophrénie ?
- 4. Quels sont/étaient vos objectifs d'intervention auprès des personnes qui ont une schizophrénie ?
- 5. Donnez-moi, avec vos mots, une définition de la participation sociale ?
- 6. Quelles sont les problématiques de participation sociale que vous avez identifié chez les personnes qui souffrent d'une schizophrénie ?
- 7. Selon vous, à quoi ces problématiques de participation sociale sont-elles dues ?
- 8. Quelles sont les capacités nécessaires qu'une personne doit avoir afin d'accéder à un emploi ?
- 9. Quel est l'impact de la schizophrénie sur l'accès à l'emploi ?
- 10. Quelles sont les raisons des difficultés d'accès à l'emploi des personnes qui ont une schizophrénie ?
- 11. Quelles approches utilisez-vous dans votre pratique pour favoriser la participation sociale ?

Si la personne utilise l'approche communautaire :

- 12. Quels sont pour vous les intérêts de l'approche communautaire ?
- 13. Quel pourrait être l'effet de cette approche sur la participation sociale des personnes qui ont une schizophrénie?
- 14. En quoi cette approche pourrait-t-elle favoriser l'inclusion sociale?
- 15. Quelles capacités cette approche permettrait-elle aux personnes souffrant de schizophrénie de développer ?
- 16. Quelles sont les limites de cette approche? Vous pouvez illustrer par des exemples concrets.

Si la personne utilise une approche de réhabilitation psychosociale avec des caractéristiques similaires à l'approche communautaire :

17. Pouvez-vous décrire les activités collectives que vous mettez en place avec les personnes qui ont une schizophrénie ainsi que leurs objectifs ?

Merci d'avoir partagé votre expérience avec moi.

Je souhaiterais discuter avec vous d'une autre approche que la réhabilitation psychosociale : l'approche communautaire. C'est une approche de promotion de la santé qui a comme but d'agir sur les déterminants de la santé. Les membres d'une communauté font appel à des professionnels afin de répondre à un besoin commun qu'ils ont identifié. Il s'agit d'une démarche collective et participative. Le rôle du professionnel est d'appuyer les membres de la communauté dans la mise en place d'actions afin de leur permettre de répondre à ce besoin.

- 18. Quel serait l'intérêt de cette approche auprès des personnes qui souffrent de schizophrénie selon vous?
- 19. Quel effet cette approche pourrait-elle avoir sur la participation sociale des personnes qui souffrent d'une schizophrénie ?
- 20. En quoi cette approche pourrait-elle favoriser l'inclusion sociale ?
- 21. Quelles capacités l'approche communautaire permettrait-elle de développer ?
- 22. Quelles seraient les limites de cette approche ?

ANNEXE II: FORMULAIRE DE RECUEIL DE CONSENTEMENT



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie
Institut de Formation en Ergothérapie – 52 rue Vitruve 75020 Paris
Tél : 01.43.67.15.70 – Courriel : adere@adere-paris.fr

Projet d'initiation à la recherche Formulaire de recueil de consentement

Ce formulaire est destiné à recueillir votre accord (consentement) concernant votre participation et la collecte des données vous concernant, dans le cadre du projet d'initiation à la recherche intitulé *Approche communautaire et emploi des personnes qui ont une schizophrénie* mené par Paloma NABARRO, étudiante à l'Institut de formation en ergothérapie de l'ADERE, situé au 52 rue de Vitruve, 75020 Paris, et dirigé par Madame Yolaine ZAMORA.

Je soussigné(e)
····
Cocher une ou plusieurs cases :
Accepte librement et volontairement de participer à ce projet d'initiation à la recherche.
Autorise l'étudiante à enregistrer des audios et à exploiter les enregistrements uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche pour faciliter la transcription et l'analyse des réponses.
Autorise l'étudiante à prendre des photographies et/ou filmer et exploiter les photographies et les vidéos enregistrées de mon image et de mes propos uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, pour en faciliter la transcription et l'analyse.
Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. J'ai bénéficié du temps de réflexion nécessaire pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche, sans aucune conséquence pour moi.
Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude, et demander la destruction des supports de fixation d'images et de sons, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier, ni supporter aucune conséquence, en contactant l'étudiante Paloma NABARRO à l'adresse mail suivante : paloma.nabarro@hotmail.fr.

L'étudiante menant cette étude dans le cadre de son mémoire de fin d'études s'engage à :

- Garantir mon anonymat, en attribuant un identifiant unique et non nominatif aux données recueillies me concernant.
- Stocker de manière sécurisée les données recueillies,
- Conserver les données recueillies seulement pendant la période d'étude qui prendra fin à l'issue de la soutenance de son mémoire,
- Utiliser et diffuser les informations recueillies uniquement dans le cadre de son travail d'étude,
- Détruire l'ensemble des données recueillies à l'issue de sa soutenance de mémoire.

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors de ce cadre est interdite.

Le présent formulaire est délivré en deux exemplaires.

Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à	. le

Signature du participant

Signature de l'étudiante Paloma NABARRO





ANNEXE III: RESTRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC E2

Paloma : Alors est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?

E2: Donc je suis [Prénom Nom], je suis ergothérapeute. Je suis à [Ville]. J'ai travaillé une vingtaine d'années comme ergo, de manière classique, on va dire, c'est-à-dire en structures sanitaires et médico-sociales et depuis plusieurs années, j'ai commencé à faire de la formation et j'interviens aujourd'hui sur les questions de santé mentale pour tout public et en entreprise pour faire de la sensibilisation, de la prévention. Donc jusqu' à présent je me disais que c'était une autre activité que de l'ergothérapie puis finalement je me dis bah non... C'est, c'est... Il s'agit vraiment d'agir au niveau méso, sur de la prévention donc voilà. C'est ce que... c'est ce que je fais en ce moment. Et après ben... du voir un petit peu sur ce que j'essaye de faire avec d'autres ou d'écrire... Je m'intéresse à... à une ergothérapie qui... qui... qui... qui cherche à s'engager, euh... pour plus de solidarité entre les gens de manière très basique mais du coup aussi pour lutter contre des injustices qui sont liées à notamment à des nominations sociales dont les personnes qui ont des troubles psychiques se trouvent aussi victimes indirectement.

Paloma : Merci. Euh... du coup... euh... à quelle période est-ce que tu as travaillé avec des personnes qui ont une schizophrénie ?

E2: Alors j'ai travaillé au tout début de... quand j'ai eu mon diplôme, tout début de mon parcours. J'ai travaillé au centre hospitalier de [Nom de ville], euh... je cherche le nom mais bon... Euh ensuite je suis allée vers d'autres publics. Je suis revenue, j'ai été travailler à l'étranger notamment et je suis revenue sur la psychiatrie dans une maison d'accueil spécialisée, donc là où les personnes vivaient sur place et donc une partie des résidents, puisque là c'est pas des patients, présentaient une schizophrénie. Et après j'ai travaillé en centre hospitalier à [Nom de ville], donc à côté de [Nom de ville] donc en intra et en extra. Et donc là on accueillait des personnes schizophrènes. Voilà.

Paloma: D'accord merci.

E2: Et aussi j'ai oublié la clinique de [Nom de ville] qui est euh... qui accueille des jeunes euh ... et donc là aussi il y avait des... des... personnes qui avaient une schizophrénie.

Paloma: Ok merci. Et quels étaient tes objectifs auprès ... tes objectifs d'intervention, auprès des personnes qui avaient une schizophrénie?

E2: Alors c'est pas spécifique aux personnes qui a une schizophrénie mais euh... je pense que le premier truc c'est vraiment de... de... de leur donner envie d'être... d'être là un endroit où il.. où ils sont suffisamment bien pour pouvoir y revenir et sentir que ils ont le droit d'avoir une place à cet endroit-là. Et donc moi c'est passé par plusieurs médias notamment l'écriture, le jardin mais c'était plein d'autres choses aussi toutes les techniques qu'on peut voir en ergothérapie hein... Tout... tout ce qui peut faire prétexte à ... à sortir la personne de... de... de sa tête et de son inertie physique quoi. Voilà ça c'est vraiment le premier objectif d'intervention c'est euh... c'est euh... que la personne se sente à sa place et à un moment donné. Voilà. Et qu'à partir de cette place elle puisse commencer à structurer son quotidien, structurer ses relations, transformer le regard qu'elle a sur sa vie, sur le monde, enfin transformer positivement quoi. Essayer de... de sentir que elle a une place pas seulement dans un lieu de soins mais dans la société aussi quoi. Voilà. Tu me diras si t'as besoin que j'explique différemment quoi.

Paloma: D'accord. Merci. Alors donne-moi, avec tes mots, une définition de la participation sociale.

E2: Bah pour moi ce serait de pouvoir réaliser des activités qui... qui donnent... euh... le sentiment d'appartenance à la société, au corps social. Euh... D'être considéré du coup comme un citoyen à part entière. Tu veux que je complète ?

Paloma: J'attendais de voir si... si tu continuais. Ok. Et justement quelles sont les problématiques de participation sociale que tu as pu identifier chez les personnes qui

souffrent d'une schizophrénie?

E2: Mais c'est un peu surtout la maladie, elle vient attaquer tous les pans hein de la participation sociale, de l'appartenance sociétale, que ce soit sur le plan amical, même de la structuration de la famille. La maladie vient... vient remettre en cause un peu la place de la personne un peu partout et euh... Et puisque c'est ton sujet sur le milieu du travail ... euh le milieu du travail est en général pas hyper tolérant de la différence et du coup il y a la maladie qui va impacter la participation de la personne dans... via son emploi mais il y a aussi je pense très fortement le regard des autres qui enferme la personne, même si elle se rétablit. Quand elle va reprendre le travail, elle va se retrouver je pense enfermée dans le regard que les autres ont construit d'elle-même et... et du coup un regard qui va être stigmatisant et qui va faire que la.. la personne

Paloma: Alors la question c'était quelles sont les problématiques de participation sociale que tu as identifiée chez les personnes qui souffrent d'une schizophrénie ?

va pas forcément tenir tous les boulots. Euh... tu peux répéter ta question s'il te plaît ?

E2: Donc ouais c'est qu'elles sont pas forcément... le milieu du travail est pas forcément adapté pour elles, pas forcément accueillant. Euh... Que il y a une difficulté à maintenir l'activité dans le temps, notamment quand il y a des conflits relationnels ou des problèmes relationnels, bah ça peut être compliqué pour la personne de maintenir son activité. Et donc malheureusement, j'ai vu beaucoup le travail provoquer des rechutes pour les personnes qui ont schizophrénie.

Paloma: D'accord. Ok.

E2: Alors que donc... Moi après c'est ce que je... c'est pour ça que je te demandais si tu entends comme par travail parce qu'en fait il peut y avoir des formes de travail non rémunérées, je pense pas aux ESAT, je pense au travail bénévole et j'ai vraiment des exemples de... de patients qui qui ont retrouvé une participation sociale et un équilibre de vie, un équilibre occupationnel et un équilibre de vie qui ont... où la maladie a régressé en retrouvant des activités bénévoles et non pas le travail.

Paloma : D'accord donc une activité qui reste dans la... un peu dans la productivité mais du coup différente.

E2: Ouais je sais pas si on peut appeler ça de la... pour moi je suis pas à l'aise du tout avec le terme de productivité. Je pense que ce qui est important c'est... c'est des activités qui mettent les personnes en lien avec d'autres et qui permettent d'avoir des petits résultats de ses actions et surtout qui vont venir structurer le quotidien, de manière à ce que la personne elle sente qu'elle a une place, elle est attendue à un endroit, tous les mardi matins, des fois ça suffit même une demi-journée pour... pour que la personne retrouve un équilibre de vie dans toute sa semaine. Donc euh ouais ça passe pas que par le travail. En fait l'argent n'est pas, de mon expérience, qui vient structurer la vie des personnes schizophrènes. C'est vraiment le fait d'avoir une activité qui a du sens pour elles, qui les met en lien avec d'autres personnes. C'est pas le fait d'être payé, avoir l'AAH et avoir une activité bénévole, c'est très bien. C'est plus important que d'avoir une activité salariée qui les fait décompenser trop régulièrement quoi.

Paloma: Ouais. C'est parce que... j'ai dit productivité parce que je sais plus quel modèle mais qui met dans la même case le bénévolat et le travail en tant qu'activité productive pour la société mais pas la même chose c'est sûr.

E2: Non non mais après je... je sais que tu dois regarder certains modèles et d'ailleurs l'OMS parle de... de participation à la communauté aussi comme la... Comme produire. Y'a pas que les ergos. Mais attention que derrière, l'idée de productivité elle peut être dangereuse en fait hein, c'est-à-dire que si on produit rien on n'existe pas donc non. En fait je pense que ce qui est important c'est d'avoir des actions avec la personne qui reconnaît que y a un petit résultat. Elle a planté des choux et puis il y a des choux. Elles discute avec des gens et puis elle... elle va prendre du plaisir dans cette discussion, ça c'est un résultat. Mais ça produit rien au sens capitaliste du terme.

Paloma: Je... j'ai déjà un peu répondu à la question suivante mais je la pose au cas où tu aies d'autres idées qui te viennent. Selon toi à quoi ces problématiques de participation sociale sont-elles dues ? Est-ce que t'aurais des choses à rajouter ?

E2: Ben je pense que la schizophrénie c'est quand même une maladie qui est dévastatrice et vraiment très très lourde et... et du coup... Ben ça demande aux personnes d'avoir un entourage hyper solide et aimant voilà. Euh... et que toutes n'ont plus ça parce que certaines personnes, tout le monde est parti autour, mais voilà je pense que la... la stigmatisation génère de l'isolement qui va être le premier impact de... de... sur la participation sociale. Et puis après ben la maladie enlève aussi tes capacités à agir et donc à réaliser des choses et à être avec les autres. Être en relation avec les autres. Mais la problématique elle est autant du côté de la pathologie que de la société.

Paloma: Oui d'accord. Hum... Question suivante : quelles sont les capacités nécessaires qu'une personne doit avoir afin d'accéder à un emploi ?

E2 : Hum... Bah ça dépend quel emploi. C'est un peu difficile de répondre à cette question. Mais je parlerais pas forcément de capacités mais peut-être de savoir pourquoi elle euh... elle... si elle a envie d'un emploi et qu'elle sache pourquoi. Parce que est-ce que c'est pour gagner de l'argent ? Est-ce que c'est pour être comme tout le monde ? Parce que c'était pour être comme tout le monde, il y a souvent l'idée de normes sociales derrière et les raisons à travailler, à savoir c'est quoi qui motive la personne ? Est-ce que c'est sortir de chez elle ? Voir des gens ? Avoir une activité qui... qui... qui ramène de l'argent ? Avoir une activité qui se passe en extérieur ? Qui... Il y a plein de manières d'être en activité. Donc je pense que la capacité, si tu veux parler de capacité, c'est la reconnaissance de ses besoins.

Paloma: Ok.

E2: Donc et après apprendre. Après c'est les capacités d'apprentissage, de concentration, de voilà. C'est ça qui peut... où la maladie peut impacter aussi hein la sphère la formation et de l'apprentissage.

Paloma: Autre chose?

E2: La capacité à être en lien avec les autres en général. De pouvoir développer et

maintenir des relations satisfaisantes avec son entourage de... de... de travail. Si, il y

a plein de capacités. Après si c'est une personne schizophrène, il faut qu'elle soit en

capacité de... de gérer le la stigmatisation, euh... Gérer un rythme de travail, capacité

à résoudre des problèmes, à se déplacer, à organiser... organiser, capacité

d'organisation, de planification. Ah oui un peu tout dans le travail hein.

Paloma : C'est très... très vaste en fait en termes de... de... de ce qui est mobilisé

pour une personne pour le travail, entre déjà s'y rendre et ensuite effectuer le travail

sur place. Autre chose?

E2: Je pense que c'est un peu infini hein.

Paloma: Oui haha. C'est sûr qu'on peut toujours trouver plus. Mais en tout cas qui te

vient l'esprit là ...

E2: Non.

Paloma: Euh du coup un peu comme tout à l'heure, on a un peu déjà parlé de ça.

Mais quel est l'impact de la schizophrénie sur l'accès à l'emploi ?

E2 : Ben je pense que déjà au niveau de la formation... Comme c'est une maladie qui

attaque le... le jeune adulte. Ben souvent c'est des personnes qui ont dû arrêter leur

formation, leur parcours donc ça c'est la première... le premier impact qui limite l'accès

à l'emploi. Y'a le côté aussi très normé socialement ,de savoir se présenter

physiquement, de gérer un entretien d'embauche voilà. Tout... tout ce passage

présentation de soi est pas forcément évident pour tous. C'est-à-dire de connaître

vraiment les codes. Et après ben c'est c'est... c'est tout le côté... C'est avoir accès aux

informations, s'autoriser à aller travailler dans le milieu ordinaire alors qu'on nous dit...

que la personne schizophrène on va lui dire que sa vie elle est foutue. Alors on va pas

lui dire mais c'est encore pire, on lui fait sentir. Donc il y a.... il y a.... il y a aussi

102

beaucoup de non-dits qui... qui rendent la compréhension de ce qui se passe difficile. Quand il y a un échec, je pense que c'est pas évident pour la personne de savoir pourquoi ça a échoué en fait. Parce qu'on va pas lui dire ben là vous avez pas répondu à la question ou je vous ai trouvé bizarre.

Paloma: Ouais.

E2 : Voilà et il y a... il y a... il y a un tabou vraiment sur aussi les périodes d'hospitalisation et donc ce qui est compliqué c'est l'accès aux expériences professionnelles. D'ailleurs je sais pas si tu connais le Club House ?

Paloma: Un petit peu oui.

E2: Ouais. Voilà ils font un travail super justement pour... pour permettre d'avoir des expériences et sans forcément viser d'ailleurs le CDI temps plein derrière mais d'être en contact avec le milieu du travail. Et euh... et après vraiment je pense que c'est... ça dépend du métier, ça dépend des compétences de la personne, c'est difficile d'avoir des règles générales.

Paloma: D'accord euh... la question suivante. Si jamais tu veux rajouter parce que t'en as déjà parlé pas mal déjà, c'est quelles sont les raisons des difficultés d'accès à l'emploi des personnes qui ont schizophrénie? Si jamais t'avais d'autres choses à rajouter.

E2: Je pense que la première chose c'est qu'on les autorise même pas à imaginer qu'elles puissent aller vers le travail Et après la 2e chose c'est quand même un lieu qui fait décompenser très fort hein. Ouais donc c'est pas forcément une bonne idée non plus toujours voilà. Je pense que c'est important que les gens puissent expérimenter ce dont ils ont envie, s'ils ont envie d'aller dans le milieu ordinaire et... et de bien choisir pourquoi. Et moi j'en connais voilà des personnes qui travaillent dans le milieu ordinaire, ça se passe plutôt bien. Voilà je veux pas dire très bien mais ça se passe plutôt bien, enfin en tout cas ils trouvent leur place. Et euh... après c'est... c'est trop... trop compliqué si il faut changer d'endroit, en fait c'est c'est très lié aussi au milieu entre quelqu'un qui va être euh... sur un travail qui va le mettre très fort en relation

avec les autres, avec du travail d'équipe etc... avec beaucoup d'attentes et tout bah ça va être beaucoup plus risqué que quelqu'un qui a peu d'interaction avec les autres et... ou qui a une grande autonomie sur son poste et qui est compétent sur son poste. Ça pourra tenir plus quoi. Et après ça dépend des personnalités évidemment.

Paloma: Merci. Euh question suivante; quelle approche utilises-tu dans ta pratique ou utilisais pour favoriser la participation sociale?

E2: Alors pour un truc de base en fait qu'on a en ergo, je me suis rendue compte que en fait on était pas... Enfin qu'on utilise ça de manière assez naturelle mais c'était pas du tout le cas de tous, c'est l'approche centrée sur la personne qui est vraiment de partir de ses besoins, ses potentiels, ses envies, ses solutions à elle et donc de s'appuyer aussi sur ses savoirs expérientiels à faire émerger, à l'aider à avoir des feedbacks sur ses expériences pour qu'elle puisse connaître ses besoins donc ça j'utilise beaucoup ça. J'utilisais beaucoup ça, comme manière de laisser la personne euh actrice de ses projets. Et après le... le collectif donc que ce soit à l'intérieur d'un groupe de patients ou en extérieur. Donc là il faut parler un peu plus de l'approche communautaire. Moi j'ai toujours été très engagée, engagée dans des associations locales moi à titre perso et du coup j'ai fait sauter la barrière entre mon boulot et ma vie perso. Non pas mon petit cercle mais... mais mes engagements autres de citoyenne on va dire, et du coup ces lieux là que je peux fréquenter en tant que citoyenne, je les ai aussi ouverts aux patients. Et euh... et du coup donc il y a le fait de travailler en groupe, c'est-à-dire de déresponsa... euh c'est un peu fort... enlever de la... de la responsabilité que individuelle à l'individu, faut dire bah non il y a une responsabilité sociétale et collective à la santé de tous. Et donc on a tous un rôle à jouer pour se soutenir les uns les autres et donc ça c'est beaucoup dans le travail de groupe qu'on connaît bien hein en ergo. Et là où ça va plus loin c'est que dans ce groupe hein, c'est pas que des patients, c'est des habitants, des... des... des gens qui travaillent dans des assos, voilà sur... sur le... dans le quartier où habite la personne voilà. Donc là on appuie sur une approche communautaire dans le sens où moi je vais pas.... c'est pas moi qui avais décider mais surtout, il y a une multitude d'acteurs et euh... et il y a une construction collective des projets et euh... et le projet c'est pas la thérapie, le projet c'est un jardin, c'est euh... c'est un voyage, c'est un... c'est... c'est

un festival, c'est euh... mais c'est pas de se soigner quoi. Parce que ça, on peut pas décider. Voilà.

Paloma: Merci. Du coup, justement les prochaines questions vont être centrées sur l'approche communautaire donc allons-y. Quelles sont pour toi les intérêts de l'approche communautaire ?

E2: Pour moi, le premier truc c'est que c'est logique en fait hein. La santé c'est un problème collectif donc le problème collectif c'est les solutions collectives en fait quoi. Donc euh... C'est de traiter le... le... les... les problèmes de manière juste. Pour moi, l'intérêt de l'approche communautaire, puisque justement différents acteurs qui peuvent influencer la santé, notamment la santé mentale. L'intérêt c'est que c'est vraiment le... le socle de base approche communautaire, c'est la participation et que ben là, on est sur quelque chose de très ergo. Mais euh... aussi très puissant et efficient au niveau de... de... de l'impact, c'est-à-dire que les gens quand ils participent aux décisions qui les concernent, bah ça fonctionne. Ils s'impliquent et s'engagent et voilà. Moi je l'ai vu pas mal dans le jardin ou sur les ateliers d'écriture ou bah si les gens qui animent le... l'atelier, si c'est les gens qui décident comment organiser l'espace du jardin, ben le projet il va... il va tenir. Voilà puis... puis l'intérêt aussi c'est que ça crée euh ... ça crée des solidarités, ça limite l'isolement. Voilà.

Paloma: D'accord oui. Tu as parlé des différents acteurs en santé mentale et que justement ça pouvait les mettre en... en lien. Qu'est-ce t'avais en tête en parlant de ces acteurs-là?

E2: Ben là il y a les... c'est... c'est les citoyens lambda en fait, les associations mais c'est beaucoup des associations avec qui j'ai travaillé. Mais ça pourrait être aussi les collectivités locales, CCAS, les... les centres de santé. Voilà, des différentes instances en fait, qui... qui agissent sur le territoire mais ça pourrait être aussi les universités, Les écoles, en fait c'est une multitude d'acteurs comme ça, qui selon... selon les projets peuvent être mobilisés quoi.

Paloma : Ok merci. Euh quel pourrait être l'effet de cette approche sur la participation sociale des personnes qui ont une schizophrénie ?

E2: Je pense que ça permet de décaler de la maladie et on est sur des projets vraiment d'activité. Moi je... je parle plus du tout d'activité thérapeutique, c'est vraiment un non-sens pour moi parce que c'est... c'est... j'ai toujours trouvé ça très prétentieux de dire qu'on va faire quelque chose qui soigne. Bah non on sait pas en fait quoi. Donc c'est des propositions d'activité puis c'est la personne qui va avoir comment ça l'aide ou pas. J'ai perdu ta question.

Paloma : C'était quel pourrait être l'effet de cette approche donc communautaire sur la participation sociale des personnes qui ont une schizophrénie ?

E2: L'approche communautaire elle va être vraiment aussi sur une approche très citoyen, habitant, et donc on va on va agir vraiment sur la place de la personne dans la société et pas est-ce qu'il respecte les horaires de l'atelier à l'hôpital quoi. Donc on n'est pas sur une compréhension pathologie centrée de la personne mais bien sur une considération sociale, humaine, je dirais humaine, de cette personne et euh... et d'ailleurs peut-être qu'on... qu'on parlera pas de la pathologie. Parce que c'est pas ça qui est le plus important. Ça va être ses envies, ses souhaits, ses projets etc.. quoi.

Paloma: Merci. Euh... Et en quoi cette approche pourrait-elle favoriser l'inclusion sociale.

E2: Là je... t'as déjà la réponse mais je pense que les.. les différents acteurs dont je t'ai parlé, ça peut-être aussi dans le milieu du travail hein. Mais voilà, quand moi je te parle d'expérience vécue, une infirmière va préparer le retour au travail d'un patient, qu'elle arrive dans l'entreprise et qui dit « Bonjour je suis infirmière en psychiatrie », c'est mort. C'est mort en fait. Parce que la stigmatisation est... est... est trop forte donc il faut jouer aussi comment dire... je pense qu'il faut intervenir dans le milieu du travail mais pas en se disant j'interviens pour monsieur machin qui... qui a telle pathologie mais auprès des DRH et dirigeants et des... et des salariés dans l'ensemble. Voilà il peut y avoir des personnes qui ont une schizophrénie, d'autres une dépression, et nanana... et donc on c'est des troubles psychiques et chacun peut être touché. Et donc il faut sensibiliser les gens à ça pour que petit à petit ils deviennent plus tolérants de ces différences-là. Et ça c'est de l'approche communautaire pour moi d'aller à jouer

sur la... de la prévention collective et... et donner des outils aux gens pour qu'ils puissent mieux se connaître et oser aller voir quelqu'un qui va pas bien quoi. Ça c'est... c'est... c'est ce que je fais en ce moment mais je... je... je pense que il y a des petits milieux, des... des... des... des entreprises qui peuvent être très valorisées par le fait qu'elle se... se mettent en capacité d'accueillir quelqu'un qui a une schizophrénie, un autisme ou autre. Il y en a voilà. Et tant mieux. Mais elles sont déjà convaincues d'avance. Et on pourra les aider, ça n'empêche pas. On pourra les aider en tant qu'ergo mais on va pas mettre une annonce recherche schizophrène en fait. On est... on est... C'est une maladie, on met pas recherche cancéreux pour intégrer un poste quoi voilà. Donc pour moi c'est un c'est... c'est vraiment un problème collectif et... et donc l'intérêt de l'approche communautaire c'est de sortir de cette approche uniquement individuelle de la maladie. Je suis désolée, je commence à fatiguer. Je sais pas si ça répond à ta question. Hésite pas à me demander si besoin.

Paloma: Non ça va. De toute façon, il y avait eu aussi des éléments de réponse avant donc ça ça complète. Euh il reste que deux questions. On parlait tout à l'heure justement des capacités euh... nécessaires on va dire pour le travail et ma question cette fois, c'est quelles capacités l'approche communautaire permettrait-elle aux personnes souffrant de schizophrénie de développer ?

E2: Quelle capacité ça leur permettrait de développer, l'approche communautaire? Ben je pense que c'est toujours cette idée de la reconnaissance des besoins, parce que en échangeant avec d'autres, ça permet aussi de mieux comprendre qui on est, ses symptômes, etc... Alors c'est pas que les symptômes c'est aussi ses envies, c'est pas que la maladie. Mais du coup aussi d'être plus à l'aise à parler de ses difficultés mais les nommer de manière non stigmatisante, d'assumer etc, sans forcément envoyer le terme de schizophrénie, qui fait peur à tout le monde. Mais je pense que l'approche communautaire amène la... la confiance ouais, la confiance en soi, dans les autres, dans la vie. Et euh c'est un maillage, c'est un tissage l'approche communautaire. Donc idéalement en tout cas. Et donc ça permet de sentir qu'il y a... il y a toujours plusieurs possibilités dans la vie quoi.

Paloma: Ok merci. Et dernière question: quelles sont pour toi les limites de cette approche? Et si jamais tu as des exemples concrets.

E2: Alors les limites bah ça va être financier parce qu'il y a tellement tout, un peu des choses donc de qui paye quoi. Et souvent c'est des choses assez bénévoles ou subventionnées. Le fait que... alors c'est à une limite et en même temps une force, c'est que l'approche communautaire décloisonne les secteurs mais du coup les secteurs enfin voilà la... les... les professionnels de santé, ils sont habitués peut-être d'être les seuls à gérer les questions de santé et là, l'approche communautaire elle fait sauter ça. Et donc ça demande à des mondes de communiquer entre eux et chacun a son jargon, etc.. donc ça c'est pas facile. Euh la question, dans la question de la santé, il y a justement ce côté euh... dans la... le, le, le, le, la représentation courante en fait quand on parle de santé, on pense maladie. Et donc ça c'est un frein parce que si on pensait santé égal bien-être, satisfaction des besoins etc... Ben ce serait beaucoup plus facile de développer de l'approche communautaire. Et on peut pas développer de l'approche communautaire autour de la maladie quelque part parce que la maladie elle est par définition individuelle quoi. Alors que la santé, elle peut être collective. Voilà donc il y a des freins dans les représentations aussi, c'est ça que je veux dire. Et après les autres freins, c'est que c'est un concept qui est pas très bien défini, ça c'est pas très très grave mais c'est ... pour parler de notre métier les ergos sont encore très peu formés à ça alors que, en psy, on fait du groupe depuis très très longtemps. Mais on reste à l'intérieur de l'hôpital. Donc et il y a vraiment un apprentissage dès la formation initiale de sortir de l'hôpital, aller voir les gens dans la rue, de passer du temps avec les gens sans blouse, sans objectif, sans voilà. Et donc ça, il y a un gros manque de formation. Après ça se développe, là où j'ai pu enseigner, on a mis en place des choses et c'est... ça reste des expériences fortes pour les étudiants et qui les... c'est compliqué après pour... pour trouver des postes... ou ça demande souvent de créer son poste. Mais moi ma croyance, c'est qu'on a vraiment besoin plus plus, et on va avoir besoin beaucoup. Et donc c'est bien qu'il y a des étudiants qui bossent là-dessus parce que on a besoin d'avoir des chose qui viennent de conforter l'intérêt de cette approche quoi.

Paloma: Ok merci. J'ai fini avec mes questions, est-ce qu'il y a d'autres choses qu'on n'a pas abordé que tu voudrais rajouter?

E2: Non ça va, je t'avoue que je suis vraiment crevée. Mais s'il y a des... des choses qui me viennent par la suite, je te dirai. Et si tu vois qu'il y a élément qui que tu voudrais approfondir ou quoi , tu n'hésites pas à revenir vers moi.

Paloma: D'accord. Ben merci beaucoup.

E2: Je t'en prie.

Paloma: C'était super intéressant. Et bon rétablissement encore.

E2 : Ouais merci. Merci à toi bon travail et plein de courage pour la dernière ligne droite.

RÉSUMÉ

Titre: Approche communautaire et accès à l'emploi des personnes qui souffrent d'une schizophrénie

Mots- clés : approche communautaire, ergothérapeute, schizophrénie, accès à l'emploi

Les personnes souffrant de schizophrénie rencontrent de nombreuses limitations à leur participation sociale, et particulièrement à l'accès à l'emploi, liées à la fois à des facteurs individuels mais aussi à des facteurs environnementaux, notamment la stigmatisation dans la société. L'objectif de cette étude est de déterminer comment l'ergothérapeute par une approche communautaire peut favoriser l'accès à l'emploi de ces personnes. Une méthode qualitative a été utilisée et quatre entretiens semi-directifs ont été réalisés en appel vidéo auprès d'ergothérapeutes qui pratiquent l'approche communautaire ou des approches similaires. Les résultats mettent en évidence que l'approche communautaire utilisée par l'ergothérapeute favorise l'inclusion sociale des personnes au sein de leur communauté et de leur milieu de vie et réduit sur les limitations environnementales de l'accès à l'emploi. Cela leur permet ensuite de développer des capacités qui sont mobilisées dans l'emploi.

ABSTRACT

Title: Community-based practice and job accessibility for people who suffer from schizophrenia

Key words: community-based practice, occupational therapist, schizophrenia, job accessibility

People who suffer from schizophrenia encounter numerous obstacles to their social participation, in particular concerning job accessibility, because of individual factors but also because of environmental factors, especially the stigma in society. The aim of this study is to identify how occupational therapists, using community-based practice, can support job accessibility for people who suffer from schizophrenia. A qualitative method was used and four semi-structured interviews by video calls were conducted with occupational therapists who practice community-based occupational therapy or similar practices. The results underline that community-based practice used by occupational therapists support the social inclusion of people in their community and their living environment and reduces the environmental obstacles to job accessibility. It then allows them to develop abilities that are involved in employment.