

UE 6.5 Semestre 6  
Mémoire d'initiation à la recherche

**Stigmatisation et pouvoir d'agir : le rôle de  
l'ergothérapie dans l'équilibre  
occupationnel des personnes atteintes de  
schizophrénie**

Mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute

Présenté par :  
Adèle TERTRAIS – 32211775

Sous la direction de :  
Lisette Capra



## ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

Je, soussigné (e), ADELE TERTRAIS étudiant(e)  
en 3<sup>ème</sup> année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

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

A Créteil, le 23/05/2025]

Signature :



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

## **Remerciements :**

Je tiens à remercier tout d'abord Lisette Capra pour son accompagnement, ses conseils, et sa disponibilité tout au long de ce travail.

Je voudrais également remercier toute l'équipe pédagogique de l'IFE de Créteil pour sa bienveillance et son soutien durant mes trois années de formation. Puis en particulier mon binôme méthodologique qui m'a suivie de plus près, et conseillée sur la construction de la méthodologie de mon étude.

Un grand merci aux professionnels qui m'ont inspirée et aidée à construire mon mémoire. Merci à ceux qui nous ont donné des cours passionnants sur la santé mentale durant notre cursus. Et merci à ceux qui se sont gentiment rendus disponibles pour participer à mon enquête, et enrichir mon travail de leur expertise.

Ces remerciements sont l'occasion de mettre à l'honneur ma mission humanitaire libanaise, qui en plus de m'avoir fait vivre une expérience unique et hors du commun, m'a permis de découvrir l'ergothérapie. Merci à Charbel qui du haut de ses six ans et de toutes les petites casseroles de handicaps qu'il traîne derrière lui, m'a donné l'envie d'agir. Merci Yolande pour la découverte de ce si beau métier. Et merci à Suzanne de m'avoir encouragé dans cette réorientation.

Finalement, je voudrais prendre le temps de remercier tous mes proches et mes camarades de promotion, qui ont été présents et soutenant, pendant cette formation mais aussi durant la rédaction de mon travail (d'un soutien par la pensée, en passant par des préparations de repas, jusqu'à la relecture de cet écrit).

*« Pour moi, se rétablir signifiait surmonter la honte et les affres que j'avais  
intériorisées »*

Patricia Deegan

Table des matières :

|             |                                                                                   |           |
|-------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>I-</b>   | <b>INTRODUCTION .....</b>                                                         | <b>3</b>  |
| <b>II-</b>  | <b>SITUATION D'APPEL.....</b>                                                     | <b>4</b>  |
| <b>III-</b> | <b>CADRE THEORIQUE .....</b>                                                      | <b>4</b>  |
| 1)          | <b>Troubles psychiatriques.....</b>                                               | <b>4</b>  |
| A.          | Santé mentale .....                                                               | 4         |
| B.          | Pathologies .....                                                                 | 7         |
| 2)          | <b>Schizophrénie.....</b>                                                         | <b>8</b>  |
| A.          | Origines.....                                                                     | 8         |
| B.          | Prévalence .....                                                                  | 9         |
| C.          | Entrée dans la maladie.....                                                       | 9         |
| D.          | Symptômes.....                                                                    | 10        |
| E.          | Traitements.....                                                                  | 12        |
| F.          | Evolution .....                                                                   | 13        |
| 3)          | <b>Impact occupationnel de la schizophrénie : ruptures et désengagements.....</b> | <b>14</b> |
| A.          | Sphères touchées par les ruptures occupationnelles .....                          | 15        |
| B.          | Stigmatisation et effet sur l'identité .....                                      | 17        |
| 4)          | <b>Ergothérapie .....</b>                                                         | <b>20</b> |
| A.          | Définition générale .....                                                         | 20        |
| B.          | Ergothérapie en psychiatrie.....                                                  | 20        |
| 5)          | <b>Méthodologie sous le regard du modèle de l'occupation humaine.....</b>         | <b>22</b> |
| A.          | La déstigmatisation pour soutenir la causalité personnelle .....                  | 23        |
| B.          | Le pouvoir d'agir .....                                                           | 24        |
| C.          | Equilibre occupationnel.....                                                      | 25        |
| <b>IV –</b> | <b>PROBLEMATIQUE.....</b>                                                         | <b>26</b> |
| <b>V-</b>   | <b>HYPOTHESE .....</b>                                                            | <b>27</b> |
| <b>VI-</b>  | <b>CADRE EXPERIMENTAL .....</b>                                                   | <b>27</b> |
| 1)          | <b>Objectifs d'enquête.....</b>                                                   | <b>27</b> |
| 2)          | <b>Méthodologie de l'enquête .....</b>                                            | <b>28</b> |
| 3)          | <b>La population de l'enquête et modalités de recrutement.....</b>                | <b>30</b> |
| <b>VII.</b> | <b>RESULTATS.....</b>                                                             | <b>31</b> |

|                                                                                                 |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1) Présentation des participants .....                                                          | 31        |
| 2) Analyse des résultats .....                                                                  | 33        |
| A. Une construction progressive du pouvoir d’agir .....                                         | 33        |
| B. Stigmatisation intériorisée : effets sur le pouvoir d’agir et stratégies d’accompagnement .. | 36        |
| C. Leviers nécessaires à la reconstruction d’un équilibre occupationnel.....                    | 38        |
| <b>VIII. DISCUSSION.....</b>                                                                    | <b>40</b> |
| 1) Confrontation des résultats à la théorie .....                                               | 40        |
| 2) Vérification et reformulation de l’hypothèse .....                                           | 44        |
| 3) Critiques : intérêts et limites de l’étude.....                                              | 45        |
| A. Limites.....                                                                                 | 45        |
| B. Intérêts .....                                                                               | 46        |
| 4) Nouvelles perspectives.....                                                                  | 47        |
| <b>IX. CONCLUSION .....</b>                                                                     | <b>47</b> |
| <b>BIBLIOGRAPHIE : .....</b>                                                                    | <b>49</b> |
| <b>ANNEXES.....</b>                                                                             | <b>57</b> |

## I- INTRODUCTION

“Il n'y a jamais eu d'âge d'or pour la folie”, a dit Michel Foucault. Pourtant, le XXIème siècle connaît des avancées dans le secteur de la santé mentale : la France signe en 2006 la Convention de l'Organisation des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap, les connaissances médicales et les approches thérapeutiques évoluent, 80% des personnes malades psychiquement bénéficient de soins en ville, cependant la méconnaissance de la réalité des pathologies psychiatriques persiste (Marescaux, 2019). L'image de la personne souffrant de troubles psychiques reste déformée et archaïque. Associée à la notion de violence sans cesse diffusée par les médias (films, affaires criminelles), la maladie psychique est synonyme d'exclusion et de rejet (Person, S et al., 2009).

Pourtant, selon le Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus (2022), le directeur général de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), “chacun dans sa vie est proche d'une personne touchée par des problèmes de santé mentale”. Ainsi, la psychiatrie, loin d'être rejetée ou jugée, devrait au contraire être un domaine mieux connu, auquel nous devrions tous être sensibilisés. En 2019, l'OMS estimait qu'environ un milliard de personnes étaient atteintes d'un trouble mental (2022).

La loi de février 2005 permet une reconnaissance d'un handicap psychique pouvant créer des barrières à la participation à la vie en société (Coldefy, 2016). Ceci a permis de faire évoluer les approches d'accompagnement vers des soins personnalisés et holistiques, dans lesquels l'ergothérapie occupe une place essentielle : « Les initiatives visant la mise en œuvre d'un système de santé fondé sur les données probantes, centré sur la communauté et le consommateur ont offert aux ergothérapeutes de nouvelles possibilités de faire progresser les perspectives occupationnelles sur la santé mentale et le bien-être. » (Krupa & Clark, 2004, p. 71). Selon un rapport du RPPS (Répertoire Partagé des Professionnels de Santé) datant d'octobre 2024, 7 518 ergothérapeutes sont recensés en France (ANFE, *Rapport d'activité 2023-2024*, 2024). Peu de données existent quant à leur répartition sur les domaines recouverts par l'ergothérapie, cependant, un tableau d'estimations de 2012 (cf. Annexe 1) présente seulement 14% des ergothérapeutes en France travaillant en santé mentale (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2017). Or, Krupa et Clark précisent également que « la période que nous traversons est captivante et remplie de promesses pour les ergothérapeutes qui travaillent dans le domaine de la santé mentale » (2004, p. 71).

## II- SITUATION D'APPEL

Avant de commencer ma formation en ergothérapie, je pense pouvoir dire que ma connaissance de la santé mentale se résumait à ce que l'on peut voir dans les journaux ou dans le cinéma. Par conséquent, cette idée répandue centrée sur la violence et la peur. En tant qu'étudiants en ergothérapie, nous avons l'habitude d'étudier de nombreuses pathologies au cours de notre formation, et voir plusieurs témoignages vidéo racontant les parcours de vie et de soins de chacun. Cependant, dès que cela concerne la santé mentale, les témoignages se font rares, souvent en anonyme, voire de dos. En arrivant à mon deuxième stage dans une unité de réhabilitation psychosociale, j'ai donc pris conscience que mon ressenti principal était majoritairement tourné autour de la méconnaissance et de l'appréhension. Et puis, au fil des semaines, j'ai commencé à découvrir une psychiatrie plus large que ce à quoi je pouvais la résumer. Cette unité, m'a montré que la maladie psychique de manière générale, loin de n'être qu'une fatalité, pouvait au contraire bénéficier d'un accompagnement porté sur l'espoir d'un rétablissement.

## III- CADRE THEORIQUE

### 1) Troubles psychiatriques

#### A. Santé mentale

Il convient tout d'abord d'en donner une définition. L'OMS (2022) nous dit qu'il s'agit "*d'un état de bien-être mental qui nous permet d'affronter les sources de stress de la vie, de réaliser notre potentiel, de prendre des décisions, de nouer des relations, d'apprendre, travailler, et de contribuer à la vie de la communauté*". Il en découle trois formes distinctes.

Premièrement, la santé mentale positive, qui correspond à notre bien-être et épanouissement, qui nous donne la capacité d'agir et de jouir de nos ressources.

Il y a ensuite la détresse psychologique réactionnelle. Elle est induite par diverses situations qui nous éprouvent. Ces difficultés peuvent être par exemple un accident, un deuil ou encore un échec. Cette détresse ne conduit pas directement à un trouble psychique. Cependant, elle peut nécessiter un accompagnement afin d'éviter son intensification jusqu'à en devenir une maladie.

Enfin, il y a les troubles psychiatriques de durée variable. Il en existe de nombreux à sévérité fluctuante, qui se réfèrent à des classifications diagnostiques, et nécessitent une prise en soin médicale (OMS, s. d.).

Cette santé mentale dont il est ici question évolue tout au long de notre vie en fonction de plusieurs déterminants. Certains pourront la renforcer, et d'autres la fragiliser, voire la compromettre. Ces déterminants proviennent des facteurs individuels, psychologiques, biologiques (génétiques, compétences émotionnelles, substances) ou encore de circonstances sociales, politiques, environnementales ou économiques (pauvreté, violence etc.) (WHO. 2022, juin 17). Afin de la prendre en charge, diverses modalités d'accompagnement existent. Que les établissements soient privés ou publics, exclusivement spécialisés dans le domaine de la santé mentale ou seulement sur un service, ils ont tous pour but de soutenir l'intégration de la personne dans la vie en société.

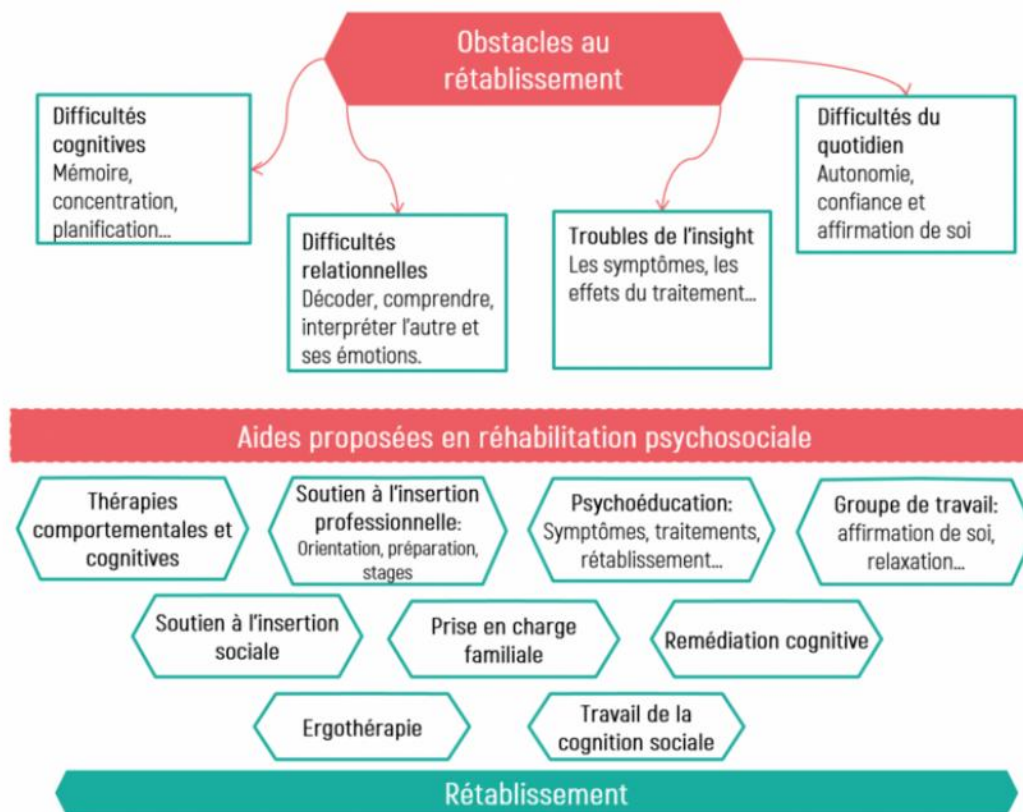
Un recours à l'hospitalisation à temps complet est nécessaire lors des phases aiguës de la maladie nécessitant des soins intensifs (Coldefy, 2016). Cela peut concerner des phases : marquées d'importants troubles du comportement, ou présentant un haut risque suicidaire ou d'agressivité (Franck, 2018). Des accompagnements en ambulatoire peuvent être ensuite proposés en hôpital de jour, en cabinet libéral, ou en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) au sein de structures médico-sociales. En parallèle, un accompagnement en centre médico-psychologique (CMP) en unité extrahospitalière offre un suivi de coordination des soins au travers de consultations (Coldefy, 2016).

Par ailleurs, le mouvement de la réhabilitation psychosociale (RPS) prend de plus en plus d'ampleur dans le domaine de la psychiatrie de manière universelle. Il peut se définir comme *« l'ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté »*. (Duprez, 2008, p.908). Ce mouvement a émergé il y a une quarantaine d'années, d'un processus de désinstitutionalisation internationale. Si ces initiatives étaient quelques peu dispersées, une volonté de s'unir se concrétise au travers de l'Association mondiale de la réhabilitation psychosociale qui, en partenariat avec l'OMS en 1996, définit les grands objectifs de la réhabilitation. Ceux-ci incluent notamment la diminution des symptômes et des effets secondaires des traitements, le renforcement des compétences sociales, un travail de sensibilisation contre la discrimination, un soutien apporté aux proches, et tout ceci en plaçant l'utilisateur au centre de son accompagnement (Duprez, 2008).

Ainsi, des structures spécialisées RPS sont de plus en plus déployées sur le territoire français. Celles-ci favorisent le rétablissement des usagers par le renforcement de leurs capacités et l'inclusion sociale. Cet accompagnement a pour but de compenser les manifestations symptomatiques par la mobilisation des parties de la personne toujours désireuse d'agir (Franck, 2018). Pour que l'accompagnement évite l'isolement de la personne concernée, il s'inscrit dans une démarche d'ouverture sur son environnement global, qu'il soit : personnel, professionnel, historique, culturel et géographique (Boyer, 2011). Les structures de RPS se basent sur des accompagnements personnalisés afin de prendre en compte les difficultés et les besoins de chaque usager en fonction des choix et priorités qu'il établit en arrivant (Isaac, Bolloré, Durand & Januel, 2021).

Le schéma ci-dessous présente les obstacles au rétablissement, et les aides proposées en réhabilitation psychosociale.

Figure 1 : Les outils de la réhabilitation psychosociale



Centre ressource réhabilitation psychosociale (2018), *Qu'est-ce que la réhabilitation psychosociale ?*  
<https://centre-ressource-rehabilitation.org/qu-est-ce-que-la-rehabilitation-psychosociale>

Ainsi, toutes ces modalités d'accompagnement témoignent de la nécessité de la prise en soin des troubles psychiques, qui sont bien présents au quotidien. En effet, l'OMS relève qu'un Européen sur quatre est touché par des troubles psychiques au cours de sa vie. De plus, cinq des dix pathologies les plus préoccupantes du 21ème siècle concernent la santé mentale. Cela invite désormais à s'intéresser plus précisément à aux pathologies concernées.

## B. Pathologies

L'OMS publie et met régulièrement à jour une classification officielle de toutes les maladies et causes de morbidité sous le nom de "Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes", aussi appelée CIM (classification internationale des maladies). Le chapitre V présente les troubles mentaux et les troubles du comportement. La classification française des troubles mentaux a été remplacée depuis 1994 par la CIM-10 (utilisée présentement), qui elle-même se fait actuellement remplacer par une nouvelle version : la CIM-11, officialisée par l'OMS en 2019 (Pull, 2014).

Le chapitre V de la CIM-10 est subdivisé en onze catégories de troubles (Pull, 2014). Nous retrouvons :

- Les troubles mentaux organiques
- Les troubles mentaux et du comportement liés à l'origine de l'utilisation de substance psychoactive
- La schizophrénie
- Les troubles schizotypiques et les troubles délirants
- Les troubles de l'humeur
- Les troubles névrotiques et somatoformes
- Les syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et à des facteurs physiques
- Les troubles de la personnalité
- Le retard mental
- Les troubles du développement psychologique
- Les troubles émotionnels de l'enfance et l'adolescence

Les troubles psychotiques sont reconnus comme étant les affections psychiatriques les plus sévères (*Schizophrénie et autres Troubles Psychotiques*, s. d.). Ils sont définis comme des troubles mentaux sévères et chroniques, à l'origine d'une grande souffrance pour la personne atteinte. Caractérisés par une rupture avec la réalité, ces troubles peuvent être aigus (épisodes d'un à trois mois) ou chroniques (épisode constant à partir de six mois). Selon l'OMS, font partie des troubles psychotiques : la schizophrénie, les troubles schizo-affectifs, les troubles délirants persistants, les épisodes psychotiques brefs, le trouble schizophréniforme, et les troubles psychotiques induits par des toxiques. (OMS et CIM 10).

Parmi les différents troubles psychiques, la schizophrénie figure parmi les plus fréquents en santé mentale. Elle sera ici choisie comme pathologie cible en raison de sa place centrale dans les dispositifs de soins et d'accompagnement.

## 2) Schizophrénie

Le psychiatre Eugen Bleuler la nomme en 1911. Son nom est formé de deux racines grecques signifiant « coupure » et « esprit ». Par ce nom, il indique que l'esprit peine à rassembler les émotions, les comportements et les pensées en un individu sûr et autonome (Granger & Naudin, 2019). Selon la CIM-10, les troubles schizophréniques se caractérisent par des distorsions de la pensée, de la perception, ainsi que par des affects inappropriés. Nous parlons de schizophrénies au pluriel, puisqu'il en existe différentes formes cliniques. Nous trouvons la schizophrénie : paranoïde, hétéroforme, catatonique, indifférenciée, et la dépression post-schizophrénique (*ICD-10 Version : 2008*).

### A. Origines

L'origine de la schizophrénie est encore controversée (Cassou, 1980). L'OMS nous indique que la recherche ne met en avant une cause unique. Nous pouvons par conséquent dire qu'il s'agit d'une maladie d'origine multifactorielle (*Schizophrénie · Inserm, la Science Pour la Santé, s. d.*).

Tout d'abord, il a été démontré que des facteurs génétiques pourraient en être une des causes (Cassou, 1980). Le cerveau des personnes concernées pourrait présenter des anomalies touchant les régions responsables du contrôle de l'action et des émotions, notamment en lien avec le neurodéveloppement (Granger & Naudin, 2019). Cependant, le rôle de la génétique serait modéré, puisqu'il constituerait seulement une vulnérabilité (*Schizophrénie · Inserm, la Science Pour la Santé, s. d.*), à partir de laquelle des facteurs personnels ou environnementaux contribueraient à l'apparition de la maladie (Granger & Naudin, 2019).

Parmi ces facteurs environnementaux, il peut y avoir des traumatismes précoces ou des négligences durant l'enfance, qui influenceraient les changements expérientiels et entraîneraient des modifications neurobiologiques à l'échelle moléculaire affectant le développement cognitif. (Granger & Naudin, 2019). Nous pouvons également citer en exemple de facteurs environnementaux : l'hygiène de vie, le sommeil, la nutrition (*Schizophrénie · Inserm, la Science Pour la Santé, s. d.*), mais également la consommation de substances psychoactives. En effet, le cannabis est un facteur aggravant le risque de schizophrénie. Son impact dépendra néanmoins de la dose consommée, de la

teneur du produit en THC, de la durée de consommation, et l'âge de la première consommation (World Health Organization : WHO, 2022).

Finalement, le stress favorise également la survenue de la maladie, en altérant des mécanismes biologiques sur différentes structures cérébrales (*Schizophrénie · Inserm, la Science Pour la Santé*, s. d.).

## B. Prévalence

Parmi les psychoses chroniques, la schizophrénie apparaît être la plus fréquente (Cassou, 1980). Elle touche au niveau mondial 24 millions de personnes (0,7 à 1%), selon l'Organisation Mondiale de la Santé, et environ 600 000 personnes en France (*schizophrénie et autres troubles psychotiques*, s. d.-b). De plus, elle est diagnostiquée chez 50% des personnes hospitalisées en psychiatrie (World Health Organization : WHO, 2022).

La schizophrénie concerne autant les hommes que les femmes. Cependant, les hommes semblent touchés par des symptômes invalidants plus précocement (*Schizophrénie · Inserm, la Science Pour la Santé*, s. d.). Plus précisément, 62% des hommes et 47% des femmes en sont atteints avant l'âge de 25 ans. En effet, un pic est observé particulièrement entre 20 et 24 ans chez les hommes, et plus tardivement chez les femmes (Granger & Naudin, 2019).

Il a également été démontré que la fréquence de la schizophrénie était augmentée chez les personnes vivant en milieu urbain et les personnes ayant un parcours d'immigration (*Schizophrénie · Inserm, la Science Pour la Santé*, s. d.).

Le taux de mortalité est de 1,6 à 3 fois plus élevé que celui de la population générale. Leur espérance de vie est réduite d'environ 20%, notamment en raison du suicide, qui concerne un tiers des personnes atteintes de schizophrénie (Granger & Naudin, 2019).

## C. Entrée dans la maladie

La schizophrénie débute généralement dès l'adolescence, d'où son ancien nom, la démence précoce (Granger & Naudin, 2019). Elle atteint donc l'adolescent et le jeune adulte (Cassou, 1980), entre 20 et 30 ans (World Health Organization : WHO, 2022). Ceci s'explique par le fait que le passage de l'enfance à l'âge adulte constitue une période de développement marquée au niveau cérébral,

lors duquel les neurones et les différentes zones du cerveau se réorganisent. Ainsi, la perturbation des processus propres à cette phase peut avoir des conséquences négatives sur du long terme. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle la majorité des maladies psychiatriques se manifestent avant 25 ans (*Schizophrénie · Inserm, la Science Pour la Santé, s. d.*). Puis, à un niveau plus général, l'adolescence constitue un lieu de vulnérabilité où le jeune est amené à gagner en autonomie et à sortir de sa zone de confort. A cela s'ajoutent des changements biologiques et psychologiques tels que des difficultés sentimentales, ou des pertes de repères dues aux potentiels déménagements, pouvant avoir de lourds impacts (Granger & Naudin, 2019).

Dans 75% des cas, son apparition n'est pas brutale puisque les premiers symptômes sont atténués (*Schizophrénie · Inserm, la Science Pour la Santé, s. d.*), moins fréquents, durables et intenses (*Schizophrénie et Autres Troubles Psychotiques, s. d.-b*). Cette phase prodromique peut varier de quelques jours à plusieurs années. Elle est majoritairement marquée par un repli social croissant. Par manque de spécificités, ces symptômes peuvent donc être vus comme une crise d'adolescence plus prononcée telles que le manque de motivation, une difficulté de concentration, une baisse de la performance scolaire ou professionnelle, et une perte d'intérêt (Granger & Naudin, 2019). Ainsi, l'entrée dans la schizophrénie n'est pas toujours reconnue à temps, même si ses symptômes précurseurs indiquent un risque d'évolution vers un trouble psychotique (*Schizophrénie · Inserm, la Science Pour la Santé, s. d.*). Ainsi, il est fréquent que de longues périodes passent (des mois voire des années) avant que la personne aille consulter, reçoive un diagnostic puis les traitements nécessaires (Granger & Naudin, 2019).

Dans le cas où l'apparition serait brutale, on parle alors de bouffée délirante aiguë. Celle-ci est caractérisée par un délire soudain et polymorphe<sup>1</sup> accompagné d'une agitation. Ces symptômes sont comparables à “*un coup de tonnerre dans le ciel*” (Pirlot & Cupa, 2015 ; Magan, 1893). Cette bouffée délirante peut rester un épisode isolé dans la vie de l'individu, mais elle peut aussi constituer un mode d'entrée dans la schizophrénie (Guitet, 2015).

À la suite de cette phase initiale, les symptômes caractéristiques de la maladie deviennent progressivement plus apparents.

#### D. Symptômes

La vision perturbée de la réalité dans la schizophrénie se présente sous trois types de symptômes.

---

<sup>1</sup> Qui affecte des formes diverses (Larousse, n.d.)

Pour commencer, les symptômes productifs rassemblent les hallucinations et les délires (*Schizophrénie et Autres Troubles Psychotiques*, s. d.-b). L'hallucination, selon Esquirol, est une “*perception sans objet*” (Granger & Naudin, 2019, p. 15). Elle peut se présenter sous toutes les formes sensorielles : la vue (fausse reconnaissance des personnes), l’odorat, le toucher (horreur du contact avec autrui), le goût (aliments ayant une saveur différente), et l’ouïe (Escaig, 2010). Les hallucinations auditives sont les plus fréquentes. Ces voix sont majoritairement pessimistes et tournent autour de sujets morbides, d’insultes, et de moqueries. Toujours envahissantes, elles font intrusion dans l’intimité de la personne l’empêchant alors de penser comme elle le voudrait. Face à cela, l’individu se trouve en état de passivité, et est contraint de se rendre dans sa lutte contre ces voix plus puissantes. En pénétrant dans la pensée, les voix peuvent en arriver à menacer l’identité de la personne (Granger & Naudin, 2019).

Puis, les idées délirantes, elles, sont majoritairement tournées autour de la persécution. Elles varient et peuvent être présentes sous différentes formes : délire paranoïaque (sensation d’être espionné au travers du téléphone), la lecture dans les pensées, la mégalomanie (penser être le fils de Dieu) (Foucher, s. d.). La personne peut avoir l’impression d’être trompée par son propre corps : angoisse de morcellement, sensations de brûlures, dépersonnalisation, ou impressions d’être sous l’emprise d’un autre (Granger & Naudin, 2019). La CIM-10 mentionne d’autres phénomènes psychopathologiques comme : un écho de pensée, des pensées imposées, volées ou divulguées, et des troubles du cours de la pensée (*ICD-10 Version : 2008*).

Les symptômes négatifs, aussi appelés passifs, correspondent eux à un appauvrissement affectif et émotionnel (*Schizophrénie et Autres Troubles Psychotiques*, s. d.-b) : apathie, pauvreté du discours, émoussement affectif (Foucher, s. d.). Ils auront pour conséquence un isolement progressif sur les plans familiaux ou amicaux. La volonté se trouve impactée, l’émotivité réduite, et l’intérêt plus rare. Une négligence de l’hygiène et de l’apparence peut être également présente (*Schizophrénie et Autres Troubles Psychotiques*, s. d.-b).

Puis, il y a les symptômes dits dissociatifs. Ils correspondent à une désorganisation d’abord intérieure : au niveau de la pensée et des émotions. Puis extérieure, vis-à-vis de la parole et des comportements corporels. On parle de symptômes dissociatifs lorsque la logique du discours, l’attention et la compréhension se font difficiles (*Schizophrénie et Autres Troubles Psychotiques*, s. d.-b). Cela engendre alors des troubles cognitifs. Ceux-ci sont dus à des anomalies de certains circuits neuronaux du cerveau qui créent des perturbations dans les communications cérébrales (Escaig, 2010). Des imageries par résonance magnétique ont permis de montrer plus précisément ce qu’il pouvait se passer dans le cerveau : élargissements des ventricules cérébraux, des anomalies dans les substances blanches et grises et dans certains lobes cérébraux. L’imagerie fonctionnelle permet de constater qu’un dysfonctionnement peut être présent dans les circuits reliant le cortex frontal et temporal à des structures plus profondes comme le thalamus. Or ces lobes cérébraux ont des fonctions

majeures : le frontal représente les fonctions exécutives et le raisonnement (créant un manque de fluidité) et le temporal a un rôle essentiel dans la vie émotionnelle (Granger & Naudin, 2019). Ainsi, être attentif, mémoriser des informations, planifier une activité, faire des choix, analyser un contexte, et enchaîner les idées, peuvent être des situations problématiques pour une personne atteinte de schizophrénie (Escaig, 2010). C'est par ces symptômes précédemment décrits, que le discours peut être fait d'interruptions et de néologismes, devenant ainsi incohérent et logorrhéique (Foucher, s. d.).

Parmi ces symptômes présentés, certains sont dits accessoires car ils peuvent être communs à d'autres maladies psychiatriques. Il s'agit notamment des hallucinations, des délires, de la catatonie et de la dépersonnalisation. A l'inverse, d'autres vont être systématiquement présents dans la schizophrénie, à chaque instant et pour tous. Cela concerne la perte de cohérence dans le langage et dans les associations d'idées, l'ambivalence, le repli, et l'émoussement de l'affect (Granger & Naudin, 2019).

## E. Traitements

Le traitement est généralement instauré lors des épisodes aigus, en particulier aux stades précoces de la maladie. Il a pour objectif de maîtriser les comportements perturbateurs, et de réduire les manifestations psychotiques (Blondeau et al., 2006). Les neuroleptiques (ou antipsychotiques de première génération) ont démontré leur efficacité pour diminuer certains symptômes comportementaux, notamment en réduisant l'agressivité chez les personnes sous traitement. Ils peuvent également contribuer à prévenir l'évolution vers une psychose de longue durée.

Toutefois, ces médicaments présentent des limites importantes car ils agissent principalement sur les symptômes positifs, tandis que leur impact sur les symptômes négatifs et dissociatifs reste limité. Par ailleurs, des effets secondaires, notamment moteurs, métaboliques et hormonaux doivent être pris en considération (Fleischhacker et al., 2014).

Les antipsychotiques de seconde génération sont souvent privilégiés car leurs effets secondaires sont généralement considérés comme plus favorables, même si leur supériorité clinique par rapport aux neuroleptiques classiques fait encore l'objet de débats (Blondeau et al., 2006). Différents types d'antipsychotiques existent, chacun ciblant certains symptômes spécifiques. Il est donc essentiel d'adapter le traitement à chaque patient afin d'optimiser la réduction des symptômes les plus invalidants (Stip, 2006).

L'adhésion au traitement demeure un enjeu majeur, car étant souvent insuffisante, elle augmente ainsi le risque de rechute et d'hospitalisation. Environ un tiers des personnes atteintes de schizophrénie sont réfractaires aux traitements (Fleischhacker et al., 2014). Après l'essai de deux antipsychotiques, environ 10 à 30% des personnes concernées ne connaissent pas de disparition totale

des symptômes, tandis que 30% bénéficient que d'une amélioration partielle (Blondeau et al., 2006).

Plusieurs facteurs peuvent expliquer une mauvaise observance, telles que la rupture du lien thérapeutique, le manque de conscience de la maladie, les effets secondaires désagréables, ou encore les déficits cognitifs liés à la maladie. Il apparaît donc crucial de développer des moyens d'accompagnement visant à favoriser un meilleur suivi des traitements (Blondeau et al., 2006).

## F. Evolution

L'évolution des troubles schizophréniques est variable. Elle peut être : continue ou épisodique, avec des déficits progressifs ou stables (*ICD-10 Version : 2008*, s. d.). La CIM-10 distingue plusieurs types d'évolution. Selon elle, l'évolution de la schizophrénie peut-être : continue, épisodique avec déficit progressif, épisodique avec déficit stable, épisodique rémittente, ou une évolution imprévisible (Bourgeois, 2017).

Les symptômes que nous avons décrits auparavant peuvent être chroniques ou uniquement présents lors des phases aiguës de psychose (*Schizophrénie · Inserm, la Science Pour la Santé*, s. d.). Cette fluctuation entre ces différents états rend le quotidien imprévisible, puisqu'il peut être fait d'une amélioration comme d'une rechute. Il se peut aussi que ces deux états coexistent au cours d'une même journée (Escaig, 2010).

La phase aiguë dure en moyenne six mois jusqu'à la phase de stabilisation. S'ensuit la phase de stabilisation durant généralement deux à trois mois (Dammak, Stiti & Vacheron, 2014).

Sur le plan médical, la rémission de la schizophrénie est définie par la disparition des symptômes de la maladie, une absence de répercussions sur le fonctionnement de l'individu, ainsi qu'une absence de rechute (Favrod et al., 2012). Ainsi, la personne est dite stabilisée lorsque ses symptômes et troubles du comportement sont diminués. Cette stabilité-là est atteignable après plusieurs mois à plusieurs années. Elle permet ainsi une période d'accompagnement thérapeutique centré sur des soins de réadaptation (Dammak, Stiti & Vacheron, 2014).

Selon l'OMS (2022), environ un tiers des personnes concernées connaissent une rémission complète. Toutefois, la guérison totale de la schizophrénie est généralement considérée comme impossible, car la réduction ou l'absence de symptômes dépend le plus souvent d'un traitement médicamenteux et d'un suivi thérapeutique adaptés. On parle alors de rétablissement et non de guérison, qui repose donc sur une gestion à long terme (Fleischhacker et al., 2014).

Les rechutes sont fréquentes dans les années après le premier épisode psychotique : environ 40% des personnes concernées rechutent dans les deux ans qui suivent, et 80% après cinq ans (Shepherd et al. 1989 ; Blondeau et al., 2006). La fréquence des rémissions reste controversée, mais l'évolution majoritaire tend vers des poussées aiguës responsables d'atteintes résiduelles (Bourgeois, 2017).

Le pronostic, notamment vital, varie en fonction des caractéristiques de la maladie et de la précocité de la prise en soin. (*Schizophrénie · Inserm, la Science Pour la Santé*, s. d.). Le taux de mortalité dans la schizophrénie est lui élevé, notamment dû au risque suicidaire, avec un taux annuel estimé entre 0,4% à 0,8%. Il est rapporté que sur les six millions de personnes atteintes de schizophrénie en Amérique du Nord et en Europe, 24 000 décèdent par suicide chaque année. De plus, près d'une personne sur deux a fait ou fera au moins une tentative de suicide au cours de sa vie (Bourgeois, 2017).

Ainsi, après avoir décrit les manifestations et l'évolution de la schizophrénie, il est essentiel d'étudier son impact sur l'équilibre occupationnel des personnes concernées, souvent perturbé par les défis liés à cette maladie.

### **3) Impact occupationnel de la schizophrénie : ruptures et désengagements**

*« L'occupation humaine se définit comme la réalisation des activités de la vie quotidienne, de travail et des loisirs d'une personne dans un espace-temps délimité, un environnement physique précis et un contexte culturel spécifique »* (Kielhofner, cité dans Vanzetti et al., 2018, p. 430)

Les occupations sont en effet les activités signifiantes pour la personne, les tâches ou rôles qu'elle peut accomplir au cours de sa vie (Rousset 2023). Elles sont réparties en plusieurs domaines : nous les retrouvons dans les soins personnels (toilette, habillage, repas), les loisirs (paisibles, actifs, vie sociale), et dans la productivité (travail ou activité scolaire par exemple) (LME, 2019).

L'occupation est un déterminant vital quant à la santé et au bien-être de l'être humain. En tant qu'individu, nous sommes tous des êtres occupationnels uniques du fait de nos choix et nos habiletés à décider par nous-mêmes. Nos occupations sont façonnées par notre environnement. Notre rendement occupationnel représente donc notre engagement dans nos activités signifiantes de soins personnels, loisirs et productivité (Tryssenaar et al., 2007 ; Canadian Association of Occupational Therapists [CAOT], 1997).

La privation occupationnelle est un facteur de désorganisation psychique. L'ennui et le désengagement dans nos activités significatives est une expérience difficile à supporter. Riou et Roux (2017) parlent de “*chaos intérieur*” lorsque la personne est privée d’agir sur son environnement, entraînant possiblement la dépression, la désorientation et l'agressivité (Riou & Roux, 2017).

#### A. Sphères touchées par les ruptures occupationnelles

Nous parlons de rupture car ce peut être le ressenti présent lorsque la maladie impacte concrètement la vie quotidienne : “*ce n’est pas qu’on est plusieurs, c’est qu’on est en morceaux, la personnalité ne se dédouble pas, elle a une grande difficulté à s’affirmer.*”. La schizophrénie devient alors une maladie de l'existence (Granger & Naudin, 2019, p. 15).

Notre routine structure notre quotidien et notre apport au monde. Si elle est brisée, cela engendrera alors une perte de l’unité, et de la structure de vie (Granger & Naudin, 2019, p. 15). En effet, les troubles psychiques impactent nos capacités dans les divers domaines de l'activité humaine (Tryssenaar et al., 2007). Or, lorsqu'une personne se trouve dans une situation où les demandes dépassent ses ressources, cela entraîne souvent une série de réactions cognitives, physiologiques, et émotionnelles, généralement désignées sous le terme de stress (Yu et al., 2018; Cohen, 1986; Håkansson, Lissner, Björkelund, & Sonn, 2009). Les ruptures peuvent ainsi se trouver dans la relation que la personne entretient avec elle-même et avec son environnement (Granger & Naudin, 2019).

Tout cela rend alors le parcours de vie d’une personne malade psychologiquement complexe. Parmi ces potentialités imprévisibles, chaque étape peut être instable, ou une tentative de fuite de la maladie pouvant l’éloigner de ses ambitions ou créer des situations de handicap (ANFE, ergothérapie en santé mentale : enjeux et perspectives).

Nous pouvons détailler ci-après trois sphères touchées : le travail, la vie personnelle et sociale, et les projets de vie.

##### A1. Travail

Parmi les personnes diagnostiquées d’une maladie psychiatrique, plus de huit sur dix d’entre elles ne travaillent pas (Escaig, 2010). Plusieurs facteurs peuvent entraver l’accès à l’emploi chez les personnes atteintes de schizophrénie. Les troubles cognitifs sont identifiés comme étant la cause principale. Des altérations au niveau de l’attention et de la mémoire de travail auraient directement un

lien avec l'incapacité à répondre efficacement aux exigences que présente un emploi. D'autres conséquences de la maladie peuvent représenter des freins : déficit de motivation, baisse de la qualité des habiletés sociales, désorganisation de la gestion de la vie quotidienne etc. (Franck, 2014).

Les statistiques relèvent que 50% des personnes atteintes de la schizophrénie ne travailleront jamais, 30 % travailleront dans un emploi protégé, et les 20 % restant occuperont un emploi avec une qualification moins élevée que celle qu'ils auraient pu envisager sans leur maladie. De plus, leurs salaires sont inférieurs aux personnes occupant des fonctions similaires (Granger & Naudin, 2019).

Le manque d'emploi peut ainsi entraîner une dépendance financière (Levaux, Offerlin-Meyer, Larøi, Van der Linden & Danion, 2009).

## A2. Vie personnelle et relations sociales

L'impact des troubles psychiatriques sur le fonctionnement dans les soins personnels et les relations humaines est évident (Tryssenaar et al., 2007).

Tout d'abord, le bien être personnel est souvent négligé. On parle dans la schizophrénie d'une *"perte de soi"* (Escaig, 2010, p.89). Des ruptures au sein même de la personne peuvent être observées ou ressenties *« une personne schizophrène laisse des fragments d'elle-même partout où elle passe. Ces fragments, comme des lambeaux, restent fixés dans les divers lieux de l'espace. »* (Oury, 1983 ; Chaperot 2015).

Le désintérêt des soins somatiques et de l'hygiène personnelle est fréquent. L'incurie se manifeste non seulement chez la personne même, mais également dans son environnement physique : négligence du linge, des ordures, et du ménage. Cette situation découle d'une fatigue persistante qui conduit à négliger les tâches quotidiennes au profit du repos. Ainsi, l'isolement et la non-demande deviennent les attitudes les plus confortables (Escaig, 2010).

La maladie mentale engendre par conséquent des difficultés à acquérir ou exprimer des habiletés psychosociales (attention, raisonnement, compréhension) (Person, S et al., 2009). Comme nous l'avons vu précédemment, certains symptômes sont liés aux comportements. Ils sont en partie responsables de perturbations dans les relations sociales, les raisons principales étant l'inquiétude, la méfiance (Escaig, 2010), ou la sensation de ne pas être aimé (Granger & Naudin, 2019).

Les relations sentimentales sont moins fréquentes. Environ 80% des personnes concernées sont célibataires (Escaig, 2010). Les personnes atteintes de schizophrénie sont souvent dépendantes de leurs proches et du foyer familial. Après l'hospitalisation, deux tiers rentrent chez leurs parents, et les plus défavorisés se retrouvent à la rue (Granger & Naudin, 2019).

Aspirer à une vie de couple et à la parentalité constitue un objectif courant et légitime pour

toute personne. Cette aspiration est un droit fondamental reconnu par la Convention des Nations Unies aux droits de la personne en situation de handicap, qui garantit à toute personne concernée le droit de se marier ou de fonder une famille. Cependant, pour certaines personnes atteintes de schizophrénie, la vie de couple comme la parentalité est un défi : difficulté à réguler les émotions, dysfonctionnements sexuels, risque accru de séparation, altération du fonctionnement cognitif ou psychosocial, risque de présenter des troubles du lien parents-enfant, risque de la perte de la garde de leurs enfants etc. Ainsi, des personnes concernées par la schizophrénie, ayant conscience de ces défis, craignent de ne pas être à la hauteur dans leur couple comme dans leur parentalité (Dubreucq, Fond, Padovani, Mallet & Dubreucq, 2022).

### A3. Projet de vie

Nous parlons dans la schizophrénie de *“projet d’envie plutôt que projet de vie”* (Escaig, 2010, p.89). Les envies sont instables et varient d’un jour à l’autre, les rendant difficilement exprimables et encore moins concrétisables (Escaig, 2010). La fatigue citée précédemment est omniprésente, et a pour conséquence une restriction de participation et un alitement menant à un retrait des activités quotidiennes (Granger & Naudin, 2019).

La baisse de capacités nécessaires pour entreprendre et mener à bien des projets est également due à un autre des symptômes de la schizophrénie : l’apathie. Elle peut être responsable d’un manque de motivation, complexifier la planification et freiner l’initiation des actions (Yazbek et al., 2014).

Or, la maladie s’inscrivant dans le temps, en adoptant ce train de vie, les apprentissages de la vie, des relations et du travail se trouvent eux aussi impactés (ministère des Solidarités et de la Santé, 2011). Ainsi, planifier les tâches du quotidien comme le travail ou les courses devient difficile et donc de moins en moins réalisé (*Schizophrénie et Autres Troubles Psychotiques*, s. d.-b).

Dès lors, la perte de l’activité, l’isolement, le déclin d’inscription sociale, et la citoyenneté de la personne représentent les conséquences indirectes de la schizophrénie (Escaig, B. (2010). « *La maladie va bouleverser les projets de la personne et contrecarrer ses efforts pour devenir une personne autonome* » (Favrod & Maire, 2012, p. 6).

Nous avons précédemment parlé de la négligence de soi-même menant à une perte de construction de projets, de vie sociale, et professionnelle. Étudions à présent sa potentielle origine.

## **B. Stigmatisation et effet sur l’identité**

Nous pouvons définir la stigmatisation comme un étiquetage, une discrimination, ou bien une assignation à un statut social dévalorisé. Une personne stigmatisée est rattachée à des caractéristiques

péjoratives diminuant son statut aux yeux des individus qui posent ce jugement (Lampropoulos, Fonte, & Apostolidis, 2019 ; Corrigan, Kerr, & Knudsen, 2005). « *Porteuse de valeurs enracinées dans le social et dans la culture, elle se fonde sur une vision du monde qui traduit l'éthique dont elle procède* » (Benoist, 2009).

La littérature en distingue trois types (Lampropoulos, Fonte, & Apostolidis, 2019 ; Corrigan, Kerr, & Knudsen, 2005) :

- La stigmatisation sociale liée au regard commun
- La stigmatisation structurelle créée par les institutions (médias, justice)
- Et l'auto-stigmatisation : lorsque les préjugés des stigmatisations sociales et structurelles sont intériorisés par la personne elle-même

La stigmatisation des maladies psychiatriques est largement répandue. L'étiquette du "malade mental" peut fortement peser sur l'identité de la personne concernée (Farkas, 1996, p. 6). Cela découle du fait que la maladie psychique diffère des personnes bien intégrées (Person, S et al., 2009). Henri-Jacques Sticker explique que notre société désire sans cesse effacer les différences. Par conséquent, il y a une volonté de faire disparaître les manifestations de maladie psychique (Person, S et al., 2009 ; Sticker, 1982). "*Faire systématiquement dans les journaux du schizophrène un assassin potentiel, cela permet probablement aux gens normaux de ne pas se questionner outre mesure sur les fondements de leur normalité*" (Granger & Naudin, 2019, p. 55)

La schizophrénie est particulièrement sujette à cette stigmatisation. En moyenne, 64,5 % des personnes atteintes de schizophrénie disent avoir été stigmatisées (Gerlinger et al., 2013). Son nom est inscrit dans le langage courant et souvent utilisé pour désigner des comportements perçus comme incohérents, étranges, ou menaçants (Granger & Naudin, 2019). L'image véhiculée repose sur l'idée que les personnes vivant avec une schizophrénie sont violentes, ou encore qu'elles souffrent d'un dédoublement de la personnalité (Martin & Franck 2015). Cela découle du fait que la maladie soit invisible : « *caché au premier regard, c'est le handicap de tous les malentendus* » (Escaig, 2010, p.85).

C'est donc à partir de l'incompréhension, que des malentendus et des jugements émergent. Une enquête réalisée par Ipsos en 2001 rapporte qu'une personne sur deux pense qu'un individu souffrant de schizophrénie est dangereuse pour les autres. Cependant les statistiques contredisent l'opinion publique ne rendant les personnes concernées pas plus responsables de crimes que les personnes dites "normales". Au contraire, c'est souvent envers eux-mêmes que les personnes concernées sont violentes plus qu'envers autrui (Granger & Naudin, 2019).

Concentrons-nous désormais sur l'auto-stigmatisation. Elle concerne 42% des personnes vivant avec un trouble psychique (Pellet et al., 2020 ; Brohan et al., 2010). Cette dernière survient lorsque la

personne concernée adhère et intériorise les stéréotypes entendus (Pellet et al., 2020). Ceci entraîne alors la construction d'une vision dévalorisante de sa maladie. *“Une telle maladie pousse nécessairement l'homme à se questionner sur son existence”* (Granger & Naudin, 2019, p. 11). Les sujets ciblés peuvent se voir contraints, malgré eux, de construire leur identité en fonction de ces stéréotypes (Martin & Franck 2015). Cette situation entraîne souvent un sentiment de culpabilité, de honte, une dévalorisation de soi, ainsi qu'une détérioration de la santé physique et du bien-être psychique (Pluss, 2014). Tout ceci est donc responsable d'une diminution de l'estime de soi et de la capacité personnelle. Ainsi, l'auto-stigmatisation est présente lorsque la personne adhère à la stigmatisation. Si ce n'est pas le cas, alors cette stigmatisation aura un impact minime. Si au contraire, les stéréotypes sont intériorisés, son identité risque alors d'être grandement impactée (Suter, Favrod, & Pellet, 2019 ; Corrigan & Rao, 2012).

Cette auto-stigmatisation peut débuter dès l'annonce du diagnostic de schizophrénie. Il est dit dans la littérature que certains psychiatres pouvaient avoir tendance à ne pas donner ce diagnostic à la personne rencontrée pour ne pas aggraver l'appréhension par crainte de la forte stigmatisation à laquelle il est associé (Villani & Kovess-Masféty, 2017). En effet, la personne recevant le diagnostic étant issue de la même société que celle qui stigmatise, peut elle-même se stigmatiser en premier lieu (Favrod & Maire, 2012).

Ainsi, l'engagement dans des soins à la suite de l'annonce d'un diagnostic de schizophrénie est une étape difficile. Cette difficulté s'explique par plusieurs raisons : découragement, peur de se livrer à des thérapeutes qu'elle ne connaît pas, crainte du changement ou de l'association aux préjugés vus précédemment, ou encore anosognosie (manque de conscience du trouble présent chez 85% des personnes concernées) (Favrod & Maire, 2012). L'engagement dans les soins est cependant nécessaire afin de permettre aux professionnels de créer un lien de confiance permettant l'alliance thérapeutique entre lui et la personne qu'il accompagne (Favrod & Maire, 2012).

L'analyse de l'impact des symptômes de la schizophrénie sur les sphères de la vie, y compris l'identité personnelle, confirme que cette maladie psychique peut créer de lourdes ruptures dans la participation sociales et les habitudes de vie. C'est pourquoi l'ergothérapie, grâce à son approche centrée sur l'individu, se veut être un outil clé pour accompagner les personnes concernées à surmonter ces obstacles.

## 4) Ergothérapie

### A. Définition générale

Pour rappel, l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) définit l'ergothérapeute comme étant *“un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes”*.

En basant sa pratique sur les liens entre l'occupation et la santé, il tend à aider les individus à accéder aux activités qu'ils veulent accomplir en garantissant leur capacité à le faire de manière autonome, sûre, efficace et indépendante. L'ergothérapeute intervient auprès de toute personne rencontrant une situation de handicap dans son quotidien. Il exerce dans les champs sanitaires, sociaux et médicaux- sociaux. Son but étant de surmonter les défis du quotidien, il cherchera à éliminer les obstacles afin de retrouver le rôle social de la personne pour qu'elle vive de manière épanouie. *« Notre valeur ajoutée par rapport à d'autres professionnels de santé réside dans notre expertise d'analyse et d'accompagnement de l'activité humaine »* (ANFE, 2024).

### B. Ergothérapie en psychiatrie

*“Il est admis par tous que le travail soigne”* (Granger & Naudin, 2019, p 117 à 120). L'ergothérapie part ainsi du principe qu'être actif est un besoin fondamental pour l'être humain, c'est d'ailleurs au sein même de sa racine grecque *ergein* : thérapie par le travail. C'est pour cette raison que l'ergothérapie est présente dans le secteur de la santé mentale. Grâce à l'engagement dans différentes activités, telles que la production de matériel, l'expression artistique ou l'apprentissage, l'effort fourni devient source de soin. Ainsi, l'activité est une phase cruciale dans le développement de la conscience de soi, permettant de rassembler l'individu (Granger & Naudin, 2019).

Les ergothérapeutes peuvent travailler en intra- ou en extrahospitalier (ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). Ils agissent au sein d'une équipe riche de différentes professions. Cette interdisciplinarité permet d'avancer avec un savoir global vers un but commun (Le Bihan, 2012). Nous retrouvons en particulier, des psychiatres, des infirmiers, des psychologues, des éducateurs spécialisés (Haines et al., 2018).

Dans la logique de sa définition, l'ergothérapeute accompagne la personne ayant une maladie psychiatrique à développer ses occupations signifiantes, et à la rendre capable de faire des choix positifs pour reprendre sa vie en main. Pour cela, il évalue les retentissements de la maladie sur les activités productives, relationnelles et celles de la vie quotidienne (ANFE). L'ergothérapie offre aussi

un environnement non médicalisé où il est possible d'exprimer ses émotions, ses conflits et ses frustrations. Ce cadre permet à la personne de libérer sa colère et ses angoisses dans un espace conçu pour cela. L'alliance thérapeutique y est nécessaire pour permettre l'engagement de la personne dans son activité (Riou & Roux, 2017).

Selon l'ANFE, l'ergothérapeute peut intervenir à toutes les étapes du parcours de soins.

Durant l'hospitalisation, il offre un espace d'expression, de réassurance et de possibilité d'agir, afin de favoriser l'instauration d'une alliance thérapeutique. Il contribue à une résolution plus rapide des symptômes à travers la mise en situation d'activité par le biais de médiations (ANFE, ergothérapie en santé mentale : enjeux et perspectives, 2020). Cette mise en activité permet en effet de placer la personne en tant qu'acteur au cœur même de ses soins. Cela dans le but de se sentir capable d'agir, et de se projeter à nouveau dans ses occupations. L'activité permet également l'expression lorsque la verbalisation s'avère difficile (Riou & Roux, 2017).

Vient ensuite le temps de la reconstruction de soi et de la réadaptation. L'ergothérapeute accompagne ici la personne vers un nouvel équilibre, en l'aidant à développer des compétences d'adaptation à la maladie. Il repose sur l'idée que pour se réinsérer dans la vie active, chaque personne doit d'abord construire son identité et déterminer ce qui est signifiant pour elle. Cela fait pleinement partie du processus de réadaptation. Par cela, la personne accompagnée peut prendre conscience de son désir, de son potentiel et de ses limites, et avance progressivement dans sa démarche de changement (ANFE, ergothérapie en santé mentale : enjeux et perspectives, 2020).

Puis, la dernière étape de réhabilitation cible des interventions visant l'autonomie au plus proche de l'environnement de la personne : son domicile, son école, son travail, ses loisirs (ANFE, ergothérapie en santé mentale : enjeux et perspectives, 2020).

Or, dans le domaine de la psychiatrie, il est rapporté que de manière générale *“les interventions que nous proposons n'intègrent pas suffisamment les dimensions sociale, familiale et culturelle, voire spirituelle de la personne”* (Person, S et al., p.7, 2009). Face à ce constat, j'ai décidé de construire ma méthodologie au travers du regard du modèle de l'occupation humaine (MOH), me permettant ainsi de garder une approche holistique de la personne en intégrant toutes ces dimensions sociales.

## 5) Méthodologie sous le regard du modèle de l'occupation humaine

Ce modèle a été élaboré dans les années 1980 par Gary Kielhofner, et cherche à expliquer les liens entre la motivation et l'engagement qu'un individu a dans ses occupations.

Selon ce modèle, l'être humain est toujours en interaction avec son environnement ; une dynamique essentielle à son bien-être (Pépin, 2006). Le modèle repose sur plusieurs composantes.

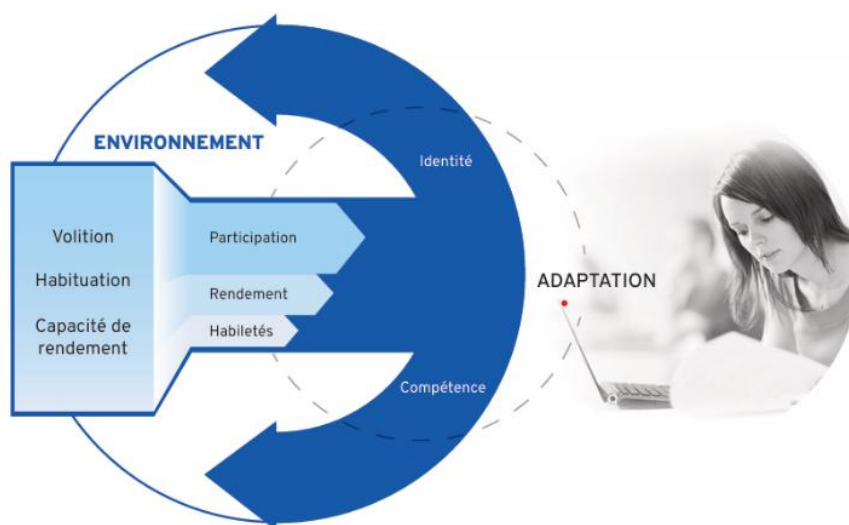
Il y a tout d'abord la personne, qui s'exprime au travers de : la volition (les connaissances de soi-même issues du vécu personnel, des valeurs, et des intérêts), l'habitation (l'organisation des comportements et des automatismes dictés par les rôles et les statuts sociaux), et sa capacité de rendement (l'exécution effective des occupations et les habiletés nécessaires pour accomplir les tâches).

Puis, le modèle inclut la dimension de l'agir, comprenant : la participation, le rendement occupationnel, et les habiletés.

Enfin, les conséquences de l'agir vont varier en fonction de la capacité d'adaptation de la personne selon son environnement (physique et social) dans lequel elle évolue (Doussin, 2020). Il aide à comprendre comment l'individu peut développer sa capacité d'adaptation et utiliser ses ressources pour répondre efficacement aux changements dans son environnement.

Ce modèle a pour but de mettre en lumière le fait que son identité occupationnelle, c'est-à-dire son image qu'il souhaite développer au travers de ses choix d'occupations, se construit donc selon l'histoire personnelle de l'individu et ses choix (Pépin, 2006 ; Kielhofner 2002). Et ceci dans un but de « *permettre à la personne de retrouver un niveau de participation qui la satisfasse* » (Vanzetti et al., 2018, p. 430).

Figure 2 : Modèle de l'occupation humaine<sup>2</sup>



<sup>2</sup> Taylor, R. (2017). Kielhofner's Model of Human Occupation (Fifth edition). Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.

En se basant sur ce mécanisme, l'ergothérapeute a le désir d'unifier l'identité et la performance occupationnelle de la personne en intervenant sur les composantes de la personne qui font son identité, et sa capacité d'agir dans son environnement.

C'est donc dans la même approche que j'ai décidé de développer mes trois concepts dans la logique du MOH.

#### A. La déstigmatisation pour soutenir la causalité personnelle

Comme étudié précédemment, le modèle de l'occupation humaine (MOH) considère que l'engagement dans une activité dépend de diverses composantes internes, dont la volition. Celle-ci, qui, pour rappel, regroupe les valeurs, les intérêts, et la causalité personnelle, c'est-à-dire l'ensemble des éléments qui participent à la connaissance de soi. La causalité personnelle renvoie à l'appréciation que la personne a d'elle-même et au regard qu'elle se porte, ce qui influence directement sa motivation à agir et à s'investir dans ses occupations (Pépin, 2006).

Dans cette logique, la déstigmatisation est incluse dans l'accomplissement du soi, et peut être envisagée comme un levier permettant de soutenir cette causalité personnelle fragilisée par la stigmatisation : « *déstigmatiser fait donc partie de l'arsenal préventif et thérapeutique* » (Benoist, 2009, p. 14). En effet, il est dit que la stigmatisation constitue un obstacle à l'intégration sociale (Escaig, 2010), et que l'auto-stigmatisation affecte la consolidation de la confiance en soi (Suter, Favrod, & Pellet, 2019). L'intériorisation de ces stéréotypes peut alors empêcher l'individu de se percevoir comme acteur de sa propre vie. Ces facteurs cumulés conduisent ainsi à un refus de recourir aux soins et d'y participer (Pellet et al., 2020).

Si la lutte contre la stigmatisation au sein de la société a été au cœur des préoccupations en santé mentale, l'auto-stigmatisation émerge désormais comme un champ d'intervention essentiel pour atténuer les effets des stéréotypes sur la qualité de vie des individus concernés (Suter, Favrod, & Pellet, 2019). Le phénomène de stigmatisation tend à se transformer en un fardeau dont les personnes concernées se retrouvent à gérer seules le poids. Il revient donc aux professionnels en interactions directes avec ces personnes de garder une place privilégiée pour intervenir contre les mécanismes d'auto-stigmatisation (Suter, Favrod, & Pellet, 2019) : « *les personnes peuvent devoir se rétablir des stigmatisations qu'elles ont incorporées à leur propre identité* » (Farkas, 1996, p. 2).

Ainsi, la déstigmatisation désigne un processus d'intervention visant à lutter contre les mécanismes d'étiquetage et de dévalorisation présents dans chacune des sphères de la vie de l'individu (Pluss, 2014).

*“La stigmatisation est susceptible d’impacter leur capacité d’agir avec autonomie”* (Lampropoulos, Fonte, & Apostolidis, 2019, p. 350). Au-delà de l’auto-stigmatisation, c’est également le pouvoir d’agir, autre composante de la causalité personnelle qui peut se trouver également affecté.

## B. Le pouvoir d’agir

*“Prendre le contrôle à la place de quelqu’un est la meilleure façon de le garder malade”* (Farkas, 1996, p. 7).

Le pouvoir d’agir vient du terme anglophone “empowerment” qui apparaît au XIX<sup>ème</sup> siècle pour désigner l’action de donner du pouvoir à quelqu’un (Deutsch, 2015 ; Bacqué et Biewener, 2013). Il est ensuite repris dans les années 1970 aux États-Unis par le mouvement des femmes battues. Ce terme symbolise alors un pouvoir personnel : la capacité à faire des choix et à agir selon ses propres valeurs. Au fil du temps, le concept s’élargit pour désigner des dynamiques de changements fondées sur l’égalité des opportunités, d’autonomisation et d’autodétermination.

On distingue d’une part un processus externe de pouvoir d’agir. Il est rattaché à l’impact social, de l’ordre de l’émancipation se manifestant par la capacité à agir par l’utilisation des compétences personnelles et des ressources acquises. D’autre part, un processus d’empowerment interne, qui est lui d’ordre psychologique. Il est associé à la confiance en soi et à la capacité de prendre des décisions.

Pour favoriser l’empowerment dit psychologique, la personne agit sur ses propres ressources internes. Alors que pour influencer l’empowerment dit politique, l’action se concentrera sur l’environnement extérieur (Deutsch, 2015). Or, comme le montre le MOH, ces processus internes et externes sont interconnectés ; comme vu précédemment, l’individu et son environnement interagissent continuellement. Un environnement soutenant peut renforcer l’estime de soi, tandis qu’un stigmatisant peut être source d’inhibition.

Le pouvoir d’agir est un déterminant clé de la santé mentale (Auvray & Chapuis, 2008). La recherche confirme en effet que son altération impacte directement l’hippocampe, cette région du cerveau qui joue un rôle crucial dans la mémoire des événements vécus. Or, notre identité repose en grande partie sur cette mémoire biographique. Si cette mémoire est perturbée, cela peut entraîner une perte de repères et d’identité. Il devient dès lors essentiel de reconnecter cette mémoire pour restaurer notre capacité d’action et regagner notre autonomie. (Auvray & Chapuis, 2008). En effet, sans pouvoir d’agir, la perte de performance occupationnelle peut entraîner un effacement progressif des rôles sociaux, et là encore, impacter l’estime de soi (Farkas, 1996).

Les ergothérapeutes ont donné leur définition au pouvoir d’agir en 1997 comme étant “ *des processus personnels et sociaux qui transforment les relations visibles et invisibles de manière à ce que le pouvoir soit partagé plus équitablement*” (Hammell, 2004 ; Association canadienne des ergothérapeutes [ACE], 1997, p. 180). En se fondant sur ce principe, l’ergothérapeute aspire à enrichir les capacités de l’individu pour soutenir son engagement dans des activités qui ont du sens à ses yeux (Hammell, 2004). Il s’agit donc pour nous, ergothérapeutes, de soutenir leur participation sociale et leur engagement dans des activités significatives au regard de leurs habitudes de vie (ANFE).

Ainsi, soutenir le pouvoir d’agir contribue à renforcer l’autonomie, la participation sociale et la capacité à faire des choix en fonction de ses opinions afin d’atteindre des objectifs personnels (Farkas, 1996). Ces éléments sont des fondations nécessaires pour permettre à la personne de retrouver un équilibre occupationnel. Mais comment peut-on définir cet équilibre ? Et en quoi constitue-t-il un enjeu central en ergothérapie ?

### C. Équilibre occupationnel

L’équilibre occupationnel se définit comme étant une répartition juste et proportionnelle de nos activités du quotidien qui contribuent à notre bien-être, notre stabilité et notre harmonie (Rousset 2023). Cet équilibre se base sur nos occupations et leurs spécificités ce qui fait son unicité. C’est une balance idéale ou du moins satisfaisante de notre participation. Il y a un consensus émergent selon lequel exercer une variété d’occupations satisfaisantes favorise la santé et diminue notre stress (Yu et al., 2018). Des études considèrent également l’équilibre occupationnel comme une harmonie entre les compétences individuelles et les demandes de l’environnement (Yazdani et al., 2016). C’est un processus dynamique qui évolue sans cesse car il peut être impacté par divers facteurs issus de l’individu lui-même (capacités individuelles, besoins, et intérêts), ou bien de son environnement (humain, physique, ou institutionnel) (Rousset 2023). Il peut être mesuré selon le type d’activité (productivité ou loisir), la manière dont elle est réalisée (en solitaire ou avec d’autres), ou alors la façon dont le temps est réparti (trop ou pas assez de temps de sommeil par exemple). Un équilibre occupationnel parfait n’existe pas puisqu’étant subjectif, il dépend donc de chaque individu. En ergothérapie plus particulièrement, il est admis que les occupations d’une personne sont construites par sa culture et son histoire personnelle (Yazdani et al., 2016).

Son influence positive sur le bien-être a été démontrée par plusieurs études, assurant aux personnes ayant un bon équilibre occupationnel d’avoir une perception plus positive de leur santé (Yu et al., 2018; Bejerholm, 2010; Edgelow & Krupa, 2011; Håkansson et al., 2006; Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2014; Stamm et al., 2004; Wagman & Håkansson, 2014a). Bejerholm

(2010) confirme cette théorie, et affirme que les interventions visant une gestion équilibrée du temps des activités significatives favorisent la santé et le bien-être des personnes vivant avec la schizophrénie (Yu et al., 2018).

#### IV – PROBLEMATIQUE

A partir des éléments précédemment exposés, nous pouvons retenir que :

- Le désordre psychique présent dans la schizophrénie est rattaché à des dysfonctionnements cérébraux sur lesquels nous ne pouvons agir directement.
- C'est aujourd'hui la maladie mentale la plus réfractaire aux traitements (G. Devereux, 2015).
- Le soulagement apporté par les traitements n'étant pas suffisant, l'accompagnement thérapeutique en parallèle est donc essentiel : *“une personne qui espère guérir d'une maladie mentale aura besoin habituellement d'un traitement et d'une réadaptation”* (Farkas, 1996, p. 3).
- L'accompagnement peut en effet mobiliser les ressources saines de la personne, en particulier son désir d'agir (Escaig, 2010).

Pourtant, selon l'OMS (2022) ces approches restent insuffisamment développées. Elle évoque notamment un manque de soins adaptés aux personnes souffrant de troubles mentaux dans les hôpitaux psychiatriques, et des difficultés de réinsertion dans la vie active après une hospitalisation. Cette réinsertion après une coupure de l'environnement habituel, peut pour les personnes concernées, provoquer un véritable choc (Person, S et al., 2009 ; Roelandt & Piel, 2001), souvent aggravé par une perte d'espoir et de sens de soi lors de l'annonce de la maladie (Granger & Naudin, 2019).

De surcroît, nous l'avons vu précédemment, à ces facteurs s'ajoute le poids de la stigmatisation, pouvant freiner voire décourager le recours aux soins pourtant nécessaire (Leguay, 2012, p. 63). *« Il est alors très difficile pour le simple clinicien de pouvoir contrer ces messages et fournir une information objective et réelle de la maladie. »* (Favrod & Maire, 2012, p. 21).

Face à ces constats, la question que je me pose est la suivante :

**De quelle manière l'ergothérapeute peut-il soutenir le développement du pouvoir d'agir chez une personne atteinte de schizophrénie face aux effets de la stigmatisation pour favoriser son équilibre occupationnel ?**

## V- HYPOTHESE

Au travers d'une approche centrée sur la réhabilitation psychosociale permettant de travailler sur la déstigmatisation par la connaissance de la maladie, l'ergothérapeute favorise le développement du pouvoir d'agir des personnes atteintes de schizophrénie afin de soutenir leur équilibre occupationnel.

## VI- CADRE EXPERIMENTAL

### 1) Objectifs d'enquête

| Objectifs                                                                                                         | Variables                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Indicateurs                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Identifier comment l'ergothérapeute favorise le pouvoir d'agir des personnes atteintes de schizophrénie</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Formations reçues et expertise de l'ergothérapeute</li> <li>- Expérience professionnelle de l'ergothérapeute avec des usagers atteints de schizophrénie</li> <li>- Approche spécifique induite par son tempérament : empathique, axée sur l'autonomie</li> <li>- Matériels et moyens mis à sa disposition et utilisés pendant les séances</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Expertise de l'ergothérapeute et formation en réhabilitation psychosociale ou en psychoéducation</li> <li>- Attendues pour chaque séances ou ateliers : consignes</li> <li>- Un suivi de l'évolution au cours du programme (livret, questionnaire, temps d'échange et de relecture)</li> <li>- Suivi de présence et de participation aux ateliers (transmissions, compte rendu)</li> <li>- Logiciels, jeux, technologies, outils créatifs</li> </ul> |
| <b>Étudier la pratique de l'ergothérapeute pour accompagner au rétablissement en réhabilitation psychosociale</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- La place de l'ergothérapeute au sein de l'équipe et sa spécialisation</li> <li>- Les moyens environnementaux à disposition : lieux, matériels, supports</li> <li>- Les différents profils des usagers accompagnés (stabilisation, déni, capacité cognitives, âge, désinhibition...)</li> </ul>                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- La répartition de son emploi du temps (préparation d'atelier, ateliers, temps de debrief,</li> <li>- Conversations "non officielles" pendant des temps libres)</li> <li>- Membres de l'équipe et rôle de chacun</li> <li>- Suivi de progression de plaisir et autonomie dans les activités de vie quotidienne (livret, échelle)</li> </ul>                                                                                                           |
| <b>Etudier les moyens que l'ergothérapeute utilise pour</b>                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les stratégies, idées trouvées par l'ergothérapeute</li> <li>- Intérêt pour l'ergothérapeute à la sensibilisation et à l'éducation thérapeutique</li> </ul>                                                                                                                                                                                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les ateliers menés par l'ergo, et quels outils elle utilise</li> <li>- Des questionnaires de pré et post intervention pour évaluer la</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

|                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>accompagner les usagers à la connaissance et à la déstigmatisation de leur maladie</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilité de l'ergothérapeute auprès des usagers, lien de confiance, écoute active.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                        | connaissance, le progrès ou la satisfaction <ul style="list-style-type: none"> <li>- Groupes de parole</li> <li>- Participation aux ateliers (gestion des présences)</li> <li>- L'évolution dans la relation aux autres (observation)</li> </ul> |
| <b>Explorer l'impact de la déstigmatisation sur le rétablissement</b>                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les transmissions et partages de ressentis des usagers à l'ergothérapeute</li> <li>- Les stratégies de déstigmatisation mises en place</li> <li>- L'estime de soi des usagers</li> <li>- Leur implication participation aux séances et ateliers</li> <li>- Leur entourage et leur intégration/isolement social</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Liste des projets entrepris/engagements après l'accompagnement</li> <li>- Participation professionnelle</li> <li>- Projets de vie</li> </ul>                                                            |

## 2) Méthodologie de l'enquête

Afin de répondre aux objectifs précédemment cités, j'ai choisi de construire mon enquête sur la base d'une méthodologie qualitative. Ce choix s'explique par un désir d'opter pour une méthodologie ayant la dynamique d'étudier et de comprendre de manière large (A. Mucchielli, 2009 ; Demoncy, 2016).

« On entreprend la recherche qualitative dans un cadre naturel où le chercheur est un instrument de collecte de données qui rassemble des mots ou des images, leur analyse inductive, met l'accent sur la signification de participants, et décrit un processus qui est expressif et convaincant dans le langage » (Creswell, 1998, p. 14 ; Kohn & Christiaens, 2015).

C'est en effet parce que mon écrit va se concentrer sur cet environnement naturel, qu'il se basera sur des ressentis et questionnements présents sur le terrain (Demoncy, 2016). Ainsi, l'étude qualitative ne se veut pas présenter de vérité générale, mais se nourrir des points de vue de chaque personne rencontrée, puisque la richesse de l'étude est faite du recueil de la subjectivité de chacun (Kohn & Christiaens, 2015). De l'étude qualitative en découle plusieurs outils : l'observation, le focus group, et l'entretien.

L'entretien sera mon outil. Il consiste en un échange en tête-à-tête durant lequel l'enquêteur a le désir de recueillir l'avis de la personne interrogée qui est axé sur un savoir et des expériences (Blanchet & Gotman, 2007 ; Demoncy, 2016).

Le sociologue Poupart (1997) dépeint trois justifications pour utiliser l'entretien : il permet

d'approfondir le point de vue de la personne interrogée, il favorise une compréhension plus personnelle des dilemmes et enjeux auxquels la personne est confrontée, et puis il offre un accès direct et privilégié à son vécu (Baribeau & Royer, 2012). Ce sont ces aspects-là de l'entretien qui sont recherchés tout au long de mes objectifs, car j'ai le désir de questionner la vision propre de chacune des personnes interrogées. Cette subjectivité-là issue des savoirs et expériences va me permettre de construire mon mémoire sur des dynamiques singulières et complémentaires. En permettant la discussion, je pourrais potentiellement me diriger davantage vers l'expérience de la personne interrogée, et accéder à des informations intéressantes auxquelles je n'aurais sûrement pas pensé initialement ; « *Comme la parole est donnée à l'individu, l'entretien s'avère être un instrument privilégié pour mettre au jour sa représentation du monde* » (Baribeau & Royer, 2012, p.26).

De plus, en comparaison avec d'autres outils qualitatifs, l'entretien offre la possibilité à la personne interrogée d'avoir un espace fait pour accueillir les détails et les nuances de ses arguments, et ce, sans le biais d'opinions voisines. Être dans un échange semi-directif seulement à deux me permettra de creuser et rebondir sur les informations qui me semblent importantes, et au contraire, évincer ce qui pouvait être moins important ou adapté au vécu de mon interlocuteur.

Mon guide d'entretien (cf. Annexe B), est construit dans la base de mes objectifs d'enquête afin d'arriver progressivement à mon hypothèse en abordant les thématiques clés. Il débutera en portant sur leur expérience en tant qu'ergothérapeute en santé mentale, puis plus particulièrement en unité de/ ou orientée réhabilitation psychosociale. En découlera ensuite la thématique du pouvoir d'agir dans la schizophrénie, suivi de la question de la connaissance et l'acceptation de la maladie, pour terminer avec la déstigmatisation. Les questions sont posées de manière à être ouvertes et flexibles afin d'établir des liens entre les sujets abordés dans mon entretien semi-directif (Tétreault, 2014).

Pour des raisons de praticité en regard des contraintes de planning, les entretiens se dérouleront en vidéoconférence. Cette préférence par rapport aux appels téléphoniques repose sur les avantages suivants : la possibilité de prendre en compte le non-verbal (gestes et expression faciales), un gain de temps et d'argent (pas de déplacements), et la liberté géographique. De plus, la littérature confirme que les demandes d'entretiens en vidéoconférence ont plus de chances de succès (Archibald et al., 2019). Ils dureront environ 30 à 40 minutes, seront anonymes et enregistrés (avec accord). Cela me permettra de les retranscrire afin de réaliser une analyse de toutes les données recueillies dans chaque entretien.

### 3) La population de l'enquête et modalités de recrutement

Au vu de la thématique de ma recherche, j'ai décidé d'aller questionner uniquement des ergothérapeutes exerçant avec des personnes atteintes de schizophrénie. Ce choix me paraît évident sachant que mon travail est un mémoire d'ergothérapie. Aussi, les facteurs qui me semblent prioritaires sont : leurs lieux/ services d'accompagnement en ergothérapie dans la schizophrénie, ainsi que leurs approches et leurs formations. En effet, compte tenu de mon hypothèse évoquant la réhabilitation psychosociale je ne voulais pas m'intéresser à toute offre de soin de la santé mentale, mais me concentrer sur les unités orientées sur cet aspect.

Ainsi, les critères d'inclusion et d'exclusion de la population visée sont donc :

INCLUSION (cumulatifs) :

- Ergothérapeute diplômé d'état
- Travaillant en santé mentale avec des usagers atteints de schizophrénie
- Exerçant en unité de réhabilitation psychosociale ou en structure orientée RPS

NON-INCLUSION :

- Autre professionnel qu'un ergothérapeute travaillant en santé mentale
- Ergothérapeute sans expérience en santé mentale
- Ergothérapeute travaillant en santé mentale avec des usagers ayant d'autres maladies psychiques que la schizophrénie
- Ergothérapeutes travaillant en service aigue

Dans le but d'avoir un échantillon le plus proche de ma thématique, je souhaite cibler des unités de/ ou orientées réhabilitation psychosociale en France. Leurs localisations dépendront des contacts que je récolte. Pour cela, je compte contacter des ergothérapeutes répondant à mes critères d'inclusion qui sont intervenus à l'IFE, rechercher des unités de réhabilitation psychosociale dans la base des stages ou sur internet, et contacter des anciens tuteurs de stage de camarades.

## VII. RESULTATS

### 1) Présentation des participants

Pour chacun de ces entretiens semi-directifs, je me suis basée sur une trame d'entretien construite en amont (Annexe B) afin de pouvoir ensuite comparer les points de vue émergents sur les mêmes thématiques. Néanmoins, je souhaitais également pouvoir être souple dans mes questions afin que les ergothérapeutes interrogées puissent partager librement leur vécu et expériences vis-à-vis des sujets abordés. C'est cette plus-value qui me semblait intéressante lors du choix de mon outil d'enquête : cette possibilité d'aller vers des sujets et des réponses auxquels je n'avais pas pensé, propres à leur subjectivité. Selon les entretiens, j'ai pu ajuster mes questions fonction des informations recueillies. Afin de faciliter l'analyse des données, l'enregistrement de chacune des ergothérapeutes interrogées a été approuvé.

Le tableau ci-dessous présente les principales informations concernant les participantes (désignées de E1 à E4) :

|                                                      | E1                                                                                                                                                          | E2                                                                                 | E3                                                                                                     | E4                                                 |
|------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| <b>Année d'obtention du diplôme d'ergothérapeute</b> | 2000                                                                                                                                                        | 2006                                                                               | 2005                                                                                                   | 2018                                               |
| <b>Lieu d'exercice actuel et d'ancienneté</b>        | Unité de réhabilitation psychosociale orientée rétablissement depuis 14 ans                                                                                 | Hôpital de jour orienté rétablissement avec un atelier d'imprimerie, depuis 19 ans | Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel et hôpital de jour orienté rétablissement depuis 14 ans | Unité de réhabilitation psychosociale depuis 3 ans |
| <b>Autres expériences en psychiatrie</b>             | A travaillé 11 ans en : unité de crise, sur un centre médico-psychologique, centre d'accueil thérapeutique à temps partiel et hôpital de jour dit "subaigu" | A travaillé directement dans cette structure                                       | A travaillé en unité d'hospitalisation en crise                                                        | /                                                  |

|                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Formations complémentaires</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Formatrice ANFE sur la réhabilitation psychosociale orientée rétablissement + à des outils d'auto et d'hétéro-évaluation</li> <li>- Recherches : programmes hospitaliers en recherches infirmières et paramédicales pour valider le test des errances multiples pour les personnes atteintes de schizophrénie</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Médiations</li> <li>- Diplôme universitaire sur le rétablissement</li> <li>- Formation en cours sur premiers secours en santé mental</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Formatrice des premiers secours en santé mental</li> <li>- Diplôme universitaire de remédiation cognitive</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ergothérapie en réhabilitation psychosociale de l'ANFE</li> <li>- Diplôme universitaire sur l'ergothérapie en réhabilitation psychosociale (remédiation cognitive, psychoéducation)</li> </ul> |
|-----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Les quatre participantes travaillent toutes au cœur d'une équipe pluridisciplinaire composée des corps de métier suivant : médecins psychiatres, infirmiers, psychologues, neuropsychologues, psychomotriciens, assistantes sociales, aides-soignants, médiateurs santé pair. Pour la structure dotée d'un atelier d'imprimerie, nous pouvons également citer des professeurs, des imprimeurs, des graphistes et un chef d'atelier.

Les quatre structures analysées reçoivent toutes des personnes majeures (âge moyen de 40 ans) présentant divers diagnostics de troubles psychiques (schizophrénie, bipolarité, troubles de la personnalité, trouble dépressif, anxieux). Pour la plupart, un parcours de soin a déjà été effectué en amont, ce qui permet pour la majorité une stabilité clinique. Les symptômes peuvent toujours être présents mais non envahissants : « *présents à bas bruit* » (E2). Toutefois, la stabilité clinique n'est pas un critère d'entrée obligatoire.

Les personnes concernées peuvent être placées ou venir d'elles-mêmes. Les ergothérapeutes interrogées déclarent que les personnes arrivant dans leur structure ont un projet d'autonomie et un désir de retrouver un rôle sociale, « *retrouver une routine qui a du sens au quotidien autour de chez eux, dans la cité* » (E3). Une participante décrit la structure de réhabilitation psychosociale comme une étape de transition entre une hospitalisation et une réinsertion dans la cité.

## 2) Analyse des résultats

L'analyse transversale des entretiens m'a permis de faire émerger plusieurs thèmes présents dans chaque échange, notamment le pouvoir d'agir et l'engagement de l'utilisateur, le réengagement occupationnel et la reprise de ses rôles sociaux, la connaissance de la maladie, l'impact de la stigmatisation et les manières d'agir. Ces résultats sont présentés en trois parties dans la continuité de mes concepts développés dans le cadre théorique.

### A. Une construction progressive du pouvoir d'agir

#### Par une approche horizontale

Les personnes interrogées s'accordent toutes sur la posture à adopter dans leurs accompagnements en ergothérapie : une approche horizontale. Ces ergothérapeutes partent du principe que cette approche favorise l'autodétermination, afin de rendre la personne concernée actrice à chaque étape de son parcours de soins. L'horizontalité passe par une co-construction des objectifs d'accompagnement afin de « *mettre en avant sa vision des choses par rapport à là où elle en est dans sa vie et ce vers quoi elle va aller, pour ensuite mettre conjointement nos deux regards* » (E1). Une ergothérapeute relève d'ailleurs cette approche comme faisant partie intégrante de l'identité professionnelle de l'ergothérapeute : « *je crois quand même que dans notre formation, on devient malgré nous des professionnels qui sont à côté d'eux. On fait pas à la place d'eux* » (E2). Selon les participantes, instaurer cette horizontalité dès le début de la prise en soin (lors de la première rencontre aboutissant à la co-construction des objectifs), permet d'aligner le sens que ces personnes veulent mettre dans leur accompagnement, tout en favorisant leur motivation nécessaire à leur investissement : « *s'il n'adhère pas au parcours de médiation, on ne va pas insister.* » (E4). L'horizontalité se manifeste tout au long du parcours de soin à travers la posture similaire qu'adoptent les ergothérapeutes interrogées : « *je leur dis beaucoup qu'on est une équipe* » (E2). Les participantes mettent en effet un point d'honneur à l'importance de participer aux activités au même titre que les usagers.

Toutefois, l'investissement de l'utilisateur dans cette approche horizontale semble possible seulement lorsqu'un lien de confiance avec le soignant a été établi.

#### Au travers d'une alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique semble se créer et se maintenir par des échanges réguliers entre les usagers et les professionnels. Il est rapporté dans chaque entretien, qu'amener l'utilisateur à régulièrement

se questionner sur ses envies et ses besoins permet de lui donner la possibilité d'être acteur de son propre accompagnement. Une participante rapporte que ceci permet sans cesse de « *partir de leur vision* » (E3). Cette possibilité de s'exprimer et d'agir sur les modalités de leur accompagnement permet également aux personnes concernées d'être responsabilisées (choix des thèmes à aborder pendant les groupes de parole par exemple). Dans cette optique-là, certaines structures mettent en place des réunions générales en présence d'usagers afin qu'ils puissent eux aussi exprimer leurs ressentis ; D'autres organisent des journées portes ouvertes en co-organisation du début à la fin avec les personnes concernées : « *on fait ensemble (...) on construit ensemble* » (E1). Au-delà des temps dits officiels, la disponibilité naturelle du professionnel, ou des moments de jeux semblent permettre également la construction d'un lien de confiance nécessaire à l'alliance thérapeutique : « *ce sont des moments de vie ensemble* » (E2).

Cependant, faire de l'usager un acteur de sa prise en soin ne semble pas se limiter à une approche horizontale et à l'alliance thérapeutique, mais pourrait se concrétiser dans la mise en activité.

#### Mise en activité : un levier pour la mobilisation des ressources internes

Un consensus est présent vis-à-vis de l'activité comme levier central dans l'accompagnement. Elle paraît aussi intéressante lorsqu'elle se fait en groupe, et sur plusieurs séances. Une des participantes dit que la valorisation des capacités des usagers se trouve dans l'apprentissage commun de groupe : « *ne soyons tous non connaisseurs, mais apprenons ensemble* » (E2). Une autre ergothérapeute utilise la cuisine comme médiation thérapeutique. Cependant elle insiste sur l'importance d'aller questionner les raisons qui poussent la personne à le faire. Cela reprend la dynamique du MOH, puisque l'on questionne ici la volition de la personne : « *le groupe cuisine n'avait pas pour but de cuisiner ensemble mais d'interroger pourquoi ils le faisaient* » (E3). Savoir sur la personne agit : pour des questions d'utilité, de passion, une envie de faire plaisir, dans un but de dépassement etc.

Enfin, que cela soit au travers d'une activité familière ou nouvelle, l'apprentissage et l'expérimentation semblent favoriser une conscientisation de ses capacités personnelles : « *c'est en expérimentant qu'ils vont se rendre compte de leurs possibilités* » (E1). De plus, lorsque l'activité se fait en plusieurs séances, c'est l'occasion d'augmenter graduellement le niveau et les attendus dans le but de les amener à se dépasser. Cette question de défi mis en lien avec l'autonomisation veut donner la possibilité aux usagers de « *trouver les ressources en eux-mêmes ou dans le groupe et non dans les soignants* » (E2).

Une ergothérapeute interrogée rappelle que nous sommes là pour soutenir la mise en activité, puisque selon elle c'est l'étape qui est souvent la plus difficile, et valoriser lorsque cela est nécessaire : « *on essaie de leur prouver par les choses qu'ils font au quotidien qu'ils sont capables de faire des*

choses”(E4). Toutes les participantes choisissent un outil visant à soutenir cette progression : portfolio avec partage de ressentis, points avant et après le groupe rappelant les objectifs, ou encore au travers de questionnaires de satisfaction. Ainsi, un lien est souvent fait entre ces modalités et la prise de conscience des usagers de leur évolution. Cela semble également être une occasion de valoriser leur progression ; « *lors de temps d’échange les usagers peuvent même se valoriser aussi entre eux* » (E4). Il apparaît aussi intéressant de pouvoir faire remplir des mêmes grilles ou questionnaires pour constater ensemble des évolutions après un certain temps de recul.

### Connaissance de la maladie :

La connaissance de la maladie paraît être un concept familier aux quatre personnes interrogées. Certaines l’abordent avec les usagers au travers de groupes de psychoéducation centrés sur la symptomatologie de la maladie, “*on parle de comment le symptôme s’exprime chez soi*” (E2). Ces groupes de psychoéducation aussi appelés par exemple « class thérapie » sont présents dans les quatre structures interrogées, ce qui confirme l’importance et la force de la connaissance de la maladie chez l’usager : “*plus on a des connaissances et plus on peut gérer*” (E3).

Cependant, une nuance est ajoutée par l’une des ergothérapeute désirant se détacher de la maladie pour se concentrer sur l’humain avant tout : « *Ce qui me semble important, c’est que la personne puisse apprendre à se connaître, donc à connaître ses capacités et ses limites qui peuvent être en lien ou non avec la maladie. Ce n’est pas forcément centré que là-dessus (...) Je pense que c’est important, mais je dirais plus sur une connaissance de soi.* » (E1). Cette ergothérapeute mesure donc l’importance de la connaissance de soi en tant qu’individu qui est ensuite concernée par la maladie psychique, puis à apprendre à gérer ses émotions, et à regagner confiance en soi. La participante évoque un exemple concret de cette optique de mise en avant de l’individu : lors de la journée portes ouvertes organisée par tout le monde sur l’unité, ils avaient tous un badge portant uniquement leur nom, sans étiquetage de profession ni de diagnostic ; ceci afin de privilégier « *la notion de personne et pas la notion de statut*”(E1). Dans cette optique-là, une autre participante évoque un groupe de confiance en soi mis en place dans l’optique de prendre conscience de ses ressources et d’échanger entre usagers sur les compétences de chacun.

Si la construction du pouvoir d’agir se développe au sein de l’accompagnement en ergothérapie grâce à l’alliance thérapeutique, celui-ci se heurte à un obstacle qui paraît encore puissant : les effets de la stigmatisation.

## B. Stigmatisation intériorisée : effets sur le pouvoir d’agir et stratégies d’accompagnement

### Autostigmatisation visible

La présence de la stigmatisation a été évoquée par tous les ergothérapeutes interrogés. Certaines l’ont évoqué en première cause de l’altération de l’image de soi : *“elle intervient quand elle remet en question des idées qu’on se construit autour de sa propre maladie, des impacts que ça a sur sa vie”*(E3). En effet, les ergothérapeutes de l’enquête se disent régulièrement témoins de l’intériorisation de ces préjugés sur leur vision d’eux-mêmes ; *« Ils s’imprègne eux de cette vision-là »* (E1). Cependant l’auto-stigmatisation ressentie par les usagers ne semble pas toujours évidente à visualiser pour les ergothérapeutes interrogées : *« c’est compliqué à mon sens à analyser (...) C’est difficile de faire la part des choses entre ça (l’auto-stigmatisation) et des éléments dépressifs qui seraient liés à tout à fait autre chose »* (E1). Elle semble devenir visible lors d’échange avec l’usager ou il peut alors décider d’en parler : *« certains en sont conscients, ils peuvent en parler, en effet, de manière plutôt spontanée »* (E1).

### Conséquences sur l’image de soi et le pouvoir d’agir

Les conséquences évoquées par les ergothérapeutes convergent vers :

- La souffrance *“elles souffrent vraiment de l’image que leur envoie la société”* (E1).
- La discrimination *“on a moins de compassion pour les maladies invisibles”* (E2).
- Un sentiment d’incapacité *« la société nous renvoie à l’idée que comme on a une maladie mentale, on est moins capable que les autres »*(E3).
- Un isolement *« “Il y en a beaucoup qui par rapport à la stigmatisation s’isolent de leur famille et de leurs amis, car ils disent qu’il n’y a plus de relation, qu’ils ne veulent pas embêter, ou que leurs proches ne comprennent pas ou qu’ils infantilisent”* (E4).

Ainsi ces propos confirment que l’intériorisation des préjugés impact l’estime de soi mais également le pouvoir d’agir de l’individu : *« il s’agit de s’empêcher de pouvoir agir en se disant que on n’est peut-être pas capable »* (E3), *“ils ne s’autorisent pas à faire certaines choses en effet de peur d’être rejetés par la société”* (E1).

Cette restriction de participation constitue pour l’une des ergothérapeute *« un facteur extrêmement important »* (E1). Comment ainsi, est-ce que ces personnes interrogées accompagnent les usagers à lutter contre le poids et les conséquences de l’auto-stigmatisation ?

### Moyens de déstigmatiser

Les propos recueillis à ce sujet montrent que les ergothérapeutes peuvent identifier des contextes dans lesquels l'auto-stigmatisation se manifeste, pour ensuite agir directement sur ces situations. Une ergothérapeute partageait un témoignage d'utilisateur comparant une hospitalisation lui paraissant stigmatisante du fait des blouses, de la manière dont les professionnels s'adressaient à lui, à sa prise en soin dans sa structure actuelle dans laquelle il ne se sentait pas stigmatisé du fait de l'approche des professionnels et de leurs tenues de villes.

Puis, une autre ergothérapeute évoque les médias comme étant la cause de ces préjugés : « *ils vont remettre en question l'idée qu'on se fait de sa propre maladie* » (E3). Ainsi, pour lutter contre cela, elle a mis en place un groupe de sensibilisation permettant d'aller vers les médias pour explorer ce qu'il se dit. Cela permet d'échanger ensemble sur les idées reçues et les effets cela peut leur faire ressentir, et par cette confrontation en groupe, il semble possible de prendre du recul. En effet, ne pas faire un tabou de ces préjugés permet d'une certaine manière d'avoir les armes pour lutter contre puisqu'il y a pu avoir une prise de recul et un détachement. Ce groupe a aussi pour but de visionner des témoignages de parcours de rétablissement porteurs d'espoirs ; « *On s'appuie sur le vécu des autres pour pouvoir faire circuler la parole* » (E3).

De plus, il en ressort des entretiens que les usagers expriment « *un besoin de normalité* » (E1). C'est ce qu'une des participantes tend à développer au travers des activités réalisées à l'imprimerie de la structure, où les usagers collaborent avec les travailleurs leur permettant d'agir sur du concret : « *il participent à des vraies commandes avec des vrais clients* » (E2) et à assumer certaines responsabilités dans un lieu mêlant soins et travail. Dans la même optique, une autre ergothérapeute a partagé un projet de bénévolat qui était en cours afin de donner la possibilité aux usagers de mettre à profit leur capacités pour venir en aide à des personnes vulnérables. Il était ici question d'aider une banque alimentaire à faire un tri de denrées.

Enfin, plusieurs des participantes ont établi un lien entre la stigmatisation de la maladie psychique et le manque de connaissance à ce sujet dans la société de manière générale, et dont il en résulterait une crainte : « *dès que ça touche quelque chose qui n'est pas visible ou pas palpable ou sur lequel on a l'impression qu'on peut pas maîtriser ça fait peur et du coup c'est compliqué* » (E2)

Malgré ces actions mises en place au sein des structures, les ergothérapeutes de l'enquête sont conscientes que ces initiatives restent limitées au sein de la société qui continue de véhiculer des préjugés. « *Il y a aussi toute l'action auprès de la société et avec la société qui va être extrêmement importante. Et si on n'agit pas là-dessus on aura beau accompagner les personnes concernées, elles auront toujours du mal en effet à s'intégrer* » (E1). C'est pourquoi, au-delà de ce qui a été cité, elles

montent des projets visant à agir en dehors du cadre de soin, afin d'agir plus directement sur ces représentations négatives.

### Activités de sensibilisation externes

Les quatre ergothérapeutes ayant participé à l'enquête ont cité les préjugés sociétaux comme freins à la déstigmatisation de la maladie psychique. En effet, comme le fait remarquer l'E1, il peut y avoir un grand travail de déstigmatisation au sein de la structure dans laquelle l'utilisateur est accompagné, ce ne sera probablement pas le cas dans la société dans laquelle il se réintègre. *“La seule parade que l'on peut avoir c'est individuellement en tant que citoyen et en tant que professionnel, c'est de faire évoluer les mentalités sur la santé mentale”*(E3). Ainsi, ces deux participantes proposent deux solutions.

D'une part, une des deux organise des séances de sensibilisation auprès du grand public qu'il soit adulte ou plus jeune dans des écoles afin de parler de la santé mentale de manière générale et des troubles psychiques afin d'*“éviter que les représentations sociales négatives s'inscrivent trop vite”*(E1).

D'autre part, la deuxième participante étant formatrice des premiers secours en santé mentale, propose d'augmenter la participation à cette formation, encore une fois auprès du grand public, dans le but de mieux reconnaître les troubles de la santé mentale, et d'agir de manière plus rapide : *“cela fait partie des actions fondamentales pour faire évoluer la vision de la santé mentale dans la société”* (E3). En effet, au travers de cette formation, la société en général pourra grâce à une meilleure connaissance des troubles de la santé mentale, les nommer sans tabou, *« comme on nommerait n'importe quelle autre maladie »* (E3) puisqu'ils ne seraient désormais plus des tabous ou des maladies inconnues.

## C. Leviers nécessaires à la reconstruction d'un équilibre occupationnel

### Se baser sur un projet

Les participantes m'ont toutes rapportées que les usagers arrivant dans leurs structures mentionnaient pour la majorité un désir de projet : *« ils arrivent sur l'unité avec un projet d'autonomie »* (E4). Bien souvent le désir de réinsertion professionnelle vient en premier, mais cela peut également être l'envie de reprendre des études ou de se former dans un nouveau domaine. D'autres vont mentionner le désir d'une vie sentimentale, ou de retrouver une routine qui a du sens. Toutefois, ce qui lie ces envies est la réinsertion sociale, qui a d'ailleurs été verbalisée dans la majorité des

entretiens. Ce projet avec lequel l'utilisateur arrive sur la structure va être pris en compte par l'équipe dès le premier entretien, si bien que les activités qui peuvent lui être proposées auront un lien avec la construction de celui-ci. On retrouve ici la phase de co-construction de l'accompagnement sur la structure : « *on fait une restitution à l'utilisateur pour voir s'il est d'accord avec les activités qu'on propose pour travailler son projet* » (E4), pour qu'ainsi le projet mis en place soit personnalisé.

### Retrouver des rôles sociaux

Au travers d'un réengagement occupationnel, il en découle des entretiens qu'un « *besoin d'avoir un rôle social* » (E1) est fortement ressenti chez les usagers. Le désir de productivité est accompagné dans la structure ayant une imprimerie par des temps de création là-bas. Certaines autres participantes ont mis en place des projets ayant pour but de leur faire conscientiser un sentiment d'utilité. Une ergothérapeute parle de temps de bénévolat où il est question pour les usagers d'aller faire du tri de denrées alimentaires et de les distribuer aux personnes qui en ont besoin. Ce projet permet à la fois « *l'inclusion* » (E4), mais également de montrer qu'ils sont en capacités d'agir pour eux-mêmes et pour autrui.

Par ailleurs, cette mise en activité vers autre que soi est nourrie dans une des structure par la participation des usagers à l'assemblée générale de la structure. Certains participent aux réunions dans le but de pouvoir exprimer des besoins et des envies quant aux modalités que la structure peut offrir vis-à-vis de leurs accompagnements. Aussi, une autre participante évoque des temps de rénovation de mobilier qu'ils réalisent ensemble pour participer d'une manière plus concrète la construction de l'unité.

### Liens forts avec le quotidien pour des transferts plus faciles

« *L'ergothérapeute prend la personne dans son ensemble et dans toutes les activités de vie quotidienne et non les symptômes uniquement* » (E4). C'est dans cette approche centrée sur la vie quotidienne de la personne que l'ergothérapeute accompagne. C'est ce que les quatre entretiens mettent en évidence : « *pour travailler l'autonomie et qu'il y ait un maximum de chances de transfert à domicile, il faut qu'on soit très collé aux habitudes de vie du foyer* » (E3). Ces liens entre les soins et le quotidien qui paraissent tant importants aux ergothérapeutes interrogées peuvent se faire à différentes échelles. Ils peuvent être abordés lors de bilans de fin de séance « *quels liens peut-on faire avec l'extérieur ?* » (E2), également au travers de jeux ramenant à des problématiques du quotidien (Michael's game par exemple) : « *ce qui est important, c'est tout ce qu'on va pouvoir transférer dans leur vie personnelle.* » (E1).

Mais cela peut aussi se faire en allant directement dans la cité au fil de la continuité des

séances. Une participante évoque un groupe jeux qui va de temps à autres dans des cafés jeux, et dans la même logique pour des visionnages de film qui après plusieurs fois dans l'unité se font au cinéma : « *pour un accompagnement tourné vers l'extérieur* » (E2). Ce peut être en faisant des mises en situation concrètes de la vie quotidienne sur le territoire de vie. Pour un groupe cuisine par exemple, l'ergothérapeute, après avoir questionné la volition tout à l'heure, va cibler les séance en fonction du matériels que la personne aura à domicile, et ce qu'elle sera amenée à faire plus naturellement : « *pour que cela reste concret et que ça puisse rester ancré* » (E3).

Selon ces ergothérapeutes interrogées, des séances à domicile permettent : de voir qu'elle est la manière de faire à la maison, d'éviter qu'il y ait un fossé trop important entre les soins et le domicile, mais également « *pour montrer qu'elle est capable de faire les choses dans son domicile* » (E4) : faire prendre conscience à la personne qu'elle agit sur son environnement comme tout le monde.

Puis finalement, connaître davantage leur quotidien semble permettre à l'ergothérapeute d'accompagner progressivement aux responsabilités et à l'autonomie : faire les courses seul, et communiquer par mail ou par téléphone par exemple, puisque « *le but c'est qu'ils fassent tout seuls* » (E3), « *que ce soit lui qui trouve des solutions et enfin l'amener à réfléchir par lui-même pour le réengager* » (E4), « *afin de mettre en valeurs leurs expériences* » (E2).

## VIII. DISCUSSION

### 1) Confrontation des résultats à la théorie

L'enquête menée a permis de répondre à mes objectifs d'enquête énoncés au préalable puisque nous avons pu au travers des entretiens étudier la pratique ergothérapique en réhabilitation psychosociale, et les moyens mis en place pour renforcer le pouvoir d'agir par la déstigmatisation de la schizophrénie.

#### Déstigmatiser pour reconstruire une identité altérée

L'analyse des entretiens confirme que l'auto-stigmatisation représente un frein au pouvoir d'agir, notamment en altérant l'estime de soi, en générant un sentiment de honte et d'incapacité, et en favorisant le repli sur soi. Lors d'un témoignage sur son parcours, Patricia Deegan dresse une liste de rétablissement dans laquelle effectivement elle inclut l'importance de ne plus laisser l'auto-stigmatisation impacter le regard qu'elle porte sur elle-même : « *apprendre à ne pas être honteuse* » (Deegan, 2005, p.5). Ces résultats sont en accord avec la littérature qui indique qu'à mesure qu'une

personne s'auto-stigmatise, son autonomie et ses capacités d'interaction sociale tendent à se dégrader, ce qui entraîne un appauvrissement de la qualité de ses relations (Suter et al., 2019).

Toutefois, les entretiens suggèrent que les signes d'auto-stigmatisation restent difficiles à identifier pour les professionnels, notamment lorsque la personne concernée ne l'exprime pas directement. Dans le cas où cette auto-stigmatisation reste invisible ou risque d'être confondue avec des symptômes dépressifs, la littérature propose des outils permettant de l'objectiver, y compris lorsqu'elle n'est pas verbalement exprimée par les usagers. Cela pourrait être intéressant dans ces cas cités, d'utiliser diverses échelles ayant été conçues pour aider les usagers à prendre conscience de l'impact que peut avoir l'internalisation de la stigmatisation (cf. Annexe D). D'autres permettent de coter l'estime de soi (cf. Annexe F) (Caria et al., 2018). Ces outils sont susceptibles de repérer l'auto-stigmatisation même chez des usagers qui n'en sont pas encore pleinement conscients. Leur utilisation régulière par des professionnels, pourrait favoriser l'intégration d'un axe de travail spécifique à la lutte contre l'auto-stigmatisation dans la pratique professionnelle (Caria et al., 2018).

Prendre conscience de son auto-stigmatisation apparaît comme nécessaire dans l'accompagnement en ergothérapie. L'enquête a permis d'étudier différentes manières d'atténuer ses effets, notamment par une meilleure connaissance de la maladie. Celle-ci est développée au travers de la psychoéducation.

La littérature rappelle qu'elle offre à la personne une meilleure compréhension de ses spécificités et de ses répercussions (Petitjean, 2018). La psychoéducation est d'autant plus essentielle vis-à-vis de la schizophrénie puisqu'elle peut aider à l'observance thérapeutique, souvent cause de rechute, par une compréhension et une acceptation plus soutenue (Petitjean, 2018).

Seulement la littérature scientifique met en exergue qu' « *informer est un levier d'action nécessaire mais insuffisant* » (Caria et al., 2018, p.818). Au-delà de la connaissance individuelle de la maladie, certains professionnels proposent un autre levier d'émancipation : la confrontation aux représentations médiatiques. En se confrontant à ce qui est dit dans les médias, le groupe œuvre à renforcer leur esprit critique et consolider leur travail de résilience. Ce groupe permet également le partage de récits de pairs aidants témoignant de leurs parcours de rétablissement. Ces espaces de partages et de réflexions autour des contenus médiatiques rejoignent la littérature scientifique. Elle confirme qu'il est bénéfique de favoriser une conscientisation active sur ce que disent les médias. Ces groupes permettent une mise à distance, une déconstruction des mythes véhiculés, et offre de l'espace pour débattre, tout gardant un cadre thérapeutique (Caria et al., 2018).

Néanmoins, les entretiens indiquent une nuance à prendre en compte vis-à-vis de la cognition de la maladie abordée lors d'atelier de psychoéducation ou visionnée dans les médias. De l'enquête

découle une nécessité de se détacher de la maladie afin de favoriser une redécouverte de soi en tant qu'individu. Elle suggère que sortir de l'auto-stigmatisation ne consiste pas seulement à déconstruire les stéréotypes mais également à redéfinir la place que la personne accorde à la maladie dans son identité. La littérature souligne elle aussi l'importance pour la personne concernée de pouvoir redéfinir son identité en distinguant ce qui relève de sa maladie et ce qui constitue son identité : « *redéfinition de l'identité : un travail qui va permettre de distinguer ce qui fait partie de la maladie de ce qui fait partie de la personne.* » (Favrod & Maire, 2012). Patricia Deegan confirme que cette approche est essentielle de la part des thérapeutes vis-à-vis des usagers. Elle soutient que ceux qui accompagnent avec le « moi » actif découvriront une manière enrichissante de collaborer avec des personnes (Deegan, 2005).

La résilience semble être un levier de cette dynamique. Elle est définie comme étant l'habileté de la personne concernée à mobiliser ses ressources internes malgré des difficultés ou traumatismes vécus afin de se reconstruire dans sa vie quotidienne. Le regard centré sur les ressources et capacités favorisera la personne à être actrice de son accompagnement (Vasseur & Cabié, 2005) tout comme les ergothérapeutes de l'enquête tendent à le réaliser au travers de l'approche horizontale. C'est dans cette posture qu'elles choisissent d'adopter, qu'elles se basent, elles aussi, sur ces principes de résilience. Afin de construire cette dynamique, la recherche confirme que l'alliance thérapeutique abordée dans les entretiens est essentielle. Elle implique notamment la confiance du thérapeute envers les compétences de l'usager : « *il est indispensable que le patient nous fasse confiance. Cela implique la confiance du thérapeute dans les capacités et les compétences du patient* » (Vasseur & Cabié, 2005, p. 44).

Cette redécouverte de soi, initiée par la distanciation avec l'auto-stigmatisation, semble nécessiter naturellement d'une mise en mouvement. Mais comment cette redécouverte identitaire peut-elle se traduire dans le quotidien ?

### La redécouverte de soi par les rôles sociaux

Comme vu dans la partie théorique : « *le travail soigne* » (Granger & Naudin, 2019, p 117 à 120). Effectivement, l'enquête confirme que la réhabilitation et la redécouverte de soi passent par le renforcement dans des activités significatives. L'occupation se voit être réparatrice, elle est le reflet de la continuité de la vie à travers l'action, l'apprentissage ou la création, mais elle favorise aussi la contribution (Yazdani et al., 2016).

Hammell (2014) différencie : le « faire », « l'être » et le « devenir », du sentiment d'appartenance. Celui-ci est présent lorsque les occupations s'inscrivent dans une dynamique sociale.

Elle insiste d'ailleurs sur le fait que l'accompagnement ergothérapique ne doit pas renforcer un réengagement occupationnel purement individuel, en minimisant ainsi l'interdépendance entre les individus. Selon elle, le désir d'agir ou le choix d'une activité venant de la personne concernée, sont souvent guidés par la possibilité de coopérer avec autrui (Hammell 2014). Cette interdépendance avec l'autre semble être nécessaire aux usagers présents dans les structures analysées, puisque les participantes évoquent leur désir majoritaire de réinsertion sociale. Tout comme le MOH souligne l'importance de la performance occupationnelle en interaction constante avec l'environnement, les ergothérapeutes de l'enquête tendent à axer leur accompagnement sur des transferts concrets et continus vers le quotidien et le domicile des usagers.

Ainsi, l'occupation permet à l'individu de se redécouvrir comme acteur agissant sur sa vie, mais également de renforcer son rôle dans la société (Hammell 2014) : la perception de leur rôle et des responsabilités qui y sont liées fait la différence dans la manière dont ils contribuent à un sentiment d'équilibre (Yazdani et al., 2016). Ces rôles, qu'ils soient professionnels, sociaux ou personnels s'avèrent essentiels à la reconstruction de l'identité au sein de la société.

Les propos des ergothérapeutes interrogées indiquent que cette dynamique est également une demande récurrente des usagers au travers du désir de retrouver une routine stable, et structurée par des habitudes de vie. Le besoin de routine est également sur la liste de stratégies de rétablissement de Patricia Deegan : *« les routines ont été importantes pour moi, particulièrement les premières années de mon rétablissement. Parfois, quand tout s'écroulait en moi, c'était agréable de s'appuyer sur des routines qui donnaient forme et structure au chaos que je vivais »* (Deegan, 2005, p.5). Le MOH rappelle d'ailleurs que l'investissement dans des rôles sociaux s'inscrit dans la composante de l'habitation, essentielle à la structuration d'une routine (Vanzetti et al., 2018). Ce sont en effet ces rôles qui font le lien entre l'identité et la performance occupationnelle : *« l'appropriation de rôles par la personne implique un ensemble d'actions et d'attitudes en l'associant à une identité, une appartenance, et des perspectives »* (Kielhofner, 2008, cité dans Vanzetti et al., 2018).

Des auteurs comme Hammell (2004) soutiennent que les rôles sociaux répondent au besoin fondamental d'appartenance que nous partageons tous, et qui est déterminant dans notre engagement dans nos occupations : *« les différents rôles sociaux que nous revêtons définissent notre place parmi nos pairs, dans notre famille, dans la communauté et la société »* (Favrod & Maire, 2012, p. 39). Ce sentiment d'appartenance repose sur les interactions sociales, le sentiment d'inclusion, la valorisation de soi, et à la capacité à agir positivement pour autrui. Les rôles permettent cette inclusion car ils nous donnent la possibilité de répondre aux attentes de la communauté (Hammell, 2014). La recherche confirme que les groupes thérapeutiques répondent à ce besoin d'appartenance (Chapelier et al., 2024), et les participantes observent effectivement ce bénéfice au sein de leurs ateliers de groupe. En s'appuyant comme vu précédemment sur des moyens variés tels que les temps de bénévolat ou la

réalisation de commandes à l'atelier d'imprimerie, les ergothérapeutes accompagnent cette prise de conscience progressive.

## **2) Vérification et reformulation de l'hypothèse**

Pour rappel, mon hypothèse suggérait qu'une approche ergothérapique centrée sur la réhabilitation psychosociale permettait de travailler sur la déstigmatisation de la schizophrénie par la connaissance de la maladie afin de restaurer le pouvoir d'agir nécessaire à la reconstruction de l'équilibre occupationnel.

Les résultats de l'enquête confirment que la déstigmatisation constitue bien un enjeu majeur pris en compte en ergothérapie dans les structures de réhabilitation psychosociale, et qu'elle exerce une influence positive sur le pouvoir d'agir des personnes concernées. Cependant, il est apparu au fil de l'étude que ni le pouvoir d'agir, ni la déstigmatisation ne pouvaient se réduire à des objectifs à atteindre ou à des résultats mesurables. Ils s'inscrivent davantage dans une manière de se positionner face à soi-même et à la maladie. Cette dynamique progressive peut être encore éclairée par le MOH :

Dans un premier temps, la volition est sollicitée par un travail de connaissance de la maladie, mais surtout de soi. Questionner ses valeurs, ses intérêts, renforcer la causalité personnelle, ceci permettant à la personne de se reconsidérer comme sujet agissant. Cette étape se base sur la posture horizontale de l'ergothérapeute : condition d'une alliance thérapeutique fondée sur la confiance.

Dans un second temps, cette volition consolidée ouvre la voie à l'habitation : la reprise de rôles sociaux, l'organisation d'une routine signifiante et le réengagement dans des occupations collectives ou personnelles. Ce processus favorise la reconstruction d'un équilibre occupationnel par le sentiment d'appartenance nourri dans le réinvestissement au sein de la société.

Ainsi, l'hypothèse initiale est partiellement validée, et nécessite d'être nuancée, car l'ergothérapie ne se limite pas à la transmission d'un savoir sur la connaissance de la maladie. Elle soutient chaque étape d'un parcours globale de reconstruction de l'identité occupationnelle affectée par l'auto-stigmatisation.

Par conséquent, nous pouvons dire que l'ergothérapeute joue un rôle actif dans le processus de déstigmatisation, en mobilisant les médiations occupationnelles centrées sur l'autonomisation, la redécouverte de soi, contribuant ainsi à restaurer le pouvoir d'agir par la sentiment d'appartenance retrouvé dans la reprise de rôles sociaux, et ainsi à tendre vers un équilibre occupationnel durable.

### 3) Critiques : intérêts et limites de l'étude

#### A. Limites

Plusieurs limites doivent être prises en compte à différents niveaux de ce travail. Concernant l'enquête menée, le faible nombre de participants ne permet pas d'évoquer tous les moyens pouvant être mis en œuvre par les ergothérapeutes en réhabilitation psychosociale pour répondre à la problématique étudiée.

De plus, le choix de conserver une trame d'entretien stable, dans une logique d'analyse transversale, a limité la possibilité d'approfondir certains points abordés de manière plus spontanée par les professionnelles. Ce manque de souplesse a pu freiner l'exploration de pistes pouvant être riches à mon étude, et que j'ai identifiées seulement lors de l'analyse. Cette rigidité a été en partie liée à ma crainte, en amont, de mener des entretiens trop longs ou désorganisés.

Avec du recul, la mise en place d'un focus group aurait pu enrichir l'enquête. Ce format aurait permis de confronter directement les points de vue des professionnelles, de faire émerger des convergences ou divergences sur leurs ressentis, et de stimuler de nouveaux axes de réflexions. Il est possible que certaines thématiques n'aient pas été abordées simplement parce que les participantes ne les ont pas associées aux questions posées. Dans un format de focus group, ces éléments auraient peut-être émergé plus spontanément grâce aux échanges entre professionnels, permettant ainsi de rebondir sur les propos des autres et de limiter certains oublis. Ce groupe aurait pu être mené en complément des entretiens individuels, mais cela n'a pas été possible par manque de temps.

D'autres limites concernent le cadrage du sujet en lui-même. Mon hypothèse ne tenait pas suffisamment compte de la difficulté supplémentaire que représente la reconstruction d'un équilibre occupationnel pour des personnes non stabilisées. J'ai fait le choix de centrer l'étude sur des structures de réhabilitation psychosociale, en pensant que cela supposerait une certaine stabilisation clinique des usagers. Or, celle-ci n'est pas toujours acquise, et n'est pas un critère d'exclusion dans ces dispositifs.

Pour renforcer la validité de mon hypothèse, il aurait été pertinent d'élargir le champ de l'enquête à d'autres contextes, par exemple à des ergothérapeutes intervenant en santé mentale auprès des personnes atteints de schizophrénie dans des structures non orientées réhabilitation psychosociale. Cela aurait permis une comparaison plus complète entre les spécificités de ces accompagnements.

De plus, la chronicité de la schizophrénie et la variabilité des parcours rendent difficile toute généralisation sur le rétablissement, qu'il soit clinique ou occupationnel. Les participantes elles-mêmes ont souligné qu'une fois la sortie du dispositif, les professionnels ne peuvent plus agir sur le devenir de la personne, et que des risques de rechutes pourront toujours être présents.

Finalement, le thème de l'auto-stigmatisation étant un thème qui touche à la sphère intime de la personne, aurait gagné à être exploré également auprès d'anciens usagers aujourd'hui médiateur de santé pair, ayant été suivis en ergothérapie, pour recueillir leurs regards sur l'accompagnement reçu.

Sur le plan méthodologique, plusieurs biais sont également à souligner. Un biais de sélection a pu s'installer dans le choix des contacts que j'ai choisi d'interroger : certaines des ergothérapeutes interrogées avaient déjà des formations orientées vers le rétablissement de la maladie psychique, et une autre travaille dans une structure spécialisée dans la réinsertion professionnelle, ce qui a pu influencer leurs propos.

Enfin, au cours des entretiens, il m'est arrivé d'explicitier certains concepts moi-même lorsque les participantes ne les formulaient pas spontanément, ce qui a pu représenter un biais méthodologique.

## B. Intérêts

Cette étude s'inscrit dans un contexte où la santé mentale évolue, avec une attention de plus en plus forte portée au rétablissement, à la lutte contre la stigmatisation et à l'inclusion sociale. Ce travail a permis de croiser des données issues du terrain et de la littérature, pour que, par cette riche complémentarité puisse être mis en lumière des pratiques actuelles d'ergothérapeutes en réhabilitation psychosociale.

J'ai pu aussi m'appuyer sur une littérature riche et récente, le sujet faisant l'objet de nombreuses réflexions aujourd'hui, notamment avec l'évolution des approches en psychiatrie.

Pourtant, malgré tous ces articles trouvés sur les effets de la stigmatisation et les actions à mener pour y faire face, très peu d'entre eux s'intéressent spécifiquement à la manière dont l'ergothérapie peut intervenir dans ce processus. Ce mémoire peut donc apporter un éclairage sur une approche encore peu développée dans la littérature, en se concentrant sur le rôle singulier que peut avoir l'ergothérapeute dans cette approche.

Enfin, j'ai eu la chance de pouvoir enrichir mon travail d'échanges avec des ergothérapeutes formées et investies dans ces nouvelles pratiques, qui ont grandement nourri ma réflexion et renforcé la portée de ce travail.

#### 4) Nouvelles perspectives

Au fil de la construction de ce travail, j'ai pu lire, écouter et réfléchir aux différentes manières de déstigmatiser la maladie psychique au sein de structures de soins, à travers l'accompagnement ergothérapique. Pourtant, que ce soit dans la littérature ou dans les propos des ergothérapeutes rencontrées, un constat revient souvent : les préjugés ancrés dans la société ne cessent d'être un frein important à ce processus de déstigmatisation, et par conséquent, à l'accompagnement en lui-même. C'est un constat que souligne une des participantes : *« et si on n'agit pas là-dessus on aura beau accompagner les personnes concernées, elles auront toujours du mal en effet à s'intégrer »* (E1).

C'est à partir de cela que cette ergothérapeute a monté des projets de sensibilisation au grand public dans des écoles ou auprès d'adultes, afin de sensibiliser de manière plus large à la santé mentale et aux troubles psychiques. Ce projet répond à plusieurs objectifs d'accompagnement ergothérapique identifiés dans cette étude : permettre aux personnes concernées de s'exprimer, leur faire endosser un rôle social valorisant, transmettre leur vécu, et trouver un sentiment d'utilité en partageant leur expérience. Mais au-delà de leurs effets thérapeutiques pour les usagers eux-mêmes, ces initiatives permettent d'agir concrètement dans la société pour faire évoluer les mentalités. Ce besoin avait déjà été soulevé par Patricia Deegan qui l'évoque lors d'un témoignage : *« je ne connaissais aucun professionnel reconnaissant publiquement avoir un passé psychiatrique et je ne me sentais pas à l'aise d'être la première. Donc, j'ai caché mon passé psychiatrique et cela voulait dire revivre de nombreux souvenirs traumatisants sans réconfort »*. (Deegan, 2005, p.7)

Ces actions soulèvent une question encore peu explorée dans la littérature : le rôle politique et sociétal de l'ergothérapeute. Comment peut-il au-delà de sa pratique en structure, contribuer à changer le regard porté sur les troubles psychiques ? Quels espaces peut-il investir pour sensibiliser, informer, créer du lien entre le monde du soin et celui de la société ? Ce pourraient être des pistes de réflexion intéressantes à creuser pour nourrir de futures recherches.

## IX. CONCLUSION

Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis de questionner la place de l'ergothérapeute dans le processus de déstigmatisation des personnes atteintes de schizophrénie, à travers l'accompagnement ergothérapique proposé en réhabilitation psychosociale.

Après avoir rappelé les caractéristiques de la schizophrénie et ses impacts : ruptures occupationnelles et perte de rôles sociaux, j'ai choisi d'interroger la manière dont l'ergothérapie pouvait soutenir les personnes concernées dans une dynamique de réengagement et de reconstruction identitaire.

Pour cela, j'ai formulé l'hypothèse suivante : une approche ergothérapique centrée sur la réhabilitation psychosociale permettrait de travailler sur la déstigmatisation de la schizophrénie par la connaissance de la maladie, afin de restaurer le pouvoir d'agir nécessaire à l'équilibre occupationnel. Je l'ai ensuite confronté aux réalités des pratiques, par le biais d'une enquête terrain menée auprès de plusieurs ergothérapeutes.

Les résultats et la confrontation à la littérature ont montré que la déstigmatisation est effectivement prise en compte dans l'accompagnement en ergothérapie, mais qu'elle ne passe cependant pas uniquement par la connaissance de la maladie. Elle repose en effet sur une dynamique plus globale, qui mobilise la volition, la reprise des rôles sociaux, l'appartenance, afin de construire des bases solides pour atteindre l'équilibre occupationnel. C'est pour cela que je peux dire que mon hypothèse a été partiellement validée, et qu'elle nécessitait d'être nuancée.

Le MOH s'est avéré particulièrement pertinent pour structurer mon analyse, et me permettre de faire des liens logiques pour lier la théorie et la pratique.

Ce travail m'a permis de développer des compétences en méthodologie de recherche, d'analyse d'articles scientifiques, et de création puis de conduite d'enquête. Il a également renforcé mon intérêt pour la pratique de l'ergothérapie en psychiatrie et m'a poussé à explorer des sources variées de ce qui se dit et existe pour enrichir ma réflexion et alimenter la construction de mon esprit critique (podcasts, expositions, films, assises d'ergothérapie, témoignages).

Finalement, cette étude éveille ma curiosité vers de nouvelles pistes de réflexion. Elle me pousse à me questionner à présent sur la manière dont les ergothérapeutes pourraient accompagner le maintien d'un équilibre occupationnel stable dans la durée, notamment à la suite des accompagnements en structures de soins. Elle invite aussi à envisager une intégration de l'ergothérapie dans des lieux non médicalisés, comme des cafés solidaires ou espaces de vie partagé à l'image de « *La maison perchée* ». La dimension sociale de l'ergothérapie, déjà présente aujourd'hui, semble être une voie prometteuse amenée à se développer davantage.

## BIBLIOGRAPHIE :

ANFE. (2018). Petit guide d'une écriture professionnelle centrée sur les occupations. *Sciences de l'occupation : de la théorie à la pratique*, LME (n° 40), 1-10.

ANFE. (2020). Ergothérapie en santé mentale : Enjeux et perspectives. *Association Nationale Française des Ergothérapeutes*. <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Ergotherapie-en-sante-mentale-Enjeux-et-perspectives-1.pdf>

ANFE. (2017). *L'ergothérapie aujourd'hui en France : 10 propositions pour une réponse adaptée aux besoins de santé de la population française* [PDF]. ANFE. <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/ANFE-Dossier-professionnel-Lergotherapie-aujourd'hui-en-France-Mars-2017.pdf>

ANFE. (2024, décembre 19). Qu'est-ce que l'ergothérapie - ANFE. <https://anfe.fr/qu-est-ce-que-l-ergotherapie/>

Archibald, M. M., Ambagtsheer, R. C., Casey, M. G., & Lawless, M. (2019). Using Zoom videoconferencing for qualitative data collection: Perceptions and experiences of researchers and participants. *International Journal of Qualitative Methods*, 18. <https://doi.org/10.1177/1609406919874596>

Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). (2024). *Rapport d'activité 2023-2024*. <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2024/11/PROJET-Rapport-activite-2024.pdf>

Auvray, C., & Chapuis, P. (2008). La biologie du stress : Une approche intégrative. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(4), 351-358. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.10.011>

Bardou, H., Vacheron-Trystram, M., & Cheref, S. (2005). Le déni en psychiatrie. *Annales Médico-psychologiques Revue Psychiatrique*, 164(2), 99-107. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2004.11.013>

Baribeau, C. et Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 23-  
p.

Bélangier, R., Briand, C., & Rivard, S. (2006). Le modèle de l'occupation humaine. *Le partenaire*, 13(1), 8-15.

Benoist, J. (2009). *Logique de la stigmatisation, éthique de la déstigmatisation*. J.-M. Tremblay. <https://doi.org/10.1522/030164446>

Blondeau, C., Nicole, L. et Lalonde, P. (2006). Schizophrénie et réadaptation. Interventions spécifiques selon les phases de la maladie. *Annales médico psychologiques*, 164(10), 869-876. p. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.10.004>

Bourgeois, M.-L. (2017). Évolution et pronostic des schizophrénies. In *Que sais-je ? / Repères* (pp. 65-80). Presses Universitaires de France (PUF).

Bouvet, C., Ettaher, N., & Diot, E. (2010). Insight, dépression, estime de soi et satisfaction de vie chez des personnes souffrant de schizophrénie. *L'Évolution Psychiatrique*, 75(3), 471-483. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2010.04.010>

Boyer, H. (2011). La réhabilitation psychosociale. *Vie sociale et traitements*, 112(4), 93-96. p. <https://doi.org/10.3917/vst.112.0093>

Briand, C., & Bédard, M. (2019). L'ergothérapeute : un agent de changement et un leader pour une recherche en santé mentale axée vers le rétablissement. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*. <https://www.rfre.org/article/view/4975>

Bruce, G. L., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385. <https://www.jstor.org/stable/2678626>

Caria, A., Arfeuillère, S., Loubières, C., Giordana, J.-Y., Todoroff, F., Valery, K.-M., & Roelandt, J.-L. (2018). *Chapitre 82. Stigmatisation et déstigmatisation*. Dans N. Franck (Éd.), *Traité de réhabilitation psychosociale*. Elsevier Masson. [https://doi.org/10.1016/S0246-1072\(25\)43629-3](https://doi.org/10.1016/S0246-1072(25)43629-3)

Cassou, B. (1980). Génétique et schizophrénie : réévaluation d'un consensus. *La psychiatrie de l'enfant*, 23(1). <https://www.proquest.com/openview/eabae42d75ba6cd62f01d60f68dea66b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1817462>

Chapelier, J.-B., Chapellière, H., Chaulet, D. et Quélin-Souligoux, D. (2024). Formation de groupe, en groupe, par le groupe. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, n° 82(1), 21-33. p. <https://doi.org/10.3917/rppg.082.0021>

Chaperot, C. (2014). Transfert et schizophrénie : vers l'institution. Dans *Formes de transfert et schizophrénie* (pp. 193–210). Toulouse : érès.Cairn.info+5

Coldefy, M. (2016). Les soins en psychiatrie : organisation et évolutions législatives récentes. *Revue Française des Affaires Sociales*, 2, 21-30. <https://shs.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-2-page-21?lang=fr>

Dammak, A., Stiti, M. et Vacheron, M. N. (2014). Stabilisation des patients schizophrènes en post-aigu : de l'hôpital à la cité. *Encéphale*, 40(5), 401-407. p. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2014.08.008>

Deegan, P. E. (2005). Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation. *Socrate* *Rehabilitation*.  
[https://www.apurquebec.org/\\_domains/apurquebec.org/files/Retablissement\\_processus\\_autogere\\_guerison\\_transformation.pdf](https://www.apurquebec.org/_domains/apurquebec.org/files/Retablissement_processus_autogere_guerison_transformation.pdf)

Demoncy, A. (2016). La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie la Revue*, 16(180), 32-37. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2016.07.004>

Deutsch, C. (2015). L'empowerment en santé mentale. *Sciences et Actions Sociales*, 1.

Devereux, G. (2015). Les origines sociales de la schizophrénie ou la schizophrénie sans larmes. *L'information psychiatrique*, 91(1).

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES). (2022). L'offre de soins de psychiatrie dans les établissements de santé [PDF]. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/Fiche%2012%20L%E2%80%99offre%20de%20soins%20de%20psychiatrie%20dans%20les%20%C3%A9tablissements%20de%20sant%C3%A9.pdf>

Doussin, A. (2020). Introduction au modèle de l'occupation humaine. *Webinaire*.

Dubreucq, M., Fond, G., Padovani, R., Mallet, J. et Dubreucq, J. (2022). Vie affective, désir d'enfant et parentalité chez les personnes avec schizophrénie. *Annales médico psychologiques*, 180(7), 688-691. p. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2022.07.017>

DUPREZ, M. (2008). Réhabilitation psychosociale et psychothérapie institutionnelle : Réhabilitation psychosociale. *L'Information psychiatrique*, 84(10), 907-912. p.

Escaig, B. (2010). Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus. *Revue Française des Affaires Sociales*, 1, 83-93. <https://doi.org/10.3917/rfas.091.0083>

Farkas, M. A. (1996). Psychological stress and coping strategies in adolescents. *Center for Psychological Research*. <https://cpr.bu.edu/wp-content/uploads/2011/11/farkas1996b.pdf>

Favrod, J., Maire, A., Rexhaj, S., & Nguyen, A. (2012). *Se rétablir de la schizophrénie : Guide pratique pour les professionnels*. Elsevier Masson. Foucher, J. R. (2007-2017). Cercle d'excellence sur les Psychoses : Schizophrénie (F20). CEP. <http://www.cercle-d-excellence-psy.org/informations/cim-et-dsm/cim-10/schizophrenie-f20/>

Fleischhacker, W., Arango, C., Arteel, P., Barnes, T. R. E., Carpenter, W., Duckworth, K., Galderisi, S., Knapp, M., Marder, S. R., & Sartorius, N. (2014). *La schizophrénie : Un guide destiné aux professionnels de la santé à l'appui de la modification de la politique des soins de santé*.

Franck, N., & Picolet, É. (2017). Restaurer les capacités d'autodétermination pour favoriser le rétablissement. *Psychiatrie, Psychologie, Psychopharmacologie*, 563(2), 203-210. [https://shs-cairn-info.ezproxy.u-pec.fr/article/PPSY\\_563\\_0203?lang=fr&ID\\_ARTICLE=PPSY\\_563\\_0203](https://shs-cairn-info.ezproxy.u-pec.fr/article/PPSY_563_0203?lang=fr&ID_ARTICLE=PPSY_563_0203)

Franck, N. (2018). Introduction : Où en est la réhabilitation psychosociale en France ? Dans N. Franck (Éd.), *Traité de réhabilitation psychosociale* (pp. 1–6). Elsevier Masson.

Franck, N. (2014). Remédiation cognitive et insertion professionnelle dans la schizophrénie. *Encéphale*, 40, S75-S80. p. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2014.04.004>

Gerlinger, G., Hauser, M., De Hert, M., Lacluyse, K., Wampers, M., & Correll, C. U. (2013). Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: A systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World Psychiatry*, 12(2), 155-164. <https://doi.org/10.1002/wps.20040>

Granger, B., & Naudin, J. (2019). *La schizophrénie : idées reçues sur une maladie de l'existence*. Le Cavalier Bleu.

Guitet, C. (2015). *La bouffée délirante aiguë*. Elsevier. <https://pdf.sciencedirectassets.com/282611/1-s2.0-S1770985715X0005X/1-s2.0-S177098571500110X/am.pdf>

Haines, A., Perkins, E., Evans, E. A., & McCabe, R. (2018). Multidisciplinary team functioning and decision making within forensic mental health. *Mental Health Review Journal*, 23(3), 185-196. <https://doi.org/10.1108/mhrj-01-2018-0001>

Hammell, K. R. W. (2004). Empowerment and occupation: A new perspective. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 248-258. <https://doi.org/10.1177/000841740407100506>

Hammell, K. R. W. (2014). Belonging, occupation, and human well-being: An exploration : Appartenance, occupation et bien-être humain : Une étude exploratoire. *Canadian Journal of Occupational Therapy* (1939), 81(1), 39–50. pp. <https://doi.org/10.1177/0008417413520489>

ICD-10 version: 2008. <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#F20.5>

Isaac, C., Bolloré, O., Durand, F. et Januel, D. (2021). Réhabilitation psychosociale en psychiatrie : vers une intégration de la santé fonctionnelle dans le parcours des usagers de la santé mentale. *L'Information psychiatrique*, 97(1), 59-62. p. <https://doi.org/10.1684/ipe.2021.2206>

Kohn, L., & Christiaens, W. (2015). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et Perspectives de la Vie Économique, Tome LIII* (4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

Krupa, T., & Clark, C. (2004). L'ergothérapie en santé mentale : promouvoir les perspectives occupationnelles sur la santé et le bien-être. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71, 71-74.

Lampropoulos, D., Fonte, D., & Apostolidis, T. (2019). La stigmatisation sociale des personnes vivant avec la schizophrénie : une revue systématique de la littérature. *L'Évolution Psychiatrique*, 84(2), 346-363. <https://doi.org/xxxxxxx>

Le Bihan, É. (2012). Avec et pour leurs patients, des équipes pluridisciplinaires se mobilisent... *Cliniques*, 2012(1), 58-83. <https://shs.cairn.info/revue-cliniques-2012-1-page-58?lang=fr>

Leguay, D., Rouillon, F., Azorin, J.-M., Gasquet, I., Loze, J.-Y., Arnaud, R., & Dillenschneider, A. (2012). Évolution de l'autonomie sociale chez des patients schizophrènes selon les prises en charge : L'étude ESPASS.

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), 237–255.

LME. (2019). *Sciences de l'occupation : De la théorie à la pratique* (Vol. 43, No. 1). Association Nationale des Ergothérapeutes. [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME\\_Sciences-de-l'occupation-de-la-theorie-a-la-pratique\\_Sept2019\\_43\\_1.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-l'occupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Sept2019_43_1.pdf)

Martin, B., & Franck, N. (2015). Rétablissement et schizophrénie. *ResearchGate*. [https://www.researchgate.net/profile/Nicolas-Franck-2/publication/285735301\\_Retablissement\\_et\\_schizophrenie/links/5c8ca5aaa6fdcc381756db8](https://www.researchgate.net/profile/Nicolas-Franck-2/publication/285735301_Retablissement_et_schizophrenie/links/5c8ca5aaa6fdcc381756db8)

[e/Retablissement-et-schizophrenie.pdf?origin=journalDetail& tp=eyJwYWdlIjoiam91cm5hbERldGFpbCJ9](#)

Marescaux, J. (2019). Informer et former pour lutter contre la stigmatisation : les premiers secours en santé mentale. (pp. 89-101).

Masson, D. et Franck, N. (2023). *Des soins porteurs d'espoir en psychiatrie : la réhabilitation psychosociale* (2e édition). Le Coudrier.

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). Contribution de l'ANSM à la mise en œuvre de la politique du médicament et des produits de santé. Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)  
[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/contribution\\_asmp\\_anfe.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/contribution_asmp_anfe.pdf)

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2011). Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/article/plan-psychiatrie-et-sante-mentale-2011-2015>

Organisation mondiale de la Santé. (2022, juin 17). L'OMS souligne le besoin urgent de transformer la santé mentale et les soins de santé mentale. *Organisation mondiale de la Santé*. <https://www.who.int/fr/news/item/17-06-2022-who-highlights-urgent-need-to-transform-mental-health-and-mental-health-care>

Pellet, J., Suter, C., Nguyen, A., Brana, A., Gavillet, A., Ismailaj, A., Bonsack, C., & Favrod, J. (2020). Honnête, ouvert, prêt (HOP) ! Acceptabilité et faisabilité de la version française d'un programme d'auto-déstigmatisation de la maladie psychique. *Annales Médico-psychologiques Revue Psychiatrique*, 179(4), 317-322. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2020.08.007>

Pépin, G. (2006). Le modèle des dimensions d'un programme (Gervais, 1998) et le modèle de l'occupation humaine (Kielhofner, 2002) : la théorie au service de la pratique de l'évaluation. *Mesure et Évaluation en Éducation*, 29(3), 97. <https://doi.org/10.7202/1086396ar>

Person, S., et al. (2009). L'accompagnement en santé mentale, un enjeu de la réhabilitation sociale en psychiatrie. *La revue ergOTHérapies*, 38.

Petitjean, F. (2018). Chapitre 51. Principes et efficacité de la psychoéducation. Dans N. Franck (Éd.), *Traité de réhabilitation psychosociale* (pp. 485–492). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-75915-4.00051-7>

Piguet, C., Decoro, V., Paris, V., De Lucia, S., Curtis, L., & Armando, M. (2024). Détection et prise en charge des patients avec états mentaux à risque de psychose. *Revue Médicale Suisse*, 20(887), 1638-

1644. <https://doi.org/10.53738/revmed.2024.20.887.1638>

Pirlot, G., & Cupa, D. (2015). La bouffée délirante aiguë ou « psychose aiguë ». Dans *Approche psychanalytique des troubles psychiques* (chap. 16, pp. 170-180).

Pluss, M. (2014). La déstigmatisation, un vecteur d'insertion. *Pratique en santé mentale*, 2014(2), 31-36. <https://doi.org/10.3917/psm.014.0031>

Pull, C. B. (2014). DSM-5 et CIM-11. *Annales Médico-psychologiques Revue Psychiatrique*, 172(8), 677-680. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.08.016>

Riou, G., & Roux, F. L. (2017). L'hospitalisation en psychiatrie : de la privation occupationnelle au soin. *VST - Vie Sociale et Traitements*, 135(3), 104-110. <https://doi.org/10.3917/vst.135.0104>

Rousset, M. (2023). Maintenir ou (re)trouver son équilibre occupationnel. *Santé mentale*.

Schizophrénie et autres troubles psychotiques. *Santé publique France*.  
<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/schizophrénie-et-autres-troubles-psychotiques>

Schizophrénie. *Inserm, La science pour la santé*. <https://www.inserm.fr/dossier/schizophrénie/>

Suter, C., Favrod, J., & Pellet, J. (2019). Autostigmatisation dans la schizophrénie : un frein au rétablissement psychologique. *Laennec*, 3, 34-43. <https://shs.cairn.info/revue-laennec-2019-3-page-34?lang=fr>

Stip, E. (2006). Cognition, schizophrénie et effet des antipsychotiques : le point de vue d'un laboratoire de recherche clinique. *Encéphale*, 32(3), 341-350. p. [https://doi.org/10.1016/S0013-7006\(06\)76162-0](https://doi.org/10.1016/S0013-7006(06)76162-0)

Tétreault, S. (2014). *Entretien de recherche*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.  
<https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>

Tryssenaar, J., Wilkinson, S., & Bailey, C. (2007). Itinérance, santé mentale et ergothérapie. Une expérience qui confirme d'étonnantes possibilités. *Santé Mentale au Québec*, 25(2), 109-131.  
<https://doi.org/10.7202/014454ar>

Taylor, R. (2017). *Kielhofner's Model of Human Occupation (Fifth edition)*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.

Vanzetti, M., Ensenlaz, X., Jobert, É., Grivet, I., Ngakui, A., & Rivet, A. (2018). Chapitre 47. Évaluation centrée sur l'occupation. Dans *Traité de réhabilitation psychosociale* (Elsevier eBooks). <https://doi.org/10.1016/c2017-0-00730-9>

Vasseur, A. et Cabié, M.-C. (2005). La relation de confiance fondement de la résilience en psychiatrie. *Recherche en soins infirmiers*, 82(3), 43-49. p. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0043>

Villani, M. et Kovess-Masféty, V. (2017). Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ? *Encéphale*, 43(2), 160-169. p. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.01.011>

World Health Organization. (2022, juin 17). Santé mentale : renforcer notre action. *Organisation mondiale de la Santé*.

World Health Organization. (2022, janvier 10). Schizophrénie. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>

Yazbek, H., Raffard, S., Del-Monte, J., Pupier, F., Larue, A., Boulenger, J.-P., Gély-Nargeot, M.-C. et Capdevielle, D. (2014). L'apathie dans la schizophrénie : une revue clinique et critique de la question. *Encéphale*, 40(3), 231-239. p. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2013.05.002>

Yazdani, F., Roberts, D., Yazdani, N. and Rassafiani, M. (2016). Occupational balance : A study of the sociocultural perspective of Iranian occupational therapists: Équilibre occupationnel : Étude sur la perspective socioculturelle des ergothérapeutes iraniens. *Canadian Journal of Occupational Therapy* (1939), 83(1), 53–62. pp. <https://doi.org/10.1177/0008417415577973>

Yu, Y., Manku, M., & Backman, C. L. (2018). Measuring occupational balance and its relationship to perceived stress and health. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 85(2), 117-127. <https://doi.org/10.1177/0008417417734355>

Table des matières annexes :

|                                                                                           |             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| <b>ANNEXE A : Répartition des domaines des ergothérapeutes travaillant en France.....</b> | <b>II</b>   |
| <b>ANNEXE B : Trame d’entretien.....</b>                                                  | <b>III</b>  |
| <b>ANNEXE C : Restrcription de l’entretien E1.....</b>                                    | <b>IV</b>   |
| <b>ANNEXE D : Tableaux d’analyse des entretiens.....</b>                                  | <b>XIV</b>  |
| <b>ANNEXE E : Echelle d’auto-stigmatisation.....</b>                                      | <b>XX</b>   |
| <b>ANNEXE F : Echelle d’estime de soi de Rosenberg.....</b>                               | <b>XXI</b>  |
| <b>ANNEXE G : Résumé et abstract.....</b>                                                 | <b>XXII</b> |

**ANNEXE A : Répartition des domaines des ergothérapeutes travaillant en France**  
(Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2017).

| Secteurs d'activités                                    | Estimation 2012 |
|---------------------------------------------------------|-----------------|
| Rééducation & Réadaptation de l'adulte en établissement | 18%             |
| Gériatrie                                               | 22%             |
| Pédiatrie                                               | 14%             |
| Psychiatrie                                             | 14%             |
| Service de soins à domicile                             | 6%              |
| Structures médicosociales                               | 5%              |
| Management, direction de structures                     | 4%              |
| Libéral                                                 | 6%              |
| MDPH                                                    | 1,5%            |
| Commerces aides techniques                              | 1,5%            |

Figure 6 : Répartition des professionnels par secteur d'activité

## ANNEXE B : Trame d'entretien

| Thèmes                                                      | Questions                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ergothérapie et spécialités                                 | Pourriez-vous vous présenter ainsi que votre parcours professionnel depuis votre diplôme ?                                                                                 |
|                                                             | Avez-vous réalisé des formations complémentaires en santé mentale ?                                                                                                        |
| Structure actuelle de/orientée réhabilitation psychosociale | Pouvez-vous à présent me présenter la structure dans laquelle vous travaillez actuellement ? (Équipe, modalités, accompagnements proposés)                                 |
|                                                             | Pouvez-vous me présenter des exemples d'accompagnements en ergothérapie d'un usagers atteint de schizophrénie ? (Référence en ergothérapie, accompagnements proposés)      |
| Pouvoir d'agir et schizophrénie                             | Comment favorisez-vous l'engagement des usagers dans leur parcours dans votre structure ?                                                                                  |
|                                                             | Et avez-vous des moyens pour leur faire développer un sentiment d'autonomie ? (Leur faire conscientiser leur pouvoir d'agir stimulé en ergothérapie)                       |
| Acceptation et déstigmatisation de la maladie               | Quel rôle attribuez-vous à la connaissance de la maladie dans le parcours de rétablissement des usagers ? Et comment est-ce que vous aborder ce sujet ?                    |
|                                                             | Quels peuvent être les freins pour les usagers à accepter leur maladie ?                                                                                                   |
|                                                             | Dans votre pratique, avez-vous observé des signes d'auto-stigmatisation chez les usagers ? Si oui, sous quelles formes cela se manifeste-t-il ?                            |
|                                                             | Et comment donc cette auto-stigmatisation influence-t-elle leur motivation et leur engagement ?                                                                            |
|                                                             | Quelles actions mettez-vous alors en œuvre dans vos interventions pour réduire son impact ?                                                                                |
| Liens entre déstigmatisation et le pouvoir d'agir           | Dans quelle mesure les actions de déstigmatisation influencent-elles, selon vous, le pouvoir d'agir des usagers ?                                                          |
| Ouverture                                                   | Quelles seraient les limites que vous pourriez rencontrer en tant qu'ergothérapeute dans tout ce dont on vient de parler ? Auriez-vous des idées pour faire évoluer cela ? |

## **ANNEXE C : RESTRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN E1**

**A :** Pour commencer avez-vous déjà des questions sur mon sujet en tant que tel en plus de mon sujet dont je vous ai parlé dans mon mail ou si on commence directement ?

**E1 :** On peut commencer directement, c'est parfait.

**A :** Ok, super. Alors, est-ce que vous pouvez me présenter votre parcours depuis votre diplôme en ergothérapie, et les formations que vous avez fait un complément depuis ?

**E1 :** Ok, donc moi, je suis diplômée de 2000, donc de l'ADERE à Paris. J'ai choisi de faire ma carrière depuis 25 ans en psychiatrie santé mentale. J'ai démarré dans un groupe public de santé qui s'appelait perevocus, qui est rattaché au GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences maintenant. J'y suis restée pendant 11 ans. J'ai à la fois travaillé dans des unités de crise, donc en phase aiguë et également sur un CMP, un CATTP, un hôpital de jour dits subaigus aussi. À cette époque-là, j'étais dans une démarche de beaucoup orienter mon travail vers les territoires de vie et de développer tout ce qui était intervention au domicile. Depuis 14 ans, je suis maintenant sur une unité de réhabilitation psychosociale orientée rétablissement dans le Val-de-Marne. Dans ce cadre-là, j'ai eu l'occasion de pouvoir déjà m'orienter vers la recherche puisque j'ai travaillé dans le cadre d'un PHRIP, donc des programmes hospitaliers en recherche infirmière et paramédicale, pour valider une évaluation écologique des fonctions exécutives, qui est le test des erreurs multiples auprès des patients souffrant de schizophrénie. En parallèle, je me suis formée aussi sur tout ce qui était autour de la réhabilitation. J'ai travaillé aussi avec des médiateurs santé-père. Et maintenant, je donne également des formations à l'ANFE sur la réhabilitation psychosociale orientée rétablissement et sur des outils d'auto-évaluation et d'hétéro-évaluation en psychiatrie.

**A :** D'accord merci pour la présentation de ce parcours très impressionnant. Et donc, actuellement, vous exercez en réhabilitation psychosociale. Vous rencontrez des usagers atteints de schizophrénie. Est-ce que vous pourriez me décrire...

**E1 :** Alors pas que, mais principalement oui.

**A :** D'accord oui bien-sûr c'est parce que je vais me concentrer plutôt sur les personnes atteintes de schizophrénie. Est-ce que vous pourriez me décrire les types d'accompagnement, les profils des usagers

que vous pouvez rencontrer, leurs demandes ?

**E1 :** Alors, ce sont des personnes qui déjà sont majeures, qui ont entre 18 et en moyenne, on va dire, 45 ans, en gros. Donc, pour certains qui sont plutôt dans les débuts d'entrer dans la maladie, mais pour d'autres qui ont déjà un parcours en psychiatrie. La première étape, quand les personnes arrivent sur l'unité de réhabilitation, c'est une étape dite d'évaluation. C'est-à-dire qu'on propose, en fait, l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire propose une phase qui va permettre, avec les personnes, de mettre en avant leurs besoins, leurs difficultés et vers quoi, justement, on va orienter l'accompagnement. Donc, cet accompagnement, il se veut personnalisé, évidemment, en fonction des besoins de la personne. En l'occurrence, moi, je propose à la fois des outils d'auto-évaluation, mais aussi d'hétéro-évaluation pour pouvoir, après, cibler ensemble les objectifs qui sont essentiels, donc qui doivent être coconstruits avec la personne concernée. Donc, les demandes, elles peuvent être assez variées. Pour le coup, quand les personnes arrivent, elles ont souvent un besoin de normalité, c'est-à-dire, en gros, d'accéder à un travail, à une vie personnelle, sentimentale, affective, avec un certain niveau d'autonomie, mais ce n'est pas forcément ce qui est mis au premier plan. Il y a vraiment plutôt ce besoin d'avoir un rôle social, en fait, pour le coup, et du coup, en gros, ça passe souvent par la valeur travail. Donc, les demandes, à l'arrivée, sont souvent celles-ci. Là où, nous, on va avoir un rôle, c'est évidemment de les accompagner dans ce cheminement, mais avec des étapes, bien évidemment, avant d'accéder réellement à cette insertion professionnelle.

**A :** D'accord. Et vous pouvez me présenter les modalités d'accompagnement ?

**E1 :** Alors au niveau des modalités de suivi, elles sont variées, bien sûr, puisqu'on voit les personnes en individuel, mais en groupe aussi, autour de différentes dimensions. Donc, il y a, en effet, la dimension liée à l'autonomie, donc le travail qui va être lié à ça, à la psychoéducation, comment on accompagne les personnes, justement, pour avoir une meilleure connaissance, à la fois de la maladie, des traitements, mais aussi de leur fonctionnement, d'une manière générale, autour de l'estime de soi, de la gestion des émotions. Il va y avoir des choses plus en lien avec la cognition, donc, à la fois, souvent en binôme, avec un neuropsychologue, mais en tout cas, on va accompagner autour des besoins et des plaintes qu'ils peuvent avoir au niveau cognitif. Après, il peut y avoir des choses dans l'accompagnement, autour de la reprise d'activités, qu'elles soient culturelles, de loisirs ou sportives. Donc, on fait également des accompagnements avec des professeurs d'activité physique adaptés pour la reprise d'activités physiques, et puis, l'ouverture sur la ville, bien sûr, avec toutes les structures partenaires du social, du médico-social. Voilà, donc, c'est vraiment assez varié sur les différentes modalités d'accompagnement. On peut également faire des interventions au domicile ou sur le territoire de vie, vraiment pour accompagner les personnes en fonction de leurs besoins.

**A** : D'accord, OK. Et pouvez-vous me présenter votre équipe ?

**E1** : Il y a aussi bien des médecins psychiatres que des infirmiers. Il y a également des psychologues, neuropsychologues, psychomotriciennes, assistantes sociales et ergothérapeutes. Nous avions auparavant un médiateur santé-père, mais son contrat s'est terminé il y a un peu moins d'un an.

**A** : Et vous êtes la seule ergothérapeute ou vous êtes plusieurs ?

**E1** : Non, je suis la seule.

**A** : D'accord. Et alors, est-ce que vous avez des répartitions des ateliers et domaines d'activités très précises et spécifiques ou alors est-ce que ça tourne ?

**E1** : Non, on va dire qu'il y a des domaines qui vont être spécifiques, en effet, par rapport à notre formation initiale mais aussi à la formation continue, que ces professionnels ont pu avoir. S'ils sont parés plus dans tel ou tel domaine, bien évidemment, les choses vont être orientées de cette manière-là. Après, donc, il y a les suivis individuels, mais dans les suivis de groupe, on est toujours en co-thérapie, donc avec un autre professionnel. En l'occurrence, tous les groupes que je propose vont être avec un professionnel différent. Alors, soit infirmiers, soit psychomotriciennes, soit neuropsychologues, en fonction des besoins, évidemment, et des orientations du groupe.

**A** : D'accord. OK. Et par rapport à l'accompagnement que vous proposez en tant qu'ergothérapeute, est-ce que vous auriez des manières de favoriser l'investissement, l'engagement personnel de l'utilisateur dans son accompagnement en réhabilitation psychosociale ?

**E1** : Alors, moi, ça me semble très important. C'est pour ça que cette première phase dont je vous parlais, phase d'évaluation avec l'auto-évaluation, justement, des difficultés, des besoins et des ressources de la personne, ça permet vraiment à la personne concernée de mettre en avant sa vision des choses par rapport à là où elle en est dans sa vie et ce vers quoi elle va aller. Donc, c'est déjà important de partir de ça et de le mettre conjointement avec les outils d'hétéroévaluation que je peux utiliser qui vont nous permettre ensemble de mettre conjointement nos deux regards ensemble et de se dire, voilà, les priorités sont celles-ci. Et donc, du coup, ça va évidemment favoriser l'engagement de la personne dans ses soins et dans les différentes modalités d'accompagnement. Là, c'est elle qui va déterminer les choses. Et je pense que si on part déjà du principe de prendre la personne là où elle en est et donc de mettre en avant ses besoins à elle, ça va permettre évidemment une meilleure motivation, un meilleur engagement, investissement dans ses soins.

**A :** Oui, d'où l'importance de l'accompagnement personnalisé dont vous parliez.

**E1 :** Exactement. Donc, c'est vrai que une fois que cette phase d'évaluation aura été faite, tous les professionnels vont en faire une synthèse et vont évidemment retransmettre après à la personne les conclusions de tout ça. Donc, le regard va être en effet partagé à ce moment-là et ça va nous permettre de définir le projet de soins individualisé. On met tout ça en commun et ça met en avant des objectifs co-construits et on va proposer des moyens en regard de ces objectifs-là.

**A :** D'accord. Des objectifs que vous proposerez après à la personne, j'imagine, dans le PSI ?

**E1 :** Tout à fait. Tout à fait, oui.

**A :** D'accord. Et est-ce que vous avez des moyens de faire en sorte que la personne ait un sentiment d'autonomie au cours de l'accompagnement ? Et est-ce que, vous savez que vous allez pouvoir lui faire réaliser qu'il est autonome ou qu'il évolue d'une telle manière ?

**E1 :** Alors, on favorise au maximum tout ce qui est processus d'autodétermination. La personne, est évidemment actrice à toutes les étapes. C'est-à-dire que dès qu'on démarre sur un groupe, quel qu'il soit, il y a évidemment les objectifs qui sont mis en avant pour la personne et on définit ensemble dans quel cadre on va avancer. L'idée, c'est aussi à la fin d'un accompagnement dans un groupe spécifique de faire un bilan avec cette personne de ce que ça lui a apporté, ce qu'elle en retient et ce qu'il faudrait encore éventuellement pouvoir travailler dans tel ou tel domaine. Donc, c'est valable pour tout ce qui est en lien avec l'autonomie, mais avec plein de groupes, que ce soit de psychoéducation, en effet, liée au quotidien ou de gestion des émotions, etc. Ce qui est vraiment important, c'est de se rendre compte, et c'est là où c'est parfois un peu compliqué, d'essayer d'évaluer ce que la personne, elle, retient de tel ou tel accompagnement. Parfois, ça peut repasser par d'autres évaluations qui permettent de faire un... Moi, je sais que, par exemple, des outils d'auto-évaluation qui sont faits passer avant et après permettent de voir si les besoins sont toujours là ou si, au contraire, ils ont été couverts. S'ils ont été couverts, on sait qu'on peut aller vers d'autres objectifs.

**A :** Et puis, si c'est nécessaire, il n'y a pas de modèle cadré, copié-collé à tout le monde, une évaluation de tous les gens, si c'est nécessaire.

**E1 :** Bien sûr oui au contraire, ça peut être refait.

**A :** Et vous parlez de psychoéducation. Quel importance est-ce que vous attribuez à la connaissance de la maladie dans le parcours de soins d'un usager ?

**E1 :** Alors, je vais temporiser vachement ma réponse. Je pense que c'est évidemment une place qui peut être importante, mais qui n'est pas essentielle, qui ne repose pas que là-dessus. Moi, je me détache beaucoup, justement, de la maladie, d'une manière générale. Ce qui me semble important, c'est que la personne puisse apprendre à se connaître, donc à connaître ses capacités et ses limites qui peuvent être en lien ou non avec la maladie. Ce n'est pas forcément centré que là-dessus. Et je pense que c'est important, vraiment, de se fixer sur la personne, de manière générale, sur là où elle en est dans son parcours et quels sont ses moyens aussi, parfois, de compenser ses difficultés. Voilà, donc c'est vraiment... Je pense que c'est important, mais je dirais plus sur une connaissance de soi. Voilà. La psychoéducation, elle peut être liée à la maladie, mais pas que. Elle va être liée à un fonctionnement, d'une manière générale. Est-ce que la personne perçoit de son fonctionnement ? Est-ce qu'elle connaît ses capacités et ses limites ?

**A :** Donc, on tourne la question différemment : plutôt que de la connaissance de la maladie, ça devient de la connaissance de soi, en tant qu'être humain et non malade. Vous ressentez que c'est un besoin parce que la schizophrénie en l'occurrence, a pu entraver la connaissance de soi.

**E1 :** Oui exactement.

**A :** Et ça, comment vous le voyez au quotidien ? Qu'est-ce qui est la cause de la déformation de l'image de soi ?

**E1 :** Il peut en avoir des multiples causes, pour le coup. Ça peut être lié, en effet, à certains symptômes de la maladie, des symptômes parfois positifs. Ce qui est parfois très intéressant, c'est de pouvoir travailler, justement, sur ce qu'on appelle les biais cognitifs, qui peuvent entraver, en effet, la vision que la personne va avoir du monde qui l'entoure, pour que, justement, tout ce qui va être lié au biais d'interprétation, en tout cas aux symptômes positifs de la maladie, ait moins d'incidence sur la pensée, en tout cas de manière négative de la personne, et surtout moins de conséquences émotionnelles et comportementales. Donc, c'est là où ça me semble important, pour le coup.

**A :** Et quand vous parlez de travail sur les biais cognitifs, est-ce que c'est au travers de la remédiation cognitive ou vous pensez à d'autres choses ?

**E1 :** Alors moi, je pense à plusieurs groupes. Il y a la remédiation cognitive pure, mais il peut y avoir, je pense au groupe Michael's Game, par exemple, qui va permettre de travailler sur les biais d'interprétation ou sur ce qu'on appelle le raisonnement hypothétique. Et ça, pour le coup, à mon sens, c'est un groupe qui se veut être très horizontal, où tous les membres du groupe vont avoir une posture

assez similaire. Moi, je participe de la même manière que les patients à ce groupe-là. Donc, on part d'un personnage fictif, et ce personnage, il va lui arriver, en effet, tout un tas de choses dans sa vie, où les biais cognitifs vont avoir un rôle important. Et l'idée, c'est vraiment, en groupe, de pouvoir définir d'autres hypothèses pour que ces raisonnements-là puissent avoir moins de conséquences au niveau émotionnel et comportemental. Donc, ça peut être un groupe comme celui-ci. Voilà. Ça peut être aussi, je pense, autour de mise en situation concrète dans la vraie vie, où on va, en effet, voir un petit peu comment la personne gère au fur et à mesure, ce qui parfois, lui fait voir le monde d'une certaine manière, on va dire.

**A :** Et ça, souvent, ils sont partants pour ça, ou certaines personnes peuvent être plus frileux ?

**E1 :** Alors, évidemment, il n'y a pas de grande ligne. Donc, oui, il y en a qui sont hyper partants. Y'en a il va falloir un peu plus leur expliquer et puis se rendre compte en expérimentant, que petit à petit, ça peut avoir une incidence dans leur vie. Et surtout, moi, je les incite beaucoup à ramener, puisqu'on parle, par exemple, de ce personnage qui est fictif, en effet, ramener ensuite des situations personnelles qui leur sont arrivées dans leur quotidien, où là, on va pouvoir travailler en groupe aussi. Et je le fais également, moi, en tant qu'ergothérapeute, en leur expliquant que, justement, ces biais, on les a tous. On en a tous. Des biais cognitifs, on en a tous. Et je pense que ça, ils sont assez sensibles aussi à cette posture.

**A :** Cette posture de votre part de participer au même titre qu'eux, d'accord. On a besoin de faire des groupes et des ateliers pour un petit peu reconstruire l'image de soi qui aurait pu être altérée par les biais cognitifs. Est-ce que vous savez s'il y a d'autres choses que les biais cognitifs qui peuvent altérer l'image de soi ?

**E1 :** Il y a l'histoire de vie, il y a tout ce qui est lié à la stigmatisation, d'une manière générale, parce que ce sont des personnes qui souffrent vraiment de l'image que leur envoie la société. Donc, tout ce qui est stigmatisant, mais aussi, du coup, l'auto-stigmatisation, c'est à quel point, eux, ils s'imprègnent, en fait, de cette vision-là. Et ça, ça peut altérer énormément leur image aussi. C'est souvent en lien aussi avec des parcours de vie, avec des histoires de vie, avec un environnement qui peut être aussi de proximité, familial ou dans les connaissances en tout cas, qui peut altérer aussi l'image qu'ils ont d'eux-mêmes. Donc, il peut y avoir de multiples facteurs.

**A :** Oui. Et cette auto-stigmatisation dont vous parlez, est-ce que vous la voyez concrètement ? Est-ce que vous voyez des signes ? Ou est-ce qu'ils en parlent ? Ils en sont conscients ? Ou c'est parce que vous abordez le sujet ?

**E1 :** Alors, certains en sont conscients, ils peuvent en parler, en effet, de manière plutôt spontanée. Et après, moi, j'ai choisi aussi de faire avec eux, de construire avec eux des projets pour aller sensibiliser justement le grand public sur cette question de la santé mentale et des troubles psychiques. Donc, c'est quelque chose qu'on construit ensemble depuis plusieurs années pour aller vers l'autre et pouvoir aussi parfois éviter que des représentations sociales négatives s'inscrivent trop vite. Donc, ça a été le cas avec des publics d'enfants, par exemple. On allait dans des écoles pour sensibiliser sur cette question-là, avec des collégiens aussi, puis des publics adultes. Mais c'est vrai qu'une fois que les gens sont plus âgés, on va dire qu'ils ont déjà pas mal de représentations, donc le travail est encore plus conséquent pour le coup. Mais oui, parce que du coup, cette autostigmatisation, ça les empêche de faire énormément de choses aussi. L'inscription et l'insertion sociale s'ajoutent terriblement. Ils ne s'autorisent pas à faire certaines choses en effet de peur d'être rejetées par la société. C'est un facteur extrêmement important, à mon sens. C'est-à-dire que dans le cas de la réhabilitation psychosociale orientée à rétablissement, il y a toute l'action qu'on va avoir auprès de la personne, avec la personne, mais il y a aussi toute l'action auprès de la société et avec la société qui va être extrêmement importante. Et si on n'agit pas là-dessus, on aura beau accompagner les personnes concernées, elles auront toujours du mal, en effet, à s'intégrer.

**A :** Oui c'est important parce que j'imagine que c'est important qu'il n'y ait pas un trop gros écart entre ce travail en unité de réhabilitation psychosocial avec des professionnels formés au rétablissement et la vie de tous les jours avec ses réalités et le manque de sensibilisation générale. Forcément, l'idée, ce n'est pas de déchanter non plus c'est ça ?

**E1 :** C'est ça. C'est pour ça qu'il y a beaucoup de groupes qui existent et qui sont faits dans les structures. Alors certes, on voit une évolution, mais après, ce qui est important, c'est tout ce qu'on va pouvoir transférer dans leur vie personnelle. Et c'est là où souvent, c'est plus difficile. C'est-à-dire qu'on voit bien plein d'accompagnements qui bougent, en effet, mais après, qu'est-ce qu'ils en font dans leur vraie vie ? Ça, c'est parfois compliqué à évaluer, pour le coup.

**A :** Et quand vous parlez de ces groupes de sensibilisation à l'extérieur, est-ce que c'est l'étape de fin d'un suivi centré sur la déstigmatisation ? Est-ce que cette action a lieu à partir du moment où les personnes concernées se sont détachées de l'image de la maladie, et qu'ils sont prêts à en parler à l'extérieur ?

**E1 :** Je ne sais pas si c'est une étape finale. C'est une étape, en tout cas. Parce que je pense que les choses ne sont pas du tout linéaires, et que ça peut être en tout cas une étape qui montre qu'il y a déjà eu une sacrée évolution, ça, c'est sûr. Une sacrée prise de conscience de plein de choses. Mais je ne suis pas sûre que ce soit l'étape de fin. Même s'ils ont réussi à s'aider à ça, ça ne veut pas dire qu'après les choses ne seront pas de nouveau difficiles ou compliquées et qu'il n'y aura pas des retours en arrière. Il y en a.

Mais je pense que ce n'est pas un retour à la case départ, en tout cas. Il y a forcément des choses qui s'inscrivent et qui restent en eux.

**A :** Et dans ce parcours-là, est-ce que vous auriez d'autres exemples à me donner d'actions concrètes de travail de déstigmatisation pour en arriver là, ou même après si ce n'est pas du tout si linéaire que ça ?

**E1 :** Par exemple, je peux donner d'autres exemples. Moi, je suis très sensible à l'idée de leur donner un rôle, qu'ils arrivent eux-mêmes à trouver un rôle dans toutes les étapes, y compris pour des choses qui sont inhérentes au fonctionnement de l'unité. Par exemple, ils ont pu créer les plaquettes du centre de réhabilitation. Les plaquettes de diffusion, les flyers de communication, c'est eux qui les ont créés avec leurs mots, donc à destination du grand public. Je pense qu'il y a vraiment énormément d'exemples possibles à partir du moment où on les intègre dans ces projets-là. Le dernier grand projet qu'il y a eu, par exemple, récemment sur l'unité, c'est qu'on a organisé une journée porte ouverte pour fêter les 20 ans du centre de réhabilitation, au mois de novembre. En fait, cette journée, je l'ai proposée dans le but de tout créer ensemble du début à la fin. C'est-à-dire que cette journée, qui a été une journée où ça a été l'occasion de faire venir des usagers, des familles, des partenaires extérieurs, des gens de l'hôpital, etc. Tout a été construit de A à Z avec les personnes suivies sur l'unité. À la fois sur la présentation du centre de réhabilitation, on a fait un film aussi pour parler de cette unité. On a créé l'après-midi des ateliers participatifs aux différentes thématiques. Une thématique était prendre soin de sa santé mentale et tout ce qui était action justement de sensibilisation. Donc, il y a eu un atelier là-dessus qui a été géré en effet par nous et par les usagers. Un atelier qui était plus en lien avec vivre dans un quartier, tout ce qui est intégration sociale. Et le troisième atelier qui était autour de l'insertion professionnelle et le bénévolat avec toutes les structures partenaires, que ce soit la MDPH, les ESAT et également l'insertion dans le milieu ordinaire. Tout a été vraiment créé ensemble. Et à partir de ce moment-là, c'est leur donner les règles en fait. En gros, on fait ensemble, on construit ensemble. Et ça veut dire qu'ils se rendent compte aussi de ce que c'est dans l'organisation en tout cas. Ce que ça représente en énergie, en motivation, en investissement, mais aussi parfois dans les limites qui sont des limites concrètes qu'on vit tous dans les institutions.

**A :** Oui, ok. On voit vraiment un lien assez direct entre la déstigmatisation : se retrouver soi, se détacher de ce que peut représenter la maladie, et le pouvoir d'agir. C'est-à-dire que grâce à ce recul qu'on peut prendre, ça incite à retrouver des rôles, des responsabilités et pouvoir agir pour faire évoluer les choses.

**E1 :** Exactement. Ça, c'est un des mots-clés en tout cas de l'établissement à ce pouvoir d'agir. Il est travaillé dans tout ce que je viens de vous décrire en fait. C'est constamment travailler la personne justement dans son rôle, dans ses capacités, dans sa participation sociale, etc. En tout cas, je pense que c'est aussi en expérimentant ça qu'ils vont se rendre compte de leurs possibilités.

**A :** Oui, en fait cette déstigmatisation se passe dans déjà dans le fond avec tout ce qui est fait, de tout

ce que vous mettez en place, mais j'imagine aussi beaucoup dans la forme. Je pense aux détails qui n'en sont pas qu'on peut voir en évolution dans la terminologie : on ne parle pas de patient mais d'usagers, dans les tenues, j'imagine que vous ne portez pas de blouses ?

**E1 :** Oui c'est ça. Par exemple, pour cette journée Portes ouvertes, on avait décidé tous ensemble d'avoir des badges. Pas des badges où nos fonctions étaient nommées. Mais nos noms, nos prénoms, pour ceux qui voulaient mettre les deux, mais en tout cas, on était avant tout des personnes et tout ce qu'on a construit, c'est en mettant en avant la notion de personne et pas la notion de statut.

**A :** Ah oui d'accord je vois. Et je voulais vous demander aussi si vous aviez déjà réalisé des programme ETP au sein de votre unité ?

**E1 :** Oui. On a un programme qui est validé, un programme ETP, qui est le programme de psychoéducation autour de la maladie, mais aussi du rétablissement. On parle à la fois de la maladie, des traitements, des rechutes, etc., mais aussi du rétablissement et des étapes pour vraiment sensibiliser la personne pour qu'elle puisse, après elle-même, cibler là où elle en est. Moi, je suis coordinatrice de ce programme-là.

**A :** D'accord. C'est vrai que le fait de les informer eux-mêmes, pour les accompagner à se retrouver eux même en tant que personne et être occupationnel pour ensuite eux-mêmes former plutôt à l'extérieur, ça fait beaucoup penser au métier de médiateur santé-pair.

**E1 :** Tout à fait. C'est avec une médiatrice santé-père qu'on a créé, justement, cette partie en lien avec le rétablissement dans ce programme ETP, justement. C'est une médiatrice santé-père qui l'a créée à l'époque avec nous et qui l'a proposée après aux usagers. Cette même médiatrice santé-père continue à travailler avec moi dans le cadre de la formation continue. D'accord. Elle fait la formation sur la réhabilitation psychosociale orientée rétablissement avec moi et une autre ergothérapeute.

**A :** Ok super. Et puis pour terminer cet échange, est-ce que, selon vous, il y a des limites que vous pouvez rencontrer dans votre profession ou même au sein de l'équipe vis-à-vis de tout ce dont on vient de parler pour continuer à faire évoluer la réhabilitation psychosociale et le rétablissement, tout ça ?

**E1 :** Je trouve que la première limite à laquelle je vais penser, ce sont ces représentations, justement, qui existent également chez les soignants. Donc, je trouve que c'est bien d'avoir des actions auprès de la société, c'est hyper important, mais je pense que parfois, dans le milieu médical et paramédical, il y a énormément de choses à faire évoluer aussi. La vision qu'on a de l'accompagnement des personnes ayant des troubles psychiques. Donc, je pense que ça, ça ferait partie des axes essentiels. Si nous-mêmes, on

n'est pas sensibilisés à ça, ça va être compliqué de sensibiliser la société. Voilà, c'est une bonne question. Donc, je trouve que ça, c'est assez essentiel. Et puis après, ça demande aussi d'avoir un fonctionnement d'une manière générale, dans les hôpitaux, moins pyramidal, en fait, qui permette réellement d'avoir une posture différente et de promouvoir des choses de manière très horizontale, en fait. Il n'y a pas les savoirs froids d'un côté et les savoirs chauds de l'autre. On est là pour les partager. Il n'y en a pas un qui est au-dessus de l'autre, en tout cas.

**A :** C'est intéressant ce que vous venez de soulever parce que j'ai l'impression qu'en tant que soignant dans le médical ou dans le paramédical, on est quand même formé à ça malgré tout. Après peut-être que cela dépend s'ils ont eu leur formation initiale il y a longtemps ou pas. Je ne sais pas si vous parlez un petit peu de soignants qui travaillent en psychiatrie ou dans d'autres secteurs.

**E1 :** Alors je pense qu'à tout niveau, parce que quand je vois les personnes qui... Alors déjà pour moi la santé mentale est une dimension qui est très transversale, donc qui dans nos professions doit apparaître à tout niveau, qu'on bosse en rééducation ou en psychiatrie. Après, je pense que les formations initiales de tous les professionnels médicaux et paramédicaux ne sont pas forcément sensibilisées de la même manière. C'est la même encore aujourd'hui. Après oui, il y a sûrement des choses qui sont en lien avec des gens qui ont été formés il y a longtemps et qui n'ont pas réactualisé leur connaissance. C'est possible aussi. Mais après, on est tous impactés par les médias aussi et ce qu'on entend d'une manière générale malheureusement.

**A :** Oui, et puis la psychiatrie est un domaine que les personnes peuvent laisser de côté si elles ont décidé de ne pas s'informer. Ce qui peut laisser un attachement unique aux médias et aux représentations sociales.

**E1 :** Oui complètement. Après je pense que quand même les choses bougent, parce que la question déjà de la santé mentale, alors c'est deux choses différentes, la psychiatrie et santé mentale, on est d'accord, mais elle est quand même beaucoup plus au goût du jour, cette notion de santé mentale, puisque c'est déjà la grande cause nationale cette année, et qu'on se rend compte en effet qu'il y a tout un tas de populations qui sont un peu mis à mal en fait pour le coup, qui n'ont pas forcément des troubles psychiques sévères, mais qui sont impactés au niveau de leur santé psychique. Donc c'est vraiment une dimension qui me semble en effet extrêmement importante à prendre en compte à tout niveau, quel que soit notre état, quelle que soit notre formation, etc.

**A :** Et bien c'est bon pour moi, merci beaucoup pour ce grand échange.

**E1 :** Et bien merci à vous.

## ANNEXE D : Tableaux d'analyse des entretiens

### 1. Une construction progressive du pouvoir d'agir

|                                                                                       | E1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | E3                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | E4                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Co-construction du parcours, responsabilité, auto-évaluation et bilans                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- mise en avant de leurs besoins, leurs diff, auto et hétéro-évaluation, leur vision des choses</li> <li>- <i>“mettre conjointement nos deux regards ensemble”</i></li> <li>- mettre en avant ses besoins pour une meilleure motivation</li> <li>- posture similaire pour les membres du groupe, participation de l'ergo</li> </ul>                                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- importance de faire des points pour les faire identifier ce qui les freine, leurs besoins</li> <li>- partir de leur vision</li> <li><i>“je leur dis beaucoup qu'on est une équipe”</i></li> <li>- horizontalité</li> <li><i>“de l'individuel en groupe”</i></li> <li><i>“par notre formation on devient malgré nous des professionnels qui sont à côté d'eux et qui ne font pas à la place d'eux”</i></li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- demander aux usagers quels sont les thèmes qu'ils veulent aborder</li> <li>- entretiens fréquents qui réinterrogent le sens de la prise en soin, les besoin mais aussi temps de recul sur l'évolution perso</li> <li>- autonomisation et responsabilité</li> </ul>                                                                                                                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- on propose des activités qui iraient avec ses demandes et restitution faite avec l'utilisateur</li> <li><i>“s'il n'adhère pas au parcours de méditation, on ne va pas insister.”</i></li> <li>- refaire souvent du lien entre les activités et leurs demandes/ besoins/ projets</li> </ul>                                                                                                         |
| Mise en valeur des ressources internes / Connaissance de la maladie mais aussi de soi | <ul style="list-style-type: none"> <li>- psychoéducation permet une meilleure connaissance de la maladie, fonctionnement, gestion des émotion, et estime de soi</li> <li>- bilans</li> <li>- leur donner un rôle et une responsabilité dans le fonctionnement de la structure : orga journée portes ouvertes <i>“tout créer ensemble du début à la fin”</i> <i>“on fait ensemble”</i> <i>“on construit ensemble”</i></li> <li><i>“c'est en expérimentant qu'ils vont se rendre”</i></li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>“soyons tous pas hyper calés mais apprenons ensemble”</i></li> <li>- faire des points avec eux permet de voir une évolution</li> <li><i>“on parle de comment le symptôme s'exprime chez soi”</i> <i>“après donc on se connaît et du coup on a plus besoin d'en parler on sait que c'est là”</i></li> <li>- class thérapie : sujets qui</li> </ul>                                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- travail sur la connaissance de la maladie : <i>“plus on a des connaissances et plus on peut gérer”</i></li> <li>- connaissance de soi : aller question qu'est ce qui les anime, pourquoi faire activité quelle est la motivation <i>“le groupe cuisiner n'avez pas pour but de cuisiner ensemble mais d'interroger pourquoi ils le faisaient”</i> → désir d'apprentissage, de surpassement, fierté,</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- on les questionne au fil des séances <i>“qu'est-ce que vous en reprenez ?”</i></li> <li>- valoriser</li> <li>- augmentation du niveau (groupe cuisine par exemple) → défi pour se surpasser</li> <li>- entretien motivationnel dès qu'elle sent que c'est nécessaire ou à la demande de l'utilisateur <i>“ça permet de faire en sorte que la demande soit de la personne elle-même”</i></li> </ul> |

|  |                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                     |                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                         |
|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <i>compte de leurs possibilités</i><br><br>- importance ++ de se détacher de la maladie pour aller sur la connaissance/redécouverte de soi de soi ("capacités, limites en lien ou non avec la maladie" "quels sont ses moyens de compenser la maladie" "connaissance de soi") | intéressent.<br><br><i>"qu'ils fassent par eux-mêmes et qu'ils trouvent des ressources dans le groupes ou en eux-mêmes mais hors des professionnels ou du soin"</i> | faire plaisir, passion<br><br>- questionnaire qui permet de savoir comment on se sent | <i>et qu'elle trouve des solutions. L'amener à réfléchir pour elle-même et la réengager"</i><br><br>- Groupe de confiance en soi : parler de ses ressources, les conscientiser et voir comment on peut les initier dans notre quotidien |
|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## 2. Stigmatisation intériorisée : effets sur le pouvoir d'agir et stratégies d'accompagnement

|                                              | E1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | E3                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | E4                                                                                                                     |
|----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Auto-stigmatisation évoquée par les patients | - « <i>Certains en sont conscients, ils peuvent en parler, en effet, de manière plutôt spontanée</i> »<br><br>- altération de l'image de soi due à la stigmatisation <i>"souffrent vraiment de l'image que leur envoie la société" ils s'imprègne eux de cette vision-là</i><br><br><i>"un facteur extrêmement important à mon sens"</i><br><br>- auto-stigmatisation fréquente qui altère leur image, en lien avec leur parcours/histoire de vie et de leur Environnement<br>- certains en sont CS et en parle | Elle peut être présente lors des moments où la confiance en soi prend "un coup dans l'ail" et que l'espoir est moins présent<br><br>- un usager a comparé sa précédente hospitalisation ou il se disait stigmatisé par le port des blouses et le langage des soignants<br><br><i>"on a moins de compassion pour les maladies invisibles"</i><br><i>"la psychiatrie fait peur"</i><br><i>"dès que ça touche quelque chose qui n'est pas visible ou pas palpable ou sur lequel on a l'impression qu'on peut pas maîtriser ça fait peur et du coup c'est compliqué"</i><br>- l'entourage, la culture parfois c'est mal vu/ | - Vis-à-vis de l'auto-stigmatisation <i>« c'est compliqué à mon sens à analyser. Il existe des outils de mesure mais je ne les utilise pas »</i><br><i>« C'est difficile de faire la part des choses entre ça et des éléments dépressifs qui seraient liés à tout à fait autre chose. Moi je peux pas l'évaluer. »</i><br><br><i>"elle intervient quand elle remet en question des idées qu'on se construit autour de sa propre maladie, des impacts que ça a sur sa vie"</i> | Lors d'échange certains usagers peuvent dire que parce qu'ils sont atteints de schizophrénie ils ne sont plus capables |

|                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | reçu ou c'est un tabou                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | - elle est due aux films et à ce qui est dit dans les médias qui vont remettre en question "l'idée qu'on suit de sa propre maladie"                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Conséquences sur la vision de soi et le pouvoir d'agir                                               | <p><i>"elle empêche de faire énormément de choses"</i></p> <p><i>"ils ne s'autorisent pas à faire certaines choses en effet de peur d'être rejetés par la société"</i></p>                                                                                                                                                               | <i>"le plus dur c'est la mise en mouvement"</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <p><i>"il s'agit de s'empêcher de pouvoir agir en se disant que on n'est peut-être pas capable parce que la société nous renvoie à l'idée que comme on a une maladie mentale, on est moins capable que les autres"</i></p> <p><i>"le rétablissement c'est accepter sa maladie et vivre avec, mais aussi lutter contre la stigmatisation"</i></p> | <p><i>"Il y en a beaucoup qui par rapport à la stigmatisation s'isolent de leur famille et de leurs amis, car ils disent qu'il n'y a plus de relation, qu'ils ne veulent pas embêter, ou que leurs proches ne comprennent pas ou qu'ils infantilisent"</i></p> <p>- un des patient sait que c'est parce qu'il est concerné par la schizophrénie qu'il ne travaille pas -&gt; est CS. Mais il dit après qu'il arrivera à retrouver du lien en reprenant une activité pro</p> |
| Déstigmatisation par la posture, les actes, les projets orientés "citoyens" dans le fond et la forme | <p>- <i>"besoin de normalité"</i></p> <p>- <i>"en leur expliquant que, justement, ces biais, on les a tous. (...) et je pense que ça, ils sont assez sensibles aussi à cette posture"</i></p> <p>- journée portes ouvertes : pas d'étiquette avec profession mais juste nom <i>"en mettant avant la notion de personne et pas la</i></p> | <p>- par la mise en activité avec des travailleurs officiels (atelier avec graphiste, imprimeurs, chef d'atelier) <i>"vraies commandes vrais clients"</i> → responsabiliser</p> <p>→ ici il ne se sent pas stigmatisé car pas de délivrance médoc, présence travailleurs, pas de blouses <i>"on nous parle normalement"</i></p> | <p>- groupe de sensibilisation ("parole d'usager") <i>"on s'appuie sur le vécu des autres pour pouvoir faire circuler la parole"</i></p> <p>- aller vers les médias pour voir ce qui se dit, et on échange sur les idées reçues pour avoir conscience de ce qui se dit et prendre du recul → se confronter à cela</p>                            | <p>- questionnaire d'entrée</p> <p>- temps de discussion</p> <p><i>"on essaie de leur prouver par les choses qu'ils font au quotidien qu'ils sont capables de faire des choses"</i> puis refont l'échelle qui voit s'il y a une évolution</p> <p>Nécessité de passer</p>                                                                                                                                                                                                    |

|                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                     | <p><i>notion de statut”</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <p><i>“je m’adresse à eux comme je m’adresserai à n’importe quel être humain”</i></p> <p><i>“on va mettre en valeur les expériences et les parcours de chacun”</i></p> | <p>en groupe peut permettre de s’armer et de rassurer par rapport à ce que la personne est, et se différencier de ce qui est dit, importance de ce détacher de cela</p> <p>- portfolio qui permet d’évaluer la satisfaction et la progression au fil des séances</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <p>par une phase d’acceptation de la maladie pour se détacher de ces stéréotypes</p>                                                          |
| <p><b>Activités de sensibilisation externes</b></p> | <p>- “construction (avec eux) des projets de sensibilisation auprès du grand public sur la question de la santé mentale et des troubles psychiques”</p> <p>“éviter que les représentation sociales négatives s’inscrivent trop vite”</p> <p>→ avec enfants (écoles), collégiens, publics adultes</p> <p>“il y a aussi toute l’action auprès de la société et avec la société qui va être extrêmement importante. Et si on n’agit pas là-dessus on aura beau accompagner les personnes concernées, elles auront toujours du mal en effet à s’intégrer”</p> |                                                                                                                                                                        | <p><i>“la seule parade que l’on peut avoir c’est individuellement en tant que citoyen et en tant que professionnel, c’est de faire évoluer les mentalités sur la santé mentale”</i></p> <p>Formatrice PSSM<br/> <i>“et cela fait partie des actions fondamentales pour faire évoluer la vision de la santé mentale dans la société”</i> → dans le but de diminuer le temps présent entre un symptôme qui apparaît et la démarche des soins, mais aussi reconnaître. Donc ce côté-là de formation sur “agir” mais aussi de communication sur “connaître”: le nommer comme on nommerait n’importe quelle autre maladie</p> | <p>- faire du bénévolat dans une banque alimentaire, faire des activités tous ensemble, aider des personnes vulnérables → se rendre utile</p> |

|  |  |  |                                                                                                                        |  |
|--|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  |  |  | - on devrait faire des actions de com' en maternelle comme des dentistes y vont un psychologue serait tout aussi utile |  |
|--|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

### 3. Leviers nécessaires à la reconstruction d'un équilibre occupationnel

|                                                       | E1                                                                                                                                                                                                                                                                            | E2                                                                                                                                                            | E3                                                                                                                                                                                                                                                                             | E4                                                                                                                                                                                                                                          |
|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stabilisation et projet                               | - projet personnalisé<br>- envie d'un travail, vie sentimentale, autonomie                                                                                                                                                                                                    | - projet de travail ou de formation<br>"viser la réinsertion sociale"                                                                                         | "volonté de beaucoup plus travailler la réinsertion sociale et professionnelle"                                                                                                                                                                                                | Ils arrivent sur l'unité avec un projet d'autonomie "reprendre sa vie en main" "avoir un emploi ou une formation"                                                                                                                           |
| Remise en activité/ rôle sociale                      | - importance du groupe<br>- "besoin d'avoir un rôle social"<br>- ça passe souvent par le travail, accéder à une insertion pro                                                                                                                                                 | - faire des choses et agir dans le service (rénovation)<br>- participer aux assemblés générales de l'unité pour donner leurs avis (construction et contenu)   | - importance de retrouver une routine qui a du sens au quotidien, chez eux, dans la citée                                                                                                                                                                                      | Faire des projets qui permettent l'inclusion, si ce n'est pas par le travail cela peut être par du bénévolat → ce qui est important c'est le sentiment d'utilité, donner de son temps<br>→ être utile sans étiquette de malade mental       |
| Adapté à l'environnement (transferts vie quotidienne) | - ouverture sur la ville<br>- bilan quand l'activité se termine sur ce qu'on en retient et faire des liens dans le quotidien<br><br>- intervention sur le territoire de vie/ domicile<br>- mise en situation concrète de la vie de tous les jours<br>- utiliser des jeux pour | "accompagnement tourné vers l'extérieur"<br><br>"faire du lien avec les activités qu'on propose et l'extérieur" → jeux au café jeux, films et cinéma, piscine | "pour travailler l'autonomie et qu'il y ait un maximum de chances de transfert à domicile, il faut qu'on soit très collé aux habitudes de vie du foyer" Activité basée sur leur manière de faire à la maison. Voir si possibilité de faire des séances d'ergo directement chez | - "l'ergo prend la personne dans son ensemble et dans toutes les AVQ et non les symptômes uniquement"<br>→ possibilité d'aller se rendre dans les quartiers pour montrer les capacités dans environnement naturel, faire réaliser qu'il est |

|  |                                                                                                                                                            |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                 |
|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p>ramener à des pb de la vie quotidienne</p> <p>- <i>“ce qui est important, c'est tout ce qu'on va pouvoir transférer dans leur vie personnelle.”</i></p> |  | <p>eux. Cela permet de faire du lien entre ceux qu'ils apprennent dans l'unité et chez eux. Eviter qu'il y ait un fossé entre les soins et le retour à la vie active</p> <p>→ utiliser le matériel qu'ils ont à domicile afin qu'ils puissent expérimenter ce qu'ils font en soin chez eux pour que cela reste concret et que ça puisse rester ancrer (l'ergo peut aller faire la cuisine chez eux)</p> <p>- leur donne de + en + de responsabilités pour qu'ils finissent par faire leurs courses seuls</p> <p>→ qu'ils utilisent seulement leur téléphone pour s'aider comme ils le feraient chez eux</p> | <p>une personne comme tout le monde et non jugée</p> <p>→ rassurer dans son quotidien et aider à faire prendre conscience de la progression</p> |
|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

#### 4. Limites rencontrées

| E1                                                                                                                          | E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | E3                                                                    | E4                                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>- Les représentations sociales présentes chez les soignants → des choses sont à faire évoluer dans le milieu médical</p> | <p>- Usagers sur la structure sont tous stabilisés</p> <p>- Ont déjà tous eu des parcours de soin auparavant → personne n'arrive sans avoir eu déjà des accompagnements</p> <p>- On ne maîtrise pas la chronicité de la maladie dans le temps et les rechutes sont possibles</p> <p>- Frein sociétal</p> | <p>- Leurs vies futures nous échappent en tant que professionnels</p> | <p>- Un accompagnement en réhabilitation psychosocial pour quelqu'un qui n'est pas stabilisé paraît compliqué</p> |

## ANNEXE E : Echelle d'auto-stigmatisation

Golay, P., Martinez, D., Silva, B., Morandi, S., & Bonsack, C. (2021). Validation psychométrique d'une échelle française d'auto-stigmatisation auprès d'un échantillon de patients souffrant de troubles mentaux : La Self-Stigma Scale-Short (SSS-S). In Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. Elsevier Masson.

<http://doi.org/10.1016/j.amp.2021.09.002>.

### Self-Stigma Scale - Short (SSS-S)

Indiquez pour chaque affirmation votre degré d'accord ou de désaccord.

|                                                                                                              | Fortement en désaccord   | En désaccord             | Neutre                   | D'accord                 | Fortement en accord      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1 Mon identité en tant que personne malade psychique est un fardeau pour moi                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 Mon identité en tant que personne malade psychique m'attire des inconvénients dans ma vie quotidienne      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 D'être identifié comme personne malade psychique entache ma vie                                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 Je me sens mal à l'aise parce que je suis une personne malade psychique                                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 J'ai peur que les autres sachent que je suis une personne malade psychique                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6 J'ai l'impression que je ne peux rien faire à propos de mon statut de personne malade psychique            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7 Je me mets à l'écart des autres parce que je suis une personne malade psychique                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8 J'évite d'interagir avec les autres parce que je suis une personne malade psychique                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9 Je n'ose pas me faire de nouveaux amis de peur qu'ils découvrent que je suis une personne malade psychique | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Golay, P., Martinez, D., Silva, B., Morandi, S., & Bonsack, C. (2021). *Self-Stigma Scale - Short (SSS-S)* [Document PDF]. Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). <https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/dp/documents/dp-psycom-outils-sss-s.pdf>

## ANNEXE F : Echelle d'estime de soi de Rosenberg

| Tout à fait<br>en désaccord                                                            | Plutôt<br>en désaccord | Plutôt<br>en accord | Tout à fait<br>en accord |
|----------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|---------------------|--------------------------|
| 1                                                                                      | 2                      | 3                   | 4                        |
| 1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre |                        |                     | 1-2-3-4                  |
| 2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.                       |                        |                     | 1-2-3-4                  |
| 3. Tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté                    |                        |                     | 1-2-3-4                  |
| 4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens             |                        |                     | 1-2-3-4                  |
| 5. Je sens peu de raisons d'être fier de moi.                                          |                        |                     | 1-2-3-4                  |
| 6. J'ai une attitude positive vis-à-vis moi-même.                                      |                        |                     | 1-2-3-4                  |
| 7. Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi.                                          |                        |                     | 1-2-3-4                  |
| 8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même                                      |                        |                     | 1-2-3-4                  |
| 9. Parfois je me sens vraiment inutile.                                                |                        |                     | 1-2-3-4                  |
| 10. Il m'arrive de penser que je suis un bon à rien.                                   |                        |                     | 1-2-3-4                  |

Crépin, N., & Delerue, F. (2008). *Échelle d'estime de soi de Rosenberg*. Institut Régional du Bien-être, de la Médecine et du Sport Santé (IRBMS).  
<https://www.irbms.com/download/documents/echelle-estime-de-soi-de-rosenberg.pdf>

## **ANNEXE G : Résumé et abstract**

**Introduction :** La stigmatisation liée à la schizophrénie peut altérer l'estime de soi, limiter la participation sociale et nuire à l'engagement occupationnel. Cette étude explore comment l'ergothérapie, à travers une approche centrée sur la réhabilitation psychosociale, peut accompagner un processus de déstigmatisation afin soutenir le pouvoir d'agir des personnes concernées pour favoriser leur équilibre occupationnel.

**Méthode :** Une étude qualitative a été menée à travers des entretiens semi-directifs avec quatre ergothérapeutes exerçant en santé mentale (en unité de réhabilitation psychosociale ou en hôpitaux de jour orientés rétablissement), afin de recueillir leurs opinions et leurs pratiques.

**Résultats :** L'ergothérapie agit de manière transversale en soutenant d'abord la connaissance de la maladie puis la redécouverte de soi, au travers d'une posture relationnelle horizontale et d'un cadre de confiance. Cette démarche permet à la personne de se repositionner face à la maladie et de reconstruire une identité occupationnelle, notamment par la reprise des rôles sociaux. Des projets d'utilité sociale (bénévolat, sensibilisation en milieu scolaire, organisation d'une journée porte ouverte) permettent d'élargir cette dynamique au niveau sociétal.

**Conclusion :** Cette étude met en lumière que l'ergothérapeute ne se limite pas à transmettre un savoir sur la maladie, mais soutient un processus global de reconstruction identitaire. En favorisant la redécouverte de soi, le sentiment d'utilité et l'ancrage dans des rôles porteurs de sens, l'ergothérapie contribue à la déstigmatisation et à la restauration d'un équilibre occupationnel durable.

**Mots clés :** schizophrénie, ergothérapie, auto-stigmatisation, pouvoir d'agir, équilibre occupationnel, déstigmatisation

**Introduction:** Stigma related to schizophrenia can alter self-esteem, limit social participation, and disrupt occupational balance. This study aims to explore how occupational therapists, through a psychological rehabilitation approach, can intervene to de-stigmatize the condition, thereby supporting the empowerment of affected individuals to promote their occupational balance.

**Methods:** This qualitative study was conducted through semi-structured interviews with four occupational therapists working in mental health (in psychosocial rehabilitation units or in day hospitals focused on recovery) to gather their opinions and practices.

**Results:** Occupational therapists promote a gradual process involving both illness-related knowledge and self-rediscovery. Grounded in a horizontal therapeutic relationship, this approach enables service users to reframe their identity, reconnect with meaningful roles, and rebuild occupational balance. Socially engaged projects, such as school-based awareness campaigns and volunteer activities, also help expand the impact of this work beyond clinical settings.

**Conclusion:** Findings suggest that occupational therapists contribute not only to therapeutic education, but to a broader identity reconstruction process. By promoting autonomy, role reinstatement, and a sense of belonging, occupational therapy actively supports destigmatisation and the re-establishment of sustainable occupational balance.

**Key words:** schizophrenia, occupational therapy, self-stigmatisation, empowerment, occupational balance, destigmatisation