UNIVERSITÉ PARIS 8 VINCENNES-SAINT-DENIS

Laboratoire : Psychopathologie & Processus de Changement

THÈSE DE DOCTORAT
Psychologie - Neuropsychologie

École doctorale « Cognition, Langage, Interaction » ED224
Laboratoire de Psychopathologie et de Processus de Changement- LPPC-EA2027

Les enjeux de la réhabilitation psychosociale au domicile de personnes présentant une schizophrénie : étude exploratoire

Claire Stella-Amado

Soutenue le 18 Décembre 2024
Sous la direction du **Pr. Antoine BIOY**
Et la codirection du **Pr. Marie-Carmen CASTILLO**

Composition du jury :

Dominique **JANUEL**	Professeure, université Sorbonne Paris Nord	**Présidente du jury**
Bernard **PACHOUD**	Professeur, université Paris Cité	**Rapporteur**
Laurent **LECARDEUR**	Docteur en psychologie-HDR	**Rapporteur**
Nicolas **FRANCK**	Professeur, université Claude-Bernard	**Examinateur**
Morgiane **BRIDOU**	Maître de conférences, université Paris 8	**Examinatrice**
Antoine **BIOY**	Professeur, université Paris 8	**Directeur**
Marie-Carmen **CASTILLO**	Professeure, université Paris 8	**Co-directrice**
Guy **GOZLAN**	Psychiatre, université Paris Cité	**Membre invité**

Université Paris 8 Vincennes Saint-Denis

Je dédie ce travail de thèse à OLIVIA, qui nous a quitté bien trop jeune, à la suite de la violence de ses symptômes non maitrisés.

Je dédicace également ce travail à tous les patients du Samsah Prepsy ayant accepté de collaborer à cette recherche action : Alie, Ben, Cim, Dom, Evan et Fey (les prénoms ayant été modifiés afin de préserver leur anonymat).

Et enfin, à tous les autres : Wilpierre, Axel, Wassim, Alexandre, Anna, Ilyasse, Baptiste, Romain, Chloé, Aymeric, Sandra, Anne-Yaëlle, Nicolas, Lydia, Etienne, Armel, Romane, Rémi, Renan, Baptiste, Arnaud, Héloïse, Dany, Timothée, Gabriel, Gwendoline, Valentin, Grégory….

RÉSUMÉ

Les préconisations actuelles s'accordent à orienter les soins des personnes présentant une schizophrénie, vers une approche globale au plus près de leurs besoins avec un maintien dans le milieu naturel. Celles-ci nécessitent d'avoir une vision la plus complète possible de leur fonctionnement lors de leurs activités de vie quotidienne. Pour se faire, cela implique de sortir du point de vue « médical » afin d'explorer les possibilités qu'offrent les soins et les outils proposés par la réhabilitation psychosociale via leur aménagement par un psychologue au domicile des personnes. L'apport de la présente recherche action se différencie des autres pratiques institutionnelles, par la concrétisation de l'accompagnement individuel en situation de vie réelle, à travers des objectifs définis selon les besoins exprimés par les personnes, et via l'aménagement des activités en fonction de leurs compétences cognitives et émotionnelles. Ainsi, nous avons accompagné à domicile six patients présentant une schizophrénie, durant quatorze à seize séances, structurées autour des outils de la réhabilitation et de l'évolution de leurs besoins.

Nos principaux résultats : évolution positive pour tous nos participants au niveau de leur symptomatologie, de leur fonctionnement et de leur bien-être.

Nous concluons que la pratique professionnelle du psychologue « in vivo » s'avère être un outil de travail puissant donnant des indices représentatifs et significatifs dans la compréhension de l'état psychologique des usagers. Se rendre au domicile permet la concrétisation d'une approche globale de la personne favorisant une réponse personnalisée et évolutive au gré du continuum de la vie de chacun.

Mots clés : schizophrénie, réhabilitation psychosociale, psychologue, intervention à domicile.

SUMMARY

The current recommendations agree to direct the care of patients with schizophrenia towards a global approach as close as possible to maintaining their needs in their natural environment. This requires, where possible, having a comprehensive and complete vision of their functioning during their daily life activities. To do this, it involves going beyond the "medical" point of view by exploring the care and tool options offered by psychosocial rehabilitation in the patient's home via arrangement by a psychologist. The research outcome of this contribution action differs from other institutional practices; the concretization of individual support in a real-life situation; objectives defined according to the needs expressed by the patient and via the arrangement of activities according to their cognitive and emotional skills. We accompanied six patients with schizophrenia in their homes, lasting fourteen to sixteen sessions, which were structured around the tools of rehabilitation and the evolution of their needs.

Our main results: positive development for all our participants in terms of their symptoms, functioning and well-being.

We conclude that the professional practice of the psychologist "in vivo" proves to be a powerful working tool providing representative and significant clues in understanding the psychological state of users. Going to the patient's home allows the realization of a global approach to the person promoting a personalized and evolving response according to the continuum of each patient's life.

Keywords : schizophrenia, psychosocial rehabilitation, psychologist, home intervention.

REMERCIEMENTS

Lorsque j'ai rencontré madame la **Professeure Marie-Carmen CASTILLO**, je venais d'annoncer à une connaissance commune qu'on m'avait apporté un sujet de thèse « sur un plateau » car on ne croyait pas en la faisabilité du mien, sur lequel je travaillais déjà depuis une année. Quelques explications plus tard, Marie-Carmen me répondait : « c'est un super sujet, il ne faut pas lâcher ».

C'est ainsi que mon sujet de thèse a pu être entrepris, tel que je l'avais souhaité, grâce à ma nouvelle et définitive directrice de thèse. Malgré la complexité de la mise en place de la méthodologie, Marie-Carmen m'a pourvue d'un accompagnement professionnel d'une grande qualité et tout en douceur, ce qui m'a permis de gérer les obstacles, les uns après les autres, et d'aboutir au travail décrit dans ce document. Durant ce même temps, nous avons chacune dû faire face aux épreuves que la vie nous a envoyé, et malgré cela, nous avons tenu bon et poursuivi cette thèse jusqu'au bout. Marie-Carmen, le travail décrit dans cette thèse, je le réalise presque au quotidien dans ma pratique professionnelle, mais je n'aurais jamais pu le légitimer sous la forme d'un doctorat si tu n'avais pas cru en ce projet ainsi qu'en mes capacités à le mener à son terme. Ta guidance régulière, ta patience, ta bienveillance et ta capacité à m'apaiser et à me recentrer sur mes objectifs ont été essentiels dans la réussite de ce projet. Je t'adresse toute ma gratitude et mes plus sincères remerciements.

Le **Professeur Antoine BIOY** s'est retrouvé co-directeur de ma thèse cette dernière année, et ce, bien malgré lui, à la suite de difficultés dont nous dirons qu'elles étaient d'ordre administratif. En dépit de la charge de travail supplémentaire que cette codirection a engendré pour lui, Mr Bioy s'est montré d'une aide précieuse à toutes mes demandes, toujours présent et avec une réactivité peu commune et rassurante. Il a su me guider et me rassurer lorsqu'il a fallu traiter « des urgences » et répondre à chaque problématique mentionnée. Antoine, tu as été d'un grand secours lorsque cela s'est avéré nécessaire et tu as réussi à trouver des réponses toujours pertinentes et adéquates qui ont permis de finaliser cette thèse sereinement. Un grand merci pour ta prise en charge bienveillante, ta patience, et ton investissement.

La première personne ayant cru en ce projet et en mes compétences pour le formaliser, quelles qu'en soient les difficultés, est le **Docteur Guy GOZLAN**, directeur du Samsah **Prepsy**. Son soutien pendant toutes ces années, que ce soit pour des sujets d'ordre personnel ou professionnel a été constant et indéfectible. En effet, contrairement à un bon nombre d'autres professionnels de santé, il ne m'a jamais découragée mais plutôt stimulée et incitée à poursuivre ma démarche. C'est donc tout naturellement, que je me suis tournée vers la structure du Samsah Prepsy pour recruter les potentiels participants à cette recherche. Guy, je vous remercie de votre confiance et de votre foi en mon travail.

J'adresse également mes remerciements à **l'équipe du Samsah PREPSY** ayant collaboré à la sélection des participants et plus précisément : à Ombline Coupey Bolloré pour avoir réalisé les épreuves psychométriques post recherche et de son implication, elle fut un lien de communication important durant toute cette recherche action. J'adresse également mes remerciements au Docteur Baltide, psychiatre du service au moment de l'étude, pour la passation des échelles cliniques pré et post recherche. Enfin, j'adresse une pensée spéciale pour Mme Carole Constant dont la présence rassurante et apaisante s'avère toujours être un plaisir à chacun de mes passages au Prepsy.

La patience et la méticulosité toute professionnelle de mon amie de Master, **Véronique BREDEVILLE**, dans la relecture de l'ensemble de ce manuscrit, m'ont notamment permis de corriger et de modifier les erreurs de frappe et de mettre à jour les normes APA. De plus, elle n'a pas hésité, à quelques jours de l'envoi définitif du document, à répondre présente pour une relecture finale « spéciale coquille » qui s'est avérée être fructueuse. Enfin, depuis la fin de notre cursus, tu es restée attentive à mon cheminement personnel et professionnel, pendant que, de ton côté aussi, la vie t'envoyait ton propre lot d'aléas… Véronique, je te remercie pour ton soutien durant toutes ces années et ce, bien avant le doctorat, et d'avoir été là pour m'écouter ces six dernières années.

La relecture d'une amie de longue date, **Madame Régine LEROY**, personne non familière ni de près ni de loin avec le domaine de la psychologie et/ou de la psychiatrie, permet néanmoins de bénéficier de commentaires tout à fait pertinents sur des passages pouvant vite devenir incompréhensibles pour un novice. L'idée étant que ce manuscrit soit lisible pour le plus grand nombre, ses commentaires m'ont permis de revoir la syntaxe de certains passages et de travailler la reformulation. Ma chère Régine, merci de ton soutien pour cette thèse mais également pour Éric et les enfants, et de ta patience durant toutes ces années.

J’adresse toute ma reconnaissance à **Éric**, mon mari, dont le précieux soutien inconditionnel a été fondamental pour le bon déroulement de ce travail. Tu as été là dans les moments de doutes, toujours positif et confiant dans mes capacités à poursuivre ce travail malgré les obstacles auxquels j’ai pu être confrontée. Sans toi, ce doctorat n’aurait pas vu le jour. Merci pour ta patience, de n’avoir jamais ne serait-ce qu’une seule fois, demander que je mette ce travail « en pause » pour le bénéfice de notre famille, de notre quotidien, de nos loisirs ou autres… Tu m’as toujours laissé gérer, comme je l’entendais, l’ensemble de mes activités, que celles-ci soient professionnelles et/ou universitaires. Tu souhaitais quand même que « ça se termine un jour », et bien ça y est, c’est fini… Mais ce type de travail se termine-t-il vraiment un jour ? Je sais que, quels que soient mes prochains engagements, j’aurai ton soutien indéfectible. Merci de tout ton amour.

Et mes deux enfants, **Elyne** et **Alexandre**, qui n’ont pas toujours compris, lorsqu’ils étaient plus jeunes, pourquoi maman avait un travail avec plein de bazar sur son bureau et un autre en dehors de la maison. Aujourd’hui vous êtes grands, et j’espère que j’aurai pu vous transmettre l’envie d’aller au bout de ce qui est important pour vous, avec tout mon amour. Merci de vos encouragements et de votre compréhension lorsque je ne pouvais pas me rendre disponible pour vous accompagner à vos activités...

INTRODUCTION

Ma pratique professionnelle de terrain a été la source de questionnements sur les modes de prises en charge de jeunes patients présentant une schizophrénie. En effet, l'intérêt majeur des structures favorisant le déplacement au domicile des personnes m'a ouvert un champ d'interventions bien plus vaste que ne le permettait une pratique en institution. Cependant, les aléas des établissements comme les Samsah (service médico-social pour adultes handicapés), ont également pointé les limites d'un système de soin manquant de moyens financiers. Je me suis donc tournée vers la littérature pour examiner et comprendre comment je pourrai optimiser mon travail auprès de ces jeunes. Or, j'ai constaté des dissonances au sein mes lectures : par exemple j'ai pu lire qu'un certain nombre de conclusions d'études prônaient soit la mise en place de soins au plus près des besoins des personnes soit des programmes de soins individualisés, mais je n'ai pas trouvé d'article les réalisant et/ou les évaluant concrètement sur le terrain. Par ailleurs, les seuls soins « individualisés » présentés dans l'état de l'art étaient ceux du milieu hospitalier transférés dans la cité, au domicile des personnes. De plus, les préconisations de l'ensemble des services de santé, du ministère de la santé à la HAS (haute autorité de santé), proposait d'ajouter les programmes utilisés en réhabilitation psychosociale, outils devenant incontournables dans la prise en charge de ces patients et s'étant largement développés sur le territoire, comme des soins prioritaires. Or, je constatais que la grande majorité de nos jeunes usagers ne pouvait pas bénéficier de ces outils car, soit les listes d'attente étaient trop importantes dans les centres de réhabilitation, soit leur symptomatologie ne leur permettait pas de se déplacer, ou pire encore, qu'ils ne répondaient pas aux critères requis pour participer à ces programmes. En résumé, seuls les usagers déjà suffisamment rétablis de leur schizophrénie pouvaient prétendre à bénéficier de ces outils en centre de réhabilitation.

C'est pourquoi, j'ai voulu apporter le soin à ceux n'y ayant pas accès, et j'ai pu constater les énormes bénéfices que cela procurait d'amener les outils à leur domicile, de les adapter à leurs capacités respectives, de répondre à leurs besoins « immédiats » pour constater, in fine, une amélioration de leur état général.

Ainsi, j'ai souhaité diffuser cette pratique « d'aller vers l'usager » avec les outils de la RPS, d'une part pour qu'un maximum d'usagers puisse en disposer, et d'autre part, pour que les psychologues-neuropsychologues élargissent leurs pratiques et se servent pleinement de leurs différentes compétences sur un nouveau terrain : le « in vivo ». Pour ce faire, j'ai choisi de formaliser ce travail sous la forme d'une thèse afin de trouver une légitimité qui me donne matière à informer et à former les personnes souhaitant travailler au plus près des besoins de leurs patients.

Ce travail de thèse a permis d'illustrer au sein de la partie théorique la complexité des dimensions à prendre en compte dans les schizophrénies, de souligner la difficulté de la mise en place des préconisations gouvernementales, et de mettre en avant certaines dissonances observées dans la littérature. Le chapitre de la méthodologie a été pensé et structuré à partir d'outils de la neuropsychologie, de la RPS et des principes humanistes en psychologie. Nos principaux résultats ont été rapportés grâce aux notes du psychologue prises à chacune des séances, sous la forme de six cas cliniques longitudinaux. Enfin, la discussion nous a permis d'argumenter les aléas des prises en charge à domicile mais également ses importants bénéfices, nous permettant de conclure sur l'apport d'une approche « in vivo » au plus près des besoins des patients.

Table des matières

RÉSUMÉ 4

SUMMARY 5

REMERCIEMENTS 6

INTRODUCTION 10

Table des matières 12

1 CADRE THÉORIQUE 16

1.1 La/les schizophrénie(s) 16

1.1.1 L'impact de la schizophrénie sur la qualité de vie des personnes 18

1.1.2 Les troubles cognitifs et leurs répercussions sur le fonctionnement quotidien 22

1.1.3 Les préconisations actuelles dans les schizophrénies 32

1.1.4 Le rétablissement dans les schizophrénies 37

1.1.5 L'influence de l'insight sur le processus de rétablissement 42

1.1.6 Conclusion 46

1.2 La réhabilitation psychosociale (RPS) et ses outils dans les schizophrénies 47

1.2.1 Les modèles sous-jacents au concept de réhabilitation 49

1.2.2 La psychoéducation 50

1.2.3 Bref aparté sur les psychothérapies 53

1.2.4 La remédiation cognitive 55

1.2.5 La remédiation de la cognition sociale 59

1.2.6 Les programmes de RPS proposés à domicile dans les schizophrénies 64

1.2.7 Conclusion 70

1.3 Des pratiques « consensuelles » vers une pratique écologique, à domicile. 71

1.3.1 Les pratiques en neuropsychologie 73

1.3.2 La place de l'écologie ou du « in vivo » et l'évolution du cadre propre au psychologue 81

1.3.3 Focus sur le case management dans les schizophrénies 85

1.3.4 Conclusion 93

2 PROBLEMATIQUE 94

Objectifs de la recherche : 95

3 MÉTHODOLOGIE 96

3.1 Les « outils » de la recherche 96

3.2 La structuration du programme d'accompagnement écologique 97

3.2.1 Le positionnement, l'éthique et les principes du psychologue 97

3.2.2 La structuration des séances commune à chaque participant 100

3.2.3 L'opérationnalisation de la remédiation cognitive « in vivo » : 102

3.3 Les participants 105

3.3.1 Déroulement de la recherche. 106

3.4 Les évaluations cliniques et neuropsychologiques en amont et en aval : 106

3.4.1 Les échelles cliniques 106

3.4.2 Les évaluations neuropsychologiques 107

3.4.3 Échelle d'évaluation écologique des besoins de la personne 109

3.4.4 L'entretien de retour ou de restitution de la recherche 110

3.5 Le recueil et le traitement des données 111

3.6 Les considérations éthiques et règlementaires 111

3.6.1 L'accès, le traitement et la conservation des données 111

3.6.2 Autres considérations éthiques 112

3.6.3 La règlementation : 112

4 RÉSULTATS 113

4.1 ALIE 114

4.1.1 Brève histoire de la maladie 114

4.1.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les aspects fonctionnels. 115

4.1.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées 118

4.1.4 Synthèse des séances d'Alie 124

4.2 BEN 125

4.2.1 Brève anamnèse 125

4.2.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les aspects fonctionnels. 126

4.2.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées 129

4.2.4 Synthèse des séances de Ben 137

4.3 CIM 138

4.3.1 Brève anamnèse 138

4.3.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les besoins identifiés. 139

4.3.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées 142

4.3.4 Synthèse des séances de Cim 150

4.4 DOM 151

4.4.1 Brève anamnèse 151

4.4.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les besoins identifiés. 152
4.4.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées 155
4.4.4 Synthèse des séances de Dom 165

4.5 EVAN 166

4.5.1 Brève anamnèse 166
4.5.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les besoins identifiés. 167
4.5.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées 170
4.5.4 Synthèse des séances d'Evan 181

4.6 FEY 183

4.6.1 Brève anamnèse 183
4.6.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les besoins identifiés. 184
4.6.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées 187
4.6.4 Synthèse des séances de Fey 200

4.7 Synthèse générale 201

5 DISCUSSION 204

5.1 L'intervention du psychologue à domicile 205

5.1.1 Les symptômes « in vivo » des schizophrénies et leur impact sur le fonctionnement. 205
5.1.2 La posture du psychologue 212
5.1.3 Pour conclure 219

5.2 L'approche pluridisciplinaire à domicile 222

5.2.1 Le lien avec l'équipe du Prepsy 222
5.2.2 Les difficultés rencontrées 225
5.2.3 La stigmatisation 232
5.2.4 En résumé 236

5.3 Vers l'aménagement des outils de la RPS ? 237

5.3.1 L'implication dans les programmes de remédiation cognitive pour les usagers 237
5.3.2 Des programmes de RPS plus axés sur le fonctionnement quotidien ? 239
5.3.3 Nécessité de nouveaux outils d'évaluations et de remédiation cognitive « in vivo » ? 241

5.4 Retour sur le rétablissement 249

5.4.1 La notion d' « état stabilisé » et l'impact des symptômes résiduels 249
5.4.2 Rétablissement ou « vivre avec » ? 250
5.4.3 En résumé 251

5.5 Les limites de la recherche-action 252

5.6 Conclusion 253

6 BIBLIOGRAPHIE _____ *255*

7 ANNEXES _____ *276*

7.1 Note d'information de la recherche destinée aux participants _____ **276**

7.2 Lettre de consentement libre et éclairé aux traitements des données _____ **279**

7.3 Lettre de consentement libre et éclairé _____ **281**

7.4 Avis favorable du comité de protection des personnes sous le titre initial de la thèse _ **282**

7.5 Déclaration de conformité CNIL _____ **284**

7.6 Feuille hebdomadaire de suivi des participants « ordre du jour » _____ **285**

7.7 Les retranscriptions des entretiens post recherche : _____ **286**

7.7.1 ALIE _____ 286

7.7.2 BEN _____ 287

7.7.3 CIM _____ 289

7.7.4 DOM _____ 290

7.7.5 EVAN _____ 291

7.7.6 FEY _____ 292

1 CADRE THÉORIQUE

1.1 La/les schizophrénie(s)

La schizophrénie, sous ses différentes formes, est une maladie chronique dont les répercussions psychiques et fonctionnelles peuvent s'étendre sur l'intégralité des domaines de vie de la personne. Dans les classifications du DSM-V, une approche dimensionnelle est proposée, alors que la version antérieure (DSM-IV) répertoriait cinq formes de schizophrénies (paranoïde, désorganisée, catatonique, indifférenciée et résiduelle). Cette approche essaie de répondre à l'hétérogénéité des symptômes et à leur degré de sévérité. Les différentes données épidémiologiques restent stables quant à la prévalence de ce trouble psychique dans la population générale française, représentant une moyenne de 600 000 personnes et environ 0,7% à 1% de la population mondiale, d'après l'OMS (2022). Dans la littérature, nous constatons également une description des schizophrénies sous la forme de trois principales dimensions « positive, négative et désorganisée » (Franck, 2013 ; Krebs, 2015), ne s'excluant pas les unes les autres, et regroupant les symptômes répertoriés dans le DSM-V, comme suit :

- La dimension « positive » ou « productive » qui comprend majoritairement : les idées délirantes (ou bizarres) souvent orientées vers des thèmes mystiques, de persécutions, de grandeur etc., et les phénomènes hallucinatoires, qui sont le plus souvent sous une forme auditive (acoustico-verbale), mais qui peuvent également être visuels, cénesthésiques, intrapsychiques ou autres.

- La dimension « négative » ou « déficitaire » correspond davantage à un affaiblissement intellectuel et psychique et elle comprend des symptômes comme l'aboulie (perte de la volonté de faire ou avolition), l'émoussement des affects (réduction des expressions en lien avec la gestuelle et/ou le comportement), l'anhédonie (faiblesse voire incapacité à vivre des émotions plaisantes) le retrait social ou encore le trouble du cours de la pensée (consistant en une réduction du discours ou alogie, un langage pauvre et parfois difficile à initier).

- La dimension « désorganisée » ou de « dissociation » est au cœur de la schizophrénie (Franck, 2013) ; selon Bleuler elle correspondrait à la rupture de l'intégrité psychique, de sa cohésion, « bloquant » la pensée via une incapacité à effectuer des associations d'idées. Cela se traduisant par un discours incohérent mais également par un comportement bizarre sans rapport avec l'action en cours. Certains auteurs identifient cette dimension (et les schizophrénies en général), non comme une altération du psychisme mais comme un défaut de la cognition (Kahn & Keefe, 2013).

L'hétérogénéité des symptômes rencontrée au décours des schizophrénies et leur évolution posent la question de l'existence de syndromes distincts ou bien de pathologie multidimensionnelle (Ahmed et al., 2018 ; Blanchard & Cohen, 2006 ; Franck, 2013). Dans l'ouvrage de Dollfus, Lalonde (2019) dit que : « il semble bien s'agir d'une famille de plusieurs maladies présentant une symptomatologie similaire, mais relevant d'étiologies bio-psycho-sociales qui s'inter-influencent de façon complexe » (p.9). Ainsi, nous constatons que le terme « des schizophrénies » ou encore le « spectre du trouble schizophrénique » désigne davantage un syndrome multidimensionnel à l'opposé d'une pathologie clairement identifiée. Par ailleurs, cette hétérogénéité des symptômes rend l'efficacité des traitements toute relative et cela participe parfois au manque d'adhésion aux soins et aux ruptures de traitement, également en lien avec le niveau d'insight de la personne malade.

Nous concevons ici une partie du concept d'insight : celui d'insight clinique qu'en font Jaafari et Markova (2011) soit « l'aspect de l'insight relatif à la conscience de la maladie et son implication en termes d'une prise en charge thérapeutique » (p.6). Ainsi l'observance des traitements est dépendante de nombreux facteurs comme leurs effets secondaires, le stade de la maladie, l'environnement social etc., (Petitjean, 2023).

Les schizophrénies sont également associées à de fréquentes comorbidités : elles peuvent être d'origine psychiatrique, addictives (tabac, cannabis, alcool, etc.), ou d'origines métaboliques entrainant des anomalies cardiovasculaires ou « syndrome métabolique » dont l'étude de Vancampfort et al. (2015) évalue la prévalence dans cette population à plus de 32%.

1.1.1 L'impact de la schizophrénie sur la qualité de vie des personnes

L'ensemble des dimensions cliniques des schizophrénies a de fait un impact direct sur la qualité de vie des personnes, concept subjectif, dépendant des besoins de chacun, et ayant néanmoins des finalités objectives incluant le fonctionnement de la personne dans l'intégralité des domaines de la vie quotidienne. En effet, si l'on prend l'exemple du syndrome dépressif, Alessandrini et al. (2016) soulignent qu'il est fortement corrélé à l'estime de soi, à la préservation de l'autonomie et aux dimensions de la résilience. Le fonctionnement général de la personne étant, quant à lui, davantage corrélé à l'intensité des symptômes psychotiques et aux déficits cognitifs. Les schizophrénies sont sources de divers handicaps entrainant des altérations non négligeables dans le bon déroulement des activités quotidiennes (Thomas et al., 2016 ; Lorabi et al., 2010) et ce, dans tous les domaines de vie de la personne, que ce soit au niveau des relations sociales, professionnelles et familiales, ou des sphères psychique et fonctionnelle (Levaux et al., 2012 ; Ventura et al., 2009).

La prévalence des symptômes négatifs majore les altérations fonctionnelles constatées lors des activités de vie quotidienne (Bowie et al., 2008 ; Gold, 2004 ; Strassnig et al., 2015). L'hétérogénéité de la dimension « négative » des schizophrénies se traduit également par la complexité à répertorier les symptômes y participant. Ainsi, il est parfois difficile pour le praticien de déterminer si les symptômes sont « primaires ou secondaires » à la pathologie car ils peuvent parfois se confondre avec des phénomènes relatifs à la dépression.

Ces dernières années, d'autres études ont mis en avant le fait que le syndrome déficitaire constitue un domaine d'indication thérapeutique distinct de celui de la symptomatologie positive (Kirkpatrick et al., 2006 ; Aleman et al., 2017), ce qui étaye l'hétérogénéité des dimensions et de leurs symptomatologies.

La méta-analyse de Fusar-Poli et al. (2015) souligne la difficulté à obtenir des changements cliniques significatifs des personnes souffrant majoritairement de symptômes négatifs malgré les effets positifs de certains modes de prise en charge comparativement à un effet placebo :
Ces chercheurs ont montré que des effets significatifs avaient été constatés à la suite des traitements suivants : antipsychotiques de seconde génération, antidépresseurs et interventions psychologiques, comparativement à un effet placebo. Cependant, aucun effet n'a été retrouvé sur la symptomatologie négative à la suite de l'utilisation de traitement antipsychotique de première génération ou de la pratique de la stimulation transcrânienne. Ils ont conclu que malgré la présence de ces effets, aucun de ces différents types de prise en charge n'a permis une amélioration clinique significative de la symptomatologie négative.

Par ailleurs, la dimension négative semble elle-même faite de trois sous-groupes impliquant des variables démographiques, ethniques, neuropsychologiques et fonctionnelles influençant également l'intensité des répercussions sur le fonctionnement psychosocial et la qualité de vie (Ahmed et al., 2017). Enfin, Franck (2016) cite la méta-analyse de Jääskelaïnen et al (2013) qui fait état d'un taux de 13,5% de patients (sur 8994 personnes) rétablis en fonction des critères définis par : une rémission clinique et un fonctionnement social satisfaisant depuis au moins deux ans pour l'un ou l'autre critère. Il semble donc que l'atteinte de la maladie de la schizophrénie garde une image délétère avec peu d'espoir de rémission et lourde de conséquences sur la vie et le devenir de la personne.

1.1.1.1 Un enjeu sociétal

L'important retentissement des schizophrénies en fait également une problématique sociétale : coûts des soins, des hospitalisations, des traitements, du manque de productivité de ces personnes, du risque suicidaire important concernant approximativement 36% des personnes souffrant des schizophrénies, (Gaillard et al., 2018). L'ensemble des coûts est difficilement identifiable et quantifiable, seules des estimations sont effectuées. Nous trouvons d'une part les coûts directs, comme les hospitalisations, les soins infirmiers à domicile, les soins ambulatoires, les analyses biologiques etc., et les coûts indirects. Ces derniers sont plus difficiles à évaluer, ils concernent la perte de productivité de la personne malade comme l'absentéisme, les arrêts de travail, les incapacités partielles ou totales de travail, le chômage, le décès prématuré etc. Capdevielle (2019) parle également de coûts intangibles, souvent non pris en compte dans les études du fait de leur complexité à chiffrer. Ils font référence à des aspects psychologiques pour la personne malade et ses proches, telle que la souffrance vécue ou la détérioration de la qualité de vie de la personne et de sa famille.

D'autres incidences comme la stigmatisation peuvent être dévastatrices lorsque l'on sait que les schizophrénies touchent majoritairement des adolescents et de jeunes adultes. Ces derniers ont intégré les stéréotypes en lien avec leur maladie, ils se considèrent rapidement comme « inutiles » pour la société et les processus d'auto-stigmatisation se mettent en place de manière insidieuse. En effet, Suter et al. (2019) soulignent l'évolution de ce phénomène : la prise de conscience du stéréotype associé à la maladie, l'acceptation de ces idées stéréotypées à valence négative auxquelles ces personnes s'identifient puis adhèrent et le cheminement idéique valide son inefficacité pour la société voire sa dangerosité. Les auteurs soulignent aussi le fait que parfois les soignants participent davantage à entériner la stigmatisation en insistant sur la maladie et ses graves répercussions au lieu de donner de l'espoir et l'envie de lutter, et par répercussion, ils contribuent à l'installation d'idées auto stigmatisantes.

La stigmatisation entraine également des effets négatifs sur la symptomatologie elle-même, par exemple en majorant l'influence du syndrome dépressif mais aussi, en favorisant l'isolement social, la mésestime de soi, et par voie de conséquence, en détériorant la qualité de vie. Enfin, nous évoquerons une autre des conséquences de la stigmatisation des schizophrénies, comme l'accès aux soins qui peut être tardif et augmenter la durée du délai de la psychose non traitée, ce qui participe à une aggravation potentielle du fonctionnement de la personne sur du plus long terme (Giordana, 2019).

Les retentissements de la stigmatisation des personnes souffrant de maladie psychique ne sont pas nouveaux et malgré toutes les campagnes politiques et celles des diverses associations, les discriminations restent présentes dans l'ensemble des domaines sociaux. Cet état de fait favorise l'exclusion des personnes malades, notamment chez les jeunes qui sont hyperconnectés et qui ont un accès direct à toutes les représentations sociales des schizophrénies, dont celle du « fou dangereux » et du « malade mental », bien entretenues par certains médias. Ainsi, l'auto-stigmatisation est un frein en soi à la prise en charge précoce des personnes, et par voie de conséquence, à l'entièreté de son cheminement vers le rétablissement, (Hofer et al. 2019).

1.1.2 Les troubles cognitifs et leurs répercussions sur le fonctionnement quotidien

Gil (2010, p.1) :

> Si l'être humain peut connaître le monde et agir dans le monde, c'est bien grâce à un fonctionnement coordonné de ses ressources cognitives, et grâce aux multiples connexions que le cerveau tisse non seulement d'un hémisphère à l'autre mais aussi à l'intérieur de chaque hémisphère, dessinant un réseau complexe articulé d'un bout à l'autre du névraxe. D'innombrables liens se tissent ainsi entre la cognition, l'affectivité, la sensoricité, la motricité.

Les troubles cognitifs, dans les schizophrénies, sont l'objet de nombreuses études à la fois compte tenu de leur fréquence et de leur intensité mais aussi, parce qu'ils sont liés aux dimensions de la maladie et ainsi, au fonctionnement et aux incapacités caractérisant le handicap dans les activités de la vie quotidienne des personnes souffrants de schizophrénie (Gold, 2004 ; Ventura et al., 2009 ; Villata-Gil, 2006 ; Holshausen et al., 2014).

De manière plus globale nous dirons que la reconnaissance des troubles cognitifs et de leur impact sur les activités de la vie quotidienne est considérée comme une cible à part entière des préconisations de traitement et donc de prise en charge dans les schizophrénies depuis plus de deux décennies dans les pays anglosaxons (Gold, 2004). Les altérations cognitives peuvent toucher indifféremment la cognition dite « froide » dont les processus sont impliqués dans les fonctions de l'attention, des mémoires, de l'exécutif, qui nous permet de nous adapter à notre environnement et de moduler et de penser nos actions. Et la cognition dite « chaude » qui englobe essentiellement le domaine de la théorie de l'esprit et de nos émotions, soit nos capacités à comprendre et à inférer des états mentaux à autrui.

Plus récemment, l'étude de Kharawala et al. (2022) indiquent que l'association des troubles de la cognition froide et chaude ont tous les deux des effets directs et indirects sur le fonctionnement quotidien de la personne. En effet, ils soulignent que les troubles de la cognition sociale médiatisent en partie les répercussions et les relations entre les difficultés de la cognition froide et le fonctionnement dans l'activité quotidienne. Ces relations entre cognition et fonctionnement quotidien sont également influencées par d'autres variables comme la symptomatologie négative qui majore ces difficultés.

Tout comme les multiples tableaux cliniques de la maladie, nous retrouvons cette même hétérogénéité au sein de la quasi-totalité des domaines de la cognition. Si l'on prend l'exemple des fonctions exécutives (capacités de planification, de flexibilité mentale, d'initiation, d'inhibition etc.), nous permettant d'appréhender le monde et d'y agir, nous constatons qu'au sein des tableaux cliniques de personnes présentant une schizophrénie, ces fonctions peuvent être tout à fait efficientes ou inégalement affectées, et des facteurs comme le niveau intellectuel global et la vitesse de traitement des informations ont également une influence sur leur efficacité (Raffard & Bayard, 2012). Les répercussions sur les activités de la vie quotidienne sont donc tout aussi différentes.

Par ailleurs, un syndrome dysexécutif (faiblesse au sein de plusieurs fonctions exécutives) peut également être en partie la résultante d'un déficit en mémoire de travail (Lévy, 2009), ce qui argumente d'autant l'hétérogénéité des troubles cognitifs constatés auprès de cette population. Autre exemple, des chercheurs comme Bowie et al. (2008) ont montré que les domaines cognitifs de l'attention, de la vitesse de traitement et de la mémoire de travail (MDT) étaient des facteurs prédictibles des compétences sociales et de la qualité de vie ; alors que ceux de la mémoire verbale et des fonctions exécutives étaient, quant à eux, des facteurs prédictibles des « aptitudes de vie » mais pas des compétences sociales.

1.1.2.1 Les troubles de la mémoire de travail (MDT)

Kebir et Tabbane (2008) ont mis en exergue l'importance des processus de la MDT qui, en cas de déficit, influent au sein des divers domaines de la cognition, et notamment ceux impliqués dans les processus liés aux aspects motivationnels. Dans la même lignée, Heerey et al. (2008) ont montré que lorsque la MDT est altérée, cela a également un impact au niveau des processus impliqués dans la prise de décision. En effet, les troubles observés dans les comportements « motivés » ou « dirigés vers un but » (en lien avec le symptôme de l'aboulie) et ceux impliqués dans la prise de décision sont un syndrome comportemental fréquemment observé dans les schizophrénies, quelle que soit la symptomatologie dominante.

De fait, les déficits de la MDT se répercutent sur les fonctions cognitives les plus élaborées, nommées « fonctions exécutives » ; celles-ci étant en grande partie responsables de l'organisation de nos pensées et de nos actions et s'expriment sous la forme de nos compétences de planification, de flexibilité mentale, de prise de décision, de résistance et/ou d'inhibition de réponses automatisées etc.

Ces problématiques rejaillissent donc sur les comportements en lien avec l'activité sociale : par exemple, l'étude d'Alden et al. (2015) montre que le groupe de participants ayant une altération de la MDT dans la modalité verbale, avait un fonctionnement communautaire moins important que le groupe de personnes n'ayant pas d'altération de la MDT.

Baddeley (2003) répertorie les processus sous-jacents à la MDT d'après trois composantes que sont : la boucle phonologique correspondant à la modalité auditive, le calepin visuospatial correspondant à la modalité visuelle, et une composante dite « exécutive » composée d'un système de traitement de l'information et d'une composante de mise à jour des informations. Cet ensemble de processus se réalise sur du très court terme. L'altération de l'une de ces composantes peut entraver la bonne efficience d'autres fonctions et ainsi, participer à une mauvaise intégration cognitive du contexte dans lequel la personne évolue, comparable à un puzzle dont les pièces deviennent difficiles à assembler correctement.

Enfin, si l'on considère l'interconnexion neuronale, la littérature identifie un système de contrôle de nos actions plus vaste que la MDT, nommé « contrôle cognitif », système intervenant dans l'intégralité de nos activités de la vie quotidienne.

1.1.2.2 Les processus du contrôle cognitif et de la régulation émotionnelle

Le contrôle cognitif se définit comme étant l'ensemble des processus capables de coordonner les pensées et/ou les actions en relation avec les objectifs internes qui les ont initiés (Koechlin et al., 2003 ; Barbalat, 2009).

D'un point de vue neuroanatomique, Koechlin et al. (2003) situent les processus du contrôle cognitif au sein d'un vaste réseau au niveau du cortex préfrontal, lui-même interconnecté aux autres structures cérébrales, incluant le réseau émotionnel. Dans l'ouvrage d'Egner (2017), les auteurs ayant participé aux différentes études, soulignent que les processus émotionnels, affectifs et subjectifs sont en interaction quasi permanente avec les systèmes dits « cognitifs » et notamment avec les processus du contrôle cognitif, et que cet ensemble de systèmes « co-déterminent » l'efficience des uns et des autres systèmes.

Un certain nombre de problématiques cognitives mises en avant dans le chapitre précédent semblent ainsi être liées aux processus sous-jacents à ces fonctions, soit « le contrôle cognitif », omniprésent dans les activités de la vie quotidienne. Ray et al. (2017) montrent que les altérations des processus du contrôle cognitif sont responsables des altérations observées au sein de fonctions plus élaborées chez les personnes souffrant des schizophrénies. Pynn et Desouza (2013) parlent de « *déconnexion fonctionnelle* » lors des atteintes du contrôle cognitif, qui se répercute au sein des diverses structures cérébrales et qui serait à l'origine des difficultés.

Identifier ces processus pourrait donc permettre d'agir, par répercussion, sur un ensemble de fonctions, faut-il pour cela, disposer des outils appropriés. Pour Pynn et Desouza (2013), les principales composantes impliquées dans le contrôle cognitif seraient en lien avec le domaine exécutif, à savoir : les processus de la récupération spontanée des informations en mémoire épisodique, la composante traitement de la mémoire de travail, l'inhibition de processus automatisés (et/ou la résistance aux interférences), le contrôle attentionnel et ceux en lien avec la gestion des émotions. L'un des outils semblant le plus performant pour évaluer le contrôle cognitif serait l'épreuve du Stroop : cette épreuve est préconisée dans l'évaluation des capacités d'inhibition et par conséquent, il révèle la sensibilité des personnes aux interférences (Egner, 2017 ; Laurenson et al., 2015).

D'autres outils comme l'électrophysiologie ont également permis de mettre en exergue une faiblesse de certaines ondes cérébrales (Theta) impliquées dans les processus du contrôle cognitif lors de la réalisation d'une activité chez des personnes souffrant de schizophrénies (Ryman et al., 2018). De plus, nous savons que toute prise de décision est entièrement dépendante du contexte dans lequel la personne évolue et qu'elle est étroitement liée aux expériences passées, elles-mêmes composées des valences positives et négatives que la personne leur attribue. Si les processus du contrôle cognitif sont faibles, alors cet ensemble d'éléments contextuels ne peut donc pas être correctement intégré (Bugg, 2017).

Par ailleurs, l'étude de Duggirala et al., (2019) a mis en évidence que les interactions entre les émotions et le contrôle cognitif sont associées à la sévérité des symptômes positifs et/ou négatifs de la schizophrénie. Par exemple, ils évoquent le fait que l'hyperactivation cérébrale contribue à la perception d'anomalies comme les hallucinations auditives ou encore le sentiment de menace et les éléments paranoïdes. De plus, les auteurs soulignent que, quelle que soit l'intensité de l'activation cérébrale (hyperexcitation versus hypo excitation), celle-ci a un impact négatif sur la régulation émotionnelle, et par voie de conséquence, sur les processus du contrôle cognitif. Enfin, les processus de la régulation émotionnelle sont en lien étroit avec les facteurs subjectifs comme l'estime de soi, les représentations de soi, l'insight etc.

En allant plus loin, on constate dans l'étude d'Heerey et Gold (2007) l'existence d'une dissociation entre l'expérience affective et le comportement effectif des personnes souffrant de schizophrénie : ainsi, ils expliquent par exemple que la dopamine joue un rôle crucial dans la recherche de récompense mais beaucoup moins dans sa consommation. De ce fait, les auteurs suggèrent que la sensibilité à la récompense est intacte chez leurs participants mais que, la faiblesse de l'intégration des éléments affectifs et des éléments cognitifs altère la capacité à utiliser l'ensemble des informations pour orienter le comportement.

Peu voire aucun outil n'existe à ce jour portant sur l'évaluation de l'impact des émotions au niveau des processus et des capacités du contrôle cognitif. En effet, depuis la découverte des marqueurs somatiques de Damasio (1994), génératrice de travaux en neurobiologie, il est admis que nos affects ont une importance non négligeable au sein de nos activités de vie quotidienne. Mais force est de constater que seules des études en imagerie cérébrale nous ont permis de les mettre en évidence mais pas d'en comprendre les implications au niveau processuel.

Ainsi, les troubles cognitifs et de la régulation émotionnelle observés dans les schizophrénies peuvent, en partie, s'expliquer par des altérations anatomiques et neurophysiologiques cérébrales, souvent en lien avec les processus du contrôle cognitif et de ses différentes connexions. Le contrôle cognitif est impliqué dans l'intégralité de nos activités de vie quotidienne et les retentissements observés sont considérables sur la qualité de vie de la personne malade et sur ses capacités à réaliser ses activités quotidiennes.

1.1.2.3 Le domaine de la cognition sociale

La cognition sociale désigne « l'ensemble des compétences et expériences cognitives et émotionnelles qui régissent les relations et rendent compte des comportements de l'être humain avec son entourage familial et social » (Gil, p. 355).

La cognition sociale regroupe l'intégralité de nos habiletés à comprendre, répondre, interagir et ajuster nos comportements en fonction des autres. Elle comprend des notions comme la perception sociale (décoder, comprendre et interpréter les indices sociaux, par exemple les émotions faciales), et le savoir social (la compréhension des comportements sociaux, les jugements moraux, l'empathie, la théorie de l'esprit).

La théorie de l'esprit (ToM) a un lien direct avec l'adaptation sociale de la personne, ses capacités à comprendre les intentions de l'autre mais également à lui inférer des états mentaux. Nader-Grosbois et Thirion-Marissiaux citent Baron-Cohen (2011, p.24) :

> Il faut tout d'abord pouvoir se représenter l'ensemble des états épistémiques (faire semblant, penser, savoir, croire, imaginer, rêver, deviner, tromper). Il faut ensuite pouvoir relier tous ces concepts d'états mentaux (le volitionnel, le perceptif, l'épistémique) en une explication cohérente des rapports entre états mentaux et actions.

Le projet d'évaluation de la cognition sociale (Pinkham et al., 2018) a également permis une classification des recherches spécifiques à ce domaine via quatre grandes dimensions que sont :

- Le traitement des émotions (compréhension des expressions émotionnelles et de ce qui permet leur régulation)
- La théorie de l'esprit
- La perception sociale (comprenant les indices sociaux et le traitement du contexte)
- Le style d'attribution (permet de donner un sens aux interactions sociales)

Des études ont montré que les difficultés constatées dans la ToM semblent intervenir de manière précoce dans les schizophrénies (Croca et al., 2018). Par ailleurs, une méta-analyse de Thibaudeau et al. (2021) indique la présence statistique d'associations effectives entre la ToM et trois types de fonctionnement, à savoir : les activités productives, le fonctionnement social et le fonctionnement en situation de vie. Ces auteurs mettent en exergue des résultats significativement plus importants entre les compétences en ToM et le fonctionnement dans les activités productives comparativement au fonctionnement social.

Le domaine de la cognition sociale est particulièrement étudié dans les schizophrénies et nous constatons que, quel que soit les symptômes participant aux trois grandes dimensions des schizophrénies, ceux-ci semblent impliqués dans les difficultés relationnelles qu'expérimentent les patients. En effet, Demily et Franck (2013) soulignent le fait qu'un défaut de la cognition sociale peut, par exemple, favoriser les sentiments d'insécurité de manière générale face à autrui, ou encore, participer au retrait social par peur ou par manque d'intérêt dans le rapport à l'autre.

Ainsi, les émotions sont intrinsèquement liées à la quasi-totalité de nos fonctions cognitives, et des études comme celle de Gard et al. (2009), présentent l'importance de la relation entre la motivation, la cognition sociale, la neurocognition (ou cognition froide) et le résultat fonctionnel.

1.1.2.4 La métacognition

La métacognition désigne notre capacité générale à percevoir et à développer notre pensée à propos de nos propres pensées. Lysaker dit que « les capacités de métacognition sont celles permettant aux individus de réaliser des constructions « en continue » de représentations intégratives et holistiques de soi et des autres, lesquelles sont nécessaires pour faire face aux challenges quotidiens »[1] (2017, p.33). Les processus métacognitifs permettent d'avoir une compréhension de soi, de nos contenus de pensées, de notre manière d'agir et d'élaborer sur le monde. Les faiblesses de la métacognition dans les schizophrénies peuvent avoir des répercussions sur d'autres fonctions cognitives et vice-versa, et ainsi, participer à l'aggravation des difficultés au niveau du fonctionnement quotidien et de la qualité de vie des personnes présentant une schizophrénie.

Nous retrouvons trois grands axes dans la littérature qui encadrent l'ensemble des recherches de ce domaine comme (Klein & Pinkham, 2020) :

- La conscience de ses propres capacités et de ses biais ou préjugés : en d'autres termes, la conscience que nous avons de nos compétences dans un domaine particulier et de notre productivité (ou performance) effective dans ce même domaine. Par exemple, la méta analyse de McLean et al. (2017) souligne que le biais du « saut aux conclusions » de personnes souffrant de psychoses est en lien avec les idées délirantes. Ces auteurs ont également démontré la même relation entre le fait de se sentir très/trop confiant dans la prise de décision et les idéations délirantes.

[1] Traduit de l'anglais par mes soins: « Metacognitive abilities are those abilities that enable individuals to perform ongoing constructions of integrative and holistic representations of the self and others, which are needed in order to cope with daily challenges";

- Les croyances que nous avons sur nos émotions et nos processus de pensées : cet axe se réfère davantage aux recherches ciblées sur les désordres émotionnels observés dans les psychoses. Par exemple, Hutton et al. (2019) présentent un lien direct entre des croyances négatives sur son propre devenir psychologique, comme l'appréhension de la perte du contrôle de soi et/ou de son psychisme, et l'apparition d'idéations suicidaires plus tard dans le cours de la maladie, chez des personnes ne prenant pas de traitement antipsychotique.

- L'intégration des expériences en lien avec la représentation de soi : ou la capacité à traiter et à intégrer nos expériences de vie en représentations cohérentes de soi et des autres. Par exemple, Lysaker et al. (2019) indiquent que les processus métacognitifs des personnes souffrant des schizophrénies peuvent être défaillants au niveau de l'assimilation et du traitement des différentes informations pour en faire un tout compréhensible. En d'autres termes, que les représentations n'intègrent pas correctement l'ensemble des parties permettant la formation d'une image (ou d'une représentation) cohérente de l'ensemble.

Nous notons également que la revue de littérature de Quiles et al. (2013) souligne que les difficultés métacognitives sont plus à même d'être des prédicteurs du fonctionnement au sein de la communauté que les altérations des fonctions cognitives seules. Cependant, la multiplicité des variables sous-jacentes au concept de métacognition est particulièrement complexe à opérationnaliser pour permettre une évaluation exhaustive de ce domaine cognitif.

L'étude de Wright et al. (2020) va plus loin en montrant que les capacités métacognitives peuvent être prédictrices à la fois des capacités et des résultats fonctionnels dans l'activité de vie quotidienne, et également, des facteurs subjectifs en lien avec le rétablissement. Dans la même lignée, Lysaker et al. (2019) soulignent l'importance d'un entrainement des compétences métacognitives sur le processus du rétablissement et de son impact sur le développement de l'insight.

Ainsi, les compétences métacognitives sont essentielles au bon fonctionnement des activités de la vie quotidienne mais elles influent également sur les processus neurocognitifs, comme les fonctions exécutives participant aux prises de décisions, à la planification des différentes actions, et sur les capacités du domaine de la cognition sociale.

1.1.3 Les préconisations actuelles dans les schizophrénies

1.1.3.1 Les recommandations de prises en charge de la santé mentale

Depuis ces vingt dernières années, des approches multidimensionnelles et multidisciplinaires sont largement préconisées dans les schizophrénies aux vues des importantes répercussions dans tous les domaines de vie de la personne, et du parcours de soin, particulièrement long, semé d'aléas, et dépendant aussi de nombreux facteurs (OMS, 2022 ; Inserm, 2020 ; Hardy-Baylé, 2015).

Les points essentiels à la prise en charge sont ciblés autour de deux axes :

- Les thérapeutiques médicamenteuses dont les données montrent notamment l'efficacité des antipsychotiques.
- Les thérapeutiques psychosociales (ou de réhabilitation psychosociale).

Le premier axe est l'apanage des docteurs en psychiatrie, nous détaillerons donc davantage le deuxième axe, élargissant les domaines d'interventions.

Les thérapeutiques psychosociales ont toutes pour objectifs d'améliorer le bien-être de la personne malade que ce soit d'un point de vue psychologique ou fonctionnel. (Nous verrons les principaux outils dont elles disposent dans le chapitre suivant).

Dans bien des cas, le parcours des patients en psychiatrie démarre à travers une hospitalisation à la suite de l'apparition des symptômes de la maladie, d'une temporalité plus ou moins longue, et durant laquelle un diagnostic médical et un traitement sont mis en place. Puis, en fonction des besoins propres à chacun, les patients bénéficient d'une proposition de : « projet thérapeutique de réhabilitation psychosociale (RPS) ». Ce projet de soin est réalisé selon l'intensité et la nature des symptômes, le degré d'autonomie et la faisabilité territoriale, et différents types de structures sont alors sollicitées dans le suivi médical du patient.

Le plus souvent, deux types de dispositifs sont suggérés, l'un permettant le suivi médical régulier, par exemple les centres médicaux psychologiques (CMP), où le patient peut être accompagné par différents professionnels de santé (médecin psychiatre, infirmier, psychologue) ; et une autre structure, plus axée sur les thérapeutiques psychosociales comme les centres de réhabilitation. Ces derniers sont parfois situés au sein des milieux hospitaliers et leurs organisations dépend alors des programmes et/ou des outils qu'ils proposent.

Enfin, d'autres dispositifs, comme les SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés), offrent des services relativement complets, disposant d'équipe pluridisciplinaire ayant d'une part la responsabilité du suivi du parcours de l'usager, et d'autre part, de faire des liens avec l'ensemble des professionnels de santé gravitant autour de lui.

La démarche de « faire le lien entre les professionnels de santé » est aujourd'hui largement plébiscitée et connue sous le nom de *case management*. Elle a fait l'objet de nombreux travaux ayant montré l'efficacité du case management dans l'évolution positive du parcours de soin de la personne (Glazer et al., 2016) (cf : chapitre à venir).

En effet, les structures SAMSAH sont dotées d'équipes mobiles de professionnels se déplaçant quotidiennement au domicile des usagers, et intervenant dans leur milieu naturel et/ou dans l'environnement proche. Les usagers sont donc familiers avec les interventions à leur domicile des professionnels du pôle médical via les infirmiers et aides-soignants, et du pôle social via les éducateurs spécialisés. Ainsi, si l'on considère la feuille de route du ministère de la santé mentale et de la psychiatrie (2021), le case management réalisé dans les structures Samsah semble pouvoir répondre, en partie, aux trois orientations préconisées que sont :

- De promouvoir le bien-être mental, notamment en renforçant prioritairement les compétences sociales.

- De garantir des parcours de soins coordonnés et accessibles

- D'améliorer les conditions de vie et d'inclusion sociale des personnes souffrant de handicap psychique.

Paradoxalement, le rapport le plus récent de la HAS (2017) préconise les traitements pharmacologiques en priorité puis, uniquement selon les besoins, sont mentionnés dans la rubrique « autres traitements » : les psychothérapies (toutes confondues), la réhabilitation psychosociale, la remédiation cognitive et l'éducation thérapeutique.

Ainsi d'une instance gouvernementale à une autre, les préconisations peuvent être considérées différemment, leur seul point commun étant en première instance, les traitements médicamenteux puis, selon les besoins, un traitement complémentaire.

1.1.3.2 La nécessité d'une intervention précoce

L'abondante littérature anglo-saxonne a permis de montrer que les interventions précoces chez des jeunes personnes souffrant de psychose participaient à un meilleur pronostic. Ces interventions incluent une prise en charge évolutive, dans un cadre rassurant, en insistant le plus souvent sur le maintien du cadre personnel, soit le domicile de la personne.

Par ailleurs, transmettre le sentiment d'espoir est une condition nécessaire faisant partie intégrante du commencement de tout programme d'intervention sans lequel, la poursuite du cheminement vers le rétablissement s'avère inexistant (NICE, 2014).

Cependant, nous constatons une dissonance ou contradiction entre les études insistant sur la nécessité d'une prise en charge précoce et l'impossibilité pour la personne d'accéder aux offres RPS, car celle-ci n'est pas « stabilisée » au sens médical du terme. En effet, si l'on prend l'exemple de l'étude de Krebs (2018) qui souligne la nécessité d'une prise en charge la plus précoce possible afin d'atténuer les enjeux sociaux et l'impact de la symptomatologie sur le fonctionnement global de la personne, elle interroge clairement sur les freins de notre système qui participent à retarder cet accès aux soins.

Pourtant, il est parfaitement établi que certains symptômes d'entrée dans la maladie, notamment ceux à dominante négative, particulièrement présents en phase prodromique, participent au retrait et au repli de la personne à son domicile, l'empêchant littéralement de sortir et donc d'avoir accès aux soins, quels qu'ils soient.

Or, malgré cet état de fait, nous trouvons d'autres études comme celle de Amado (2018) soulevant l'impérieuse nécessité de réaliser, pour la personne malade, de nombreuses évaluations (fonctionnelles, psychologiques, neuropsychologiques etc), constitutives d'une base primaire de préconisations dont l'objectif est pour une meilleure prise en charge future.

Là encore, la stabilité clinique de l'état psychique est absolument requise pour pouvoir se rendre au centre de soins et effectuer toutes ces démarches et examens. Nous sommes donc dans une idée d'intervention précoce sous de multiples conditions, soulignant une perte de contrôle pour la personne malade, au profit d'une prise en charge évaluative considérable comme première étape de soin et ce, en début de maladie.

Serait-ce une des réponses au manque d'adhésion de certains usagers au système de soins ?

1.1.4 Le rétablissement dans les schizophrénies

1.1.4.1 Le rétablissement « médical » versus « usager »

Le concept de rétablissement, traduit du terme anglophone « recovery », ainsi que les définitions sont multiples mais elles ont toutes des indicateurs communs, comme celui d'être centré sur la personne. Deux grands courants ont émergé afin d'expliciter la notion de rétablissement : d'un côté, nous trouvons un axe orienté vers le rétablissement clinique (ou objectif) et de l'autre, un axe priorisant le rétablissement « expérientiel » ou psychologique (Koenig, 2017).

Malgré l'apport de Bleuler qui changea la vision uniquement déficitaire de Kraepelin concernant les « démences précoces », pour l'idée d'une maladie chronique grave, les perceptions des soignants comportent encore trop souvent le manque d'issues favorables des personnes présentant une schizophrénie. En effet, certains témoignages d'usagers, relativement récents, font état de discours entendus de leur médecin, insistant sur l'inexistence d'un avenir meilleur : « Quand je suis tombée malade, on m'a dit que c'était une maladie chronique et que je ne me rétablirais jamais. (…) Cette obsession du désespoir me faisait du mal » (Lauveng, 2015, p. 253).

Malgré cela, le débat persiste et le premier axe, issu du modèle médical, suppose une chronicité de la maladie. Il conçoit le rétablissement comme un processus de rémission symptomatique, une amélioration du fonctionnement général de la personne sous réserve d'une certaine temporalité, ainsi qu'une implication sociale satisfaisante. Pourtant, le terme de « rémission » implique un retour à un état antérieur, tel que considéré dans les maladies d'origine biologique. Or, dans les troubles schizophréniques, il est admis par le corps médical l'improbabilité de ce retour.

L'ambiguïté des visions du rétablissement peut donc en partie, être favorisée par les mots utilisés pour le définir. In fine, cet axe suppose donc une amélioration des conditions de vie de la personne et ce, dans les limites de son handicap du fait de l'incurabilité de la maladie (Peoc'h et al., 2018).

Le second axe est davantage en lien avec le vécu expérientiel de la personne malade, initié par des groupes de soutien d'anciens addicts américains, puis repris au fil du temps, par les témoignages d'usagers comme Patricia Deegan (1996), dont le « vivre avec » et « aller mieux » malgré la maladie deviennent les objectifs à atteindre pour les personnes souffrant de troubles psychiques graves.

En effet, pendant longtemps, les théories déterministes inféraient un avenir sombre aux personnes présentant une schizophrénie, qui était fait d'une aliénation et d'une détérioration de leur condition. L'arrivée de la notion de rétablissement, telle que perçue par les usagers, a permis de modifier et de faire évoluer ces conceptions vers la possibilité d'une vie satisfaisante pour eux (Castillo & Koenig, 2017).

Les déterminants des schizophrénies étant multiples, Liberman et Kopelowicz (2005) proposent, quant à eux, un modèle du rétablissement basé sur une amélioration durable de la symptomatologie clinique ainsi que du fonctionnement psychosocial. Nous notons également que malgré le fait que le cheminement vers le rétablissement soit porteur d'espoir et de sens pour la personne, le parcours est souvent difficile, non linéaire, et il ressemble « davantage à une configuration complexe faite de multiples détours » (Castillo & Koenig, 2017, p. 220).

Force est de constater que les acteurs de la psychiatrie ont évolué et qu'ils prennent en compte les facteurs subjectifs comme critères indispensables dans le/les processus menant au rétablissement. De plus, du point de vue des usagers, le rétablissement clinique n'est pas perçu comme une condition nécessaire de leur rétablissement personnel, leur bien-être au niveau de leur fonctionnement quotidien étant favorisé à la rémission des symptômes.

Nous assistons ainsi à une modification du rapport « médecin-patient » ou « soignant-soigné » vers un échange du rapport au « savoir » vers le « savoir expert » et le « savoir du vécu ou expérientiel » (Koenig & Castillo, 2018). Il semble donc que l'acception des usagers du rétablissement n'est donc pas synonyme de guérison mais davantage liée à la qualité de vie du présent et du devenir.

Cette conception s'appuie et rappelle la définition princeps d'Anthony au sujet du rétablissement (Anthony, 1993, pp. 11–23, traduit par Pachoud, 2012) :

> Le rétablissement est un processus foncièrement personnel et unique qui vise à changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs, ses aptitudes et ses rôles. C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie. Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie, à mesure qu'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale.

Le rétablissement, tel que conçu par les usagers, est donc un processus qui se veut résolument individuel et personnel, en lien avec les perceptions et les compréhensions de la personne sur sa maladie. Les ajustements nécessairement évolutifs, que la personne met en place tout au long de son continuum de vie avec la maladie, impliquent un processus dynamique, en mouvement constant, non linéaire, et dont l'objectif n'amène pas à un retour à l'état antérieur.

En effet, la personne chemine de l'insidieux développement de la maladie, aux conséquences sur le quotidien et le devenir, puis vers l'acceptation de celle-ci et de l'adéquation entre l'impact de la symptomatologie et des capacités propres à chacun pour atteindre une vie satisfaisante.

1.1.4.2 Les processus psychiques en lien avec le rétablissement

Les facteurs subjectifs semblent donc être les fondements de ce cheminement vers le rétablissement. Andresen et ses collaborateurs (2003) ont réalisé une étude de récits de patients sur ce qu'ils considéraient comme étant les conditions du rétablissement, ainsi que sur des études empiriques discutant de ce même concept, en les répertoriant à partir des bases de données. Ils ont ainsi essayé de répondre aux attentes des usagers concernant leur vision du rétablissement, en créant un modèle évolutif en cinq stades. Ce modèle, faisant consensus dans la littérature, implique des notions préalables comme l'espoir, le sens de soi, l'empowerment ou l'envie d'agir.

Ces cinq étapes se réfèrent de ce fait à des aspects subjectifs et psychologiques que sont :

- L'espoir, notion princeps et incontournable du stade un ou « moratoire » :

Andresen explique que le manque d'espoir est un élément central qui contribue vivement à la chronicité dans les schizophrénies et que « avoir de l'espoir » est un catalyseur du processus de rétablissement pour l'individu. Elle cite également une recherche de Snyder (1999) dans laquelle l'auteur a pu montrer que l'espoir est le facteur commun dans toutes les thérapies abouties. L 'espoir semble donc être une condition préalable à l'envie et à l'initiation du pouvoir d'agir, et il est conçu ici comme le déclencheur permettant la concrétisation du stade « moratoire ».

- La redéfinition du soi ou le renouvellement identitaire sous-jacent au stade deux ou stade « conscience » :

Lorsqu'une jeune personne apprend et/ou comprend qu'elle est malade, sa vie éclate en quelque sorte, brisant les rêves présents et futurs, et remettant en cause son rôle au sein de la société, auprès des amis, dans sa propre famille.

De plus, la maladie vient également altérer cette perception ou cette conscience du soi comme peuvent en témoigner de nombreux usagers. Tous insistent sur le processus souvent long et sensible de redéfinition de soi, de se percevoir soi avec la maladie, un processus d'un « nouveau soi » en construction et en cohésion avec ses différents aspects (familial, amical, professionnel), Deegan (1987), Tonka (2013), Lauven (2005). Ainsi, le stade « conscience » est identifié en fonction de cette reconstruction identitaire.

- Trouver du sens à sa vie et avoir des objectifs sont représentatifs du stade quatre ou stade « préparation » :

L'espoir d'un avenir meilleur et la redéfinition de soi permettent d'atteindre et d'animer l'envie de faire et d'agir, de s'imaginer et de créer un nouveau futur devenu possible. Ces éléments génèrent la formation d'objectifs à atteindre afin d'avoir et de concrétiser une vie porteuse de sens, en fonction des valeurs propres à l'individu. Ce dernier renforce également sa cohésion interne, identitaire, par la construction de nouveaux rôles qu'ils soient familiaux ou sociétaux et donnant une « légitimité » à son devenir. Dans ce quatrième stade, la notion d'empowerment est centrale et elle se définit pour la personne comme un désir de faire, d'entreprendre et donc de confiance en ses propres compétences pour réaliser un/des nouveaux projets de vie.

- Le dernier stade est considéré comme une étape d'évolution et de concrétisation des précédents nommé stade de « croissance ».

Cette étape de concrétisation est également perçue comme l'étape de prise de ses propres responsabilités quant à son devenir, d'actions visant à atteindre des objectifs fixés. Nous sommes face à une personne agissant pour son propre rétablissement, prenant ses décisions quant à ses choix de vie avec la maladie. Cela intègre également le fait que la personne ait un bon niveau de connaissance de sa maladie, une gestion maitrisée de ses répercussions sur les activités de la vie quotidienne et donc une autonomie suffisante. Ce dernier stade étant considéré comme celui permettant l'aboutissement du cheminement vers le rétablissement.

1.1.5 L'influence de l'insight sur le processus de rétablissement

1.1.5.1 L'insight dans les schizophrénies

Tout comme dans le chapitre précédent, nous constatons au sein de la littérature de multiples définitions de l'*insight*, terme anglais, dont aucune ne trouve un consensus à ce jour, étant donné ses multiples facettes. Cependant, il semble que la notion d'insight soit essentiellement usitée dans les maladies mentales, dont la très large acception médicale considère que l'insight est représentatif de la conscience que la personne a de sa maladie et/ou de ses troubles. Dans les schizophrénies, cette conscience du trouble est variable selon les personnes et souvent altérée, mais l'origine de cette altération n'est pas clairement identifiée et ce, essentiellement dû à son aspect multidimensionnel.

L'étude de Bouroubi et al. (2016) présente trois approches explicatives de ce déficit d'insight dans les schizophrénies, que sont :

- Le modèle psychanalytique qui associe les problématiques de l'insight à un phénomène de déni et de mécanismes résultants de systèmes de défense inconscients dus à la schizophrénie.

- Le modèle cognitivo-comportemental soulevant des mécanismes de biais cognitifs sous-jacents à la maladie et participant à des distorsions dans les perceptions de la réalité et des stimuli de l'environnement.

- Le modèle neurobiologique dont les travaux en neuroanatomie s'attachent à déterminer des anomalies neurologiques en lien avec le déficit d'insight.

En plus de ces approches, Raffard et al. (2008) ont émis l'hypothèse d'une problématique métacognitive en lien avec des difficultés de compréhension dans le domaine de la théorie de l'esprit pour expliquer le défaut d'insight. Ces auteurs insistent sur la viabilité de cette hypothèse grâce à l'argumentation d'études montrant l'implication de l'insight dans les fonctions exécutives, la métacognition étant étroitement apparentée à ce domaine.

Enfin, malgré les travaux actuels sur l'insight qui soulèvent ces différents points de vue, quant à l'origine de ce déficit dans les schizophrénies, nous restons aux stades des hypothèses dont aucune ne peut réellement montrer et répondre à l'entièreté de ce phénomène.

Nous constatons également un phénomène évolutif, dans le sens où, un défaut d'insight n'est pas « figé », il peut se travailler, s'améliorer et disparaitre pour laisser place à une bonne compréhension des troubles. Cela sous-tend la présence d'autres mécanismes et/ou processus participant à sa restauration.

1.1.5.2 Les conséquences des troubles de l'insight

La conscience de la maladie, de ses conséquences et de ses implications est un chemin dépendant des capacités cognitives et subjectives de la personne mais également de l'impact de la symptomatologie. Un manque de conscience de la maladie engendre alors des répercussions multiples comme une mauvaise observance médicamenteuse, un « déni » de la maladie, des modifications du fonctionnement social, une dégradation de l'estime de soi favorisée par l'impact de la stigmatisation etc.

L'étude longitudinale de Novick et al. (2015) montre que : sur plus de 600 patients, plus des trois quart d'entre eux avaient un faible insight en début de recherche ; et de plus, l'insight est statistiquement corrélé à l'adhésion médicamenteuse. Leurs travaux soulignent également que la qualité de l'alliance thérapeutique avec le soignant influe sur l'insight : ainsi, ils observent une corrélation entre un lien thérapeutique de qualité et l'amélioration de l'insight.

Dans l'étude de Lysaker et al. (2018), on note que les auteurs distinguent deux types d'insight :

- L'insight « médical » correspondant à la conscience du trouble, incluant la nécessité de la prise du traitement médicamenteux et les conséquences psychosociales des symptômes de la maladie.

- L'insight « cognitif » davantage axé sur soi et les propres croyances de la personne quant à son savoir et à ses certitudes.

Novick et al. (2015) ont réalisé une étude montrant que plus les symptômes sont sévères et plus les interactions sociales sont difficiles. De plus, ces auteurs signalent le fait qu'avoir un bon insight « médical » et/ou « cognitif » est associé à un taux de suicide plus important, à des symptômes dépressifs et à une moindre qualité de vie.

Avoir un bon insight est donc également un risque pour la personne malade, ce phénomène étant connu et appelé le « paradoxe de l'insight ». Dans la même lignée, Lysaker et al. (2007) ont indiqué qu'avoir un bon insight augmente l'impact des effets de la stigmatisation et le manque d'espoir d'un avenir meilleur.

Ainsi, avoir conscience de la maladie et de ses implications se traduisant par un bon insight, implique donc un autre cheminement, celui de la lutte contre les enjeux sociétaux que cette maladie implique pour la personne souffrante et notamment la lourde contribution de la stigmatisation.

1.1.5.3 En résumé

L'insight est un concept à multiples aspects qui se doit d'être pris en compte et travaillé tout au long du parcours évolutif de la personne malade, travaillé et orienté en fonction des besoins propres à chacun. Évaluer les problématiques d'insight afin d'identifier et de cibler les déficits de la personne et/ou de mesurer ses améliorations semblent être un objectif à travailler. En effet, les outils d'évaluation de l'insight sont difficiles à mettre en place malgré de nombreuses échelles existantes dans la littérature, telle que celle d'Amador et al. (1991) présentant une approche comportant plusieurs dimensions mais dont le fondement est essentiellement phénoménologique et dont les auteurs eux-mêmes concèdent la difficulté de réaliser une mesure efficace d'un concept à multiples facettes. Aux vues de la pluralité des variables à prendre en compte et à mesurer, tous les outils dont nous disposons à ce jour réduisent l'insight à quelques dimensions identifiables et relativement mesurables mais nous restons donc dans une approche évaluative partielle de ce phénomène.

Enfin, avoir ou non un bon insight semble nécessiter des approches différentes, l'une davantage fondée sur l'apprentissage de la connaissance de la maladie comme peut le proposer la psychoéducation, et l'autre davantage axée sur l'estime de soi, l'espoir d'un avenir meilleur et passant éventuellement par l'abolition, autant que faire se peut, des effets de la stigmatisation.

1.1.6 Conclusion

Les schizophrénies sont donc une maladie mentale grave, se présentant sous plusieurs formes et ayant des répercussions considérables sur le plan de vie de chacun. Il est alors important que la maladie soit prise en charge le plus précocement possible afin d'atténuer son impact psychologique, cognitif et comportemental, intervenant dans l'ensemble des domaines de la vie quotidienne. De fait, le parcours du rétablissement est difficile et long, avec des avancées et des retours en arrière, en fonction des aléas de vie, de la gravité de la symptomatologie, et des facteurs environnementaux propres à chacun.

De plus, il semble nécessaire d'arriver à un partenariat ou à une collaboration entre l'équipe soignante et la personne présentant une schizophrénie, tel que cela a pu être mis en avant par les usagers. En effet, être acteur de sa maladie est un processus clé nécessaire à la personne, à la fois pour l'acceptation de la maladie et également pour l'apprentissage du « vivre avec ».

Malgré cela, les préconisations au sujet des interventions précoces et de l'accès aux soins ne semblent pas encore optimales à ce jour.

1.2 La réhabilitation psychosociale (RPS) et ses outils dans les schizophrénies

Aux Etats-Unis, les pratiques de réhabilitation ont connu un développement important durant la seconde guerre mondiale ; les politiques ayant admis la responsabilité de tous dans l'aide aux personnes souffrant de trauma de guerre initialement, puis à tous les patients souffrant de troubles psychiques, en développant des programmes appropriés, Anthony et Liberman (1986). En France, la politique de désinstitutionalisation amorcée dans les années 1950, l'émergence des neuroleptiques, le développement de structures à visée ambulatoire, et en parallèle, l'influence des groupes d'usagers anglo-saxons témoignant de leur expérience personnelle, a permis le développement de nouvelles approches et la création d'outils participant à une amélioration globale des personnes souffrant de troubles mentaux.

Morin et Franck (2018) citent une définition large de la réhabilitation psychosociale (RPS) faite par Marianne Farkas, directrice du centre collaborateur pour la réhabilitation psychosociale de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « ensemble des interventions visant à aider les personnes souffrant de maladie mentale grave » (p.18).

La réhabilitation psychosociale a donc pour aspiration le rétablissement des personnes, en orientant les pratiques des acteurs de la réhabilitation et des outils en fonction des compétences et des difficultés des usagers, souvent répertoriées par des procédures d'évaluations multidimensionnelles. L'idée première étant d'entrainer les aptitudes de la personne afin d'améliorer son fonctionnement lors de ses activités de la vie quotidienne. Certains auteurs considèrent que la réhabilitation psychosociale ne peut avoir que l'objectif unique de la santé fonctionnelle au sens large en visant davantage les besoins propres à chacun plutôt que le groupe, en favorisant une approche personnalisée (Isaac et al., 2021).

L’ensemble des programmes de RPS proposés sont largement utilisés, tous ayant produit une amélioration des fonctions travaillées, d’après la littérature. Ces programmes sont construits dans l’objectif de répondre aux problématiques cognitives constatées dans les schizophrénies car, en travaillant la cognition, les études constatent également des améliorations au niveau des aspects fonctionnels impliqués dans la gestion du quotidien.

Les principales offres de soin de la RPS sont les thérapies cognitives et comportementales, la remédiation cognitive au sein de laquelle nous associons les entrainements aux compétences sociales, et la psychoéducation personnelle (et/ou familiale). D’autres offres comme le logement accompagné ou l’aide à l’emploi sont également proposées mais elles ne seront pas développées ici. L’ensemble de ces offres de soin semblent favoriser le pouvoir de décision, l’acceptation de la maladie, la diminution des symptômes cognitifs et fonctionnels, et elles jouent un rôle fondamental dans le « vivre avec » et le rétablissement des personnes (Dubreucq, 2021 ; Franck, 2021).

1.2.1 Les modèles sous-jacents au concept de réhabilitation

Les fondements de la RPS s'appuient sur deux modèles principaux :

- Le modèle du handicap psychique et fonctionnel ou « modèle de Wood » (années 1970) qui participa à clarifier et à introduire l'aspect fonctionnel au sein de la Classification Internationale des Maladies (Rossignol, 2004). En effet, les conséquences fonctionnelles de la maladie étaient peu prises en compte dans une démarche de soin par le passé, ce modèle a contribué à mettre en avant ces distinctions qui reposent sur trois concepts : la maladie dans son versant anatomique (nommée déficience), l'invalidité au niveau du corps/esprit, et les handicaps fonctionnels qui en découlent.

Ainsi les retentissements fonctionnels de la schizophrénie sont clairement admis et identifiés et ils sont une source importante de handicaps dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et, par répercussion elles entament la qualité de vie des personnes (Alessandri et al. 2016 ; Morin & Franck, 2017).

- Le modèle Vulnérabilité Stress (Adaptation) Compétences, est présenté par Anthony et Liberman (1986) comme un modèle explicatif du commencement de la maladie, de son développement, des symptômes et du fonctionnement social de la personne souffrante, par une interaction de ces multiples facteurs en lien avec des origines à la fois biologique, environnementale et psycho-comportementale. Ils expliquent qu'une vulnérabilité psychobiologique peut résulter en l'émergence de symptômes psychotiques lorsque des tensions familiales, amicales, ou encore professionnelles sont présentes, et que la personne n'a pas les stratégies d'adaptation et les compétences nécessaires ou suffisantes pour y faire face.

L'issue de cet ensemble de facteurs va donc dépendre de variables comme la présence et l'appui familial et amical, les conditions sociales au sens large (aide financière, logement) et les compétences propres à la personne dans la résolution de ses difficultés.

Ce modèle oriente davantage les offres de soin psychosocial comme la psychoéducation à destination de la personne et de sa famille, et les thérapies visant l'amélioration des compétences individuelles à la fois cognitives et psychologiques.

1.2.2 La psychoéducation

Des définitions princeps de l'éducation thérapeutique d'abord appliquée à des personnes souffrant de pathologie comme le diabète, et consistant à informer le patient afin qu'il puisse acquérir les connaissances nécessaires de façon à vivre le mieux possible avec sa maladie, nous sommes passés au terme de psychoéducation pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques.

La psychoéducation ou l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la schizophrénie a pour objectif l'apprentissage des connaissances de la maladie psychique, de ses effets, de sa gestion au quotidien, ainsi que la prise en compte des facteurs psychologiques qui lui sont associés. Depuis 1988, Goldman introduit la psychoéducation comme un outil thérapeutique à part entière et Petitjean et al. (2014) traduisent de l'anglais sa définition comme « l'éducation et la formation d'une personne souffrant d'un trouble psychiatrique, dans des domaines qui servent des objectifs de traitement et de réadaptation (l'acceptation de la maladie, la coopération active au traitement et à la réadaptation, l'acquisition d'habiletés compensant les déficiences liées aux troubles psychiatriques » (p.1-2).

La psychoéducation est donc à destination de la personne malade mais également de sa famille (et/ou de ses proches), et elle aborde plusieurs notions comme les représentations de la maladie par le corps médical versus celle de la personne malade, la stigmatisation, l'insight, le rétablissement etc.

L'éducation thérapeutique est souvent dispensée en groupe dans les structures de soin connue du patient (hôpital de jour, CMP, centre de réhabilitation etc.), par différents professionnels de santé, comme les infirmiers/ères, éducateurs sociaux, psychologues. Cependant, elle nécessite de s'adapter à la personne, à sa reconnaissance à un instant « T » de sa maladie, de son cheminement personnel, avant de penser les interventions de groupe. En effet, au sein de ces dernières, certains malades pourraient ne pas se retrouver dans la symptomatologie évoquée et donc, ne pas s'approprier voire rejeter le diagnostic et éventuellement les approches thérapeutiques abordées.

Les conditions de mise en œuvre de la psychoéducation et de ses supports se doivent d'être en adéquation avec le stade et/ou la phase de la maladie et parfois, la « pair-aidance » peut être un choix stratégique notamment en début de maladie afin d'aider à l'instauration du lien thérapeutique. La pair-aidance ne bénéficie pas d'une définition consensuelle à ce jour, mais elle consiste essentiellement, pour un individu, à faire bénéficier à une autre personne « malade psychiquement » de sa propre expérience vécue, en tant qu'ancien malade, et du chemin parcouru pour se rétablir.

Quiles et al. (2022) disent que « le terme pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie. Le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constitue les principes fondamentaux de la pair-aidance » (p.675). Ainsi, lorsqu'un adolescent ou un jeune adulte expérimente un premier épisode psychotique, un pair-aidant peut favoriser le lien thérapeutique en parlant de vécu expérientiel, et transmettre ainsi l'espoir d'une amélioration et d'un cheminement vers une vie meilleure. Actuellement, les interventions de pair-aidant font partie intégrante des propositions d'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique est donc graduelle, en fonction des connaissances et de l'évolution personnelle de l'individu, et elle nécessite la plupart du temps des modifications du comportement et des représentations. Elle est donc principalement centrée sur le patient (et sa famille), elle implique son adhésion au programme, elle est un processus continu en fonction de l'évolution de la maladie, elle respecte la prise de décision partagée, et s'adapte au profil socio-culturel et cognitif de la personne. Ces principaux critères font partie de la liste énumérée par la HAS (2017) qui met en place également l'ETP comme faisant partie intégrante du traitement de la maladie et de sa prise en charge.

1.2.2.1 Quelques limites à l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique tourne autour de la maladie exclusivement et comment s'y adapter, la comprendre et changer son mode de vie afin de pallier l'ensemble des difficultés qu'elle suppose, or, cela implique que la personne ne « vive » que pour gérer sa maladie. Cette vision particulièrement réductionniste de la personne malade implique également que le « savoir » du soignant a plus de validité et de pertinence que l'expérience vécue du malade et favorise parfois la distanciation soignant-soigné.

De plus, Bonsack et al. (2015) soulignent les risques de « transmettre des informations obsolètes, non orientées vers le rétablissement ou inappropriées aux besoins, d'imposer un discours médical non intégré, ou de viser une rééducation plutôt qu'une appropriation du pouvoir par la personne » (p.79). Ces éléments soulèvent alors la question de la formation des personnes réalisant l'ETP ainsi que la profession du soignant.

Enfin, d'autres auteurs soulignent l'importance des capacités d'insight dans la compréhension, l'appropriation et l'adhérence à ce type de programme. Cependant, l'ETP a été initialement proposée pour combler et améliorer ces mêmes capacités, d'où l'intérêt d'une approche plus axée sur la personne et ses besoins en début de maladie plutôt qu'une intervention groupale, d'une part, et d'autre part, afin d'éviter la mise en échec de l'adhérence et de l'observance des traitements prescrits, notamment chez le sujet le plus jeune (Franck, 2016 ; Petitjean, 2023).

1.2.3 Bref aparté sur les psychothérapies

Dans sa revue d'études empiriques sur l'intensité des performances des thérapies cognitivo-comportementale (TCC) dans la maladie de la schizophrénie, Dickerson (2000) développe le fait d'une efficacité supérieure de ce type de thérapies et notamment, concernant les patients ayant un insight leur permettant d'identifier et de critiquer leur symptomatologie, comparativement à d'autres types de stratégies visant l'aspect cognitif du comportement. Plus récemment, Kukla et al. (2018) ont indiqué, dans une étude randomisée, qu'un traitement associant la TCC et la remédiation cognitive améliorait les performances des participants et la qualité de leur travail.

Une méta-analyse de Turner et al. (2014) a rapporté d'une part que les TCC avaient un effet robuste sur les symptômes positifs, et d'autre part, que les approches psychosociales basées sur l'entraînement des compétences sociales de la personne semblaient avoir de meilleurs résultats que les TCC, ou que la remédiation cognitive sur le syndrome déficitaire. Elis et al. (2013) ont retracé que, sur les 58 études ayant travaillées sur des approches combinées (interventions familiales, psychoéducation, TCC, et entrainement aux habiletés sociales), seules douze d'entre elles ont montré une efficacité sur le syndrome déficitaire.

Depuis l'apparition des théories humanistes de Rogers et de son approche centrée sur la personne (2013, 2016, 2018), un certain nombre de pratiques thérapeutiques ont vu le jour tel que l'entretien motivationnel (EM), très usité dans les problématiques d'addiction. Les difficultés motivationnelles fréquemment rencontrées dans la schizophrénie sont bien documentées dans la littérature et leur étiologie provient de sources diverses (physiologique, biologique, cognitive).

Bien que peu d'études existent quant à l'utilisation de l'EM chez les personnes souffrant de schizophrénie, celles-ci mettent en avant une certaine efficacité de cette méthode dans l'amélioration des aspects liés à la motivation (Brett et al., 2018) et dans l'adhésion des usagers à la réhabilitation cognitive (Fiszdon et al., 2016).

Le modèle de l'EM a également évolué en un modèle intégratif du changement, en réalisant des entretiens motivationnels par étapes (DiClemente & Prochaska, 1982). En effet, Favrod et al. (2015) en précisent les phases en termes de processus de changement comme suit :

- Une phase de pré-considération : par exemple, engager la relation via le lien thérapeutique.

- Une phase de considération : exemple : travail sur l'ambivalence par rapport à la maladie et à son impact.

- Une phase de préparation : exemple : réaliser un parallèle avec le thème de l'espoir et la possibilité d'une vie meilleure.

- Une phase de détermination (s'engager dans la thérapie)

- Une phase de maintien et de prévention des rechutes.

Ainsi, ce modèle évolutif et intégratif du changement semble suivre les différentes étapes du rétablissement tel que conçu dans l'échelle clinique STORI (Andresen et al, 2006).

Enfin, l'approche phénoménologique de Davidson (2005) basée sur des entretiens ouverts a grandement contribué, ces dernières années, à une meilleure compréhension des problématiques existentielles liées à la maladie. Des auteurs comme Davidson et Strauss ont également participé à l'émergence et à la diffusion de témoignages d'usagers (Deegan, 1995) dont la dimension narrative semble être un des piliers majeurs participant au processus du rétablissement (Koenig, 2017).

1.2.4 La remédiation cognitive

1.2.4.1 Introduction

Plusieurs approches de remédiation cognitive ont été développées ces dernières décennies, toutes visant l'amélioration des fonctions cognitives altérées par la maladie (Rivera & Lecardeur, 2016). Certaines sont orientées vers des stratégies de restauration cognitive consistant à entraîner la fonction perturbée, d'autres vont s'appuyer sur les fonctions cognitives préservées afin de permettre l'acquisition de stratégies alternatives, et enfin, une autre approche vise à optimiser le fonctionnement quotidien grâce à des techniques de compensation en utilisant, par exemple, des artefacts cognitifs (agendas, aide-mémoire, etc.). La remédiation cognitive trouve ses origines en neuropsychologie et dans les rapprochements entre des disciplines cognitives et des pratiques cliniques. Dans un premier temps, les outils de la remédiation se développent pour le traitement de personnes cérébrolésées, et l'intérêt pour le domaine de la psychiatrie commencera à émerger dans les années 1980.

Les méthodes de prise en charge peuvent être individuelles, groupales ou mixtes mais la plupart des études publiées sont le plus souvent réalisées en groupe. L'utilisation de programmes de remédiation cognitive est cependant préconisée lorsque l'état clinique général du patient est stabilisé, donc après une certaine temporalité post crise et un traitement à dose minimale (Demily & Franck, 2008 ; Franck, 2023).

Actuellement, la remédiation cognitive est un outil indispensable dans les prises en charge des personnes souffrant de schizophrénie, elle améliore de manière significative les fonctions cognitives entrainées et permet une réduction des troubles cognitifs. En effet, la méta-analyse de Lejeune et al. (2021) met en avant un effet de la remédiation sur l'ensemble des fonctions cognitives travaillées. Les auteurs indiquent également que les bénéfices de la remédiation cognitive sont plus probants au niveau du résultat fonctionnel si l'entrainement est ensuite discuté en groupe et comparé à une activité de vie quotidienne (« bridging group »).

De plus, elle est recommandée comme une étape initiale pour promouvoir le rétablissement notamment dans les pays anglo-saxons, portée par des chercheurs comme Bowie et al. (2008). L'effet durable du bénéfice de la remédiation cognitive est encore peu évalué. Cependant, les résultats de certaines études semblent encourageants et vont dans le sens d'une persistance des acquis du traitement (Wykes et al., 2003 ; Amado.I, 2007).

Outre l'amélioration des fonctions cognitives déficitaires, la remédiation cognitive paraît également avoir un impact favorable sur l'évolution de la symptomatologie. Par exemple, l'étude de Ventura et al. (2017) souligne qu'un entrainement des fonctions cognitives (Programme NEAR) durant une période de six mois avait montré des améliorations significatives sur l'échelle SANS post remédiation, ainsi qu'une amélioration du fonctionnement social chez des personnes ayant eu un premier épisode psychotique. La méta-analyse de Cella et al. (2017) confirme l'amélioration des symptômes négatifs chez des personnes souffrant de schizophrénie après avoir réalisé un programme de remédiation cognitive comparativement à une population n'ayant pas bénéficié de programme. Les bénéfices post remédiation cognitive sont également observés de manière significative chez les personnes souffrant de psychose à dominante positive comme l'indique la méta-analyse de Penney et al. (2022). En effet, ces auteurs montrent des améliorations significatives notamment sur le phénomène hallucinatoire et les délires, mais également une amélioration des symptômes négatifs, et de certains facteurs subjectifs comme l'estime de soi.

Enfin, la méta-analyse de Wykes et al. (2011) montre un effet important sur le fonctionnement de la personne lorsque la remédiation cognitive est associée à un autre programme de réhabilitation sociale. Dans la même lignée, Bowie et al. (2012) avaient trouvé de meilleurs résultats dans le groupe qui associait la remédiation cognitive à un entraînement des capacités fonctionnelles. Cependant, il est intéressant de souligner que ces études sont basées sur des tests neuropsychologiques standardisés, dont la validité écologique n'est pas démontrée et par conséquent, les corrélations avec l'amélioration du fonctionnement quotidien peuvent être questionnées.

1.2.4.2 Deux exemples de programmes de remédiation cognitive dite « froide »

Le programme RECOS (Vianin, 2023), développé à Lausanne par le même auteur depuis plusieurs années, et aujourd'hui appelé Thérapie Recos, est structuré autour de trois axes que sont :

- La prise en compte des différences interindividuelles via l'évaluation des fonctions cognitives par des bilans neuropsychologiques.

- Évaluer les répercussions fonctionnelles (en lien avec le point précédent) et agir sur elles.

- L'évaluation des capacités métacognitives de la personne.

Ce programme a été initialement conçu pour des personnes présentant une schizophrénie mais il s'est récemment développé auprès de personnes souffrant d'autres types de troubles mentaux. Cet entrainement cognitif est également plébiscité au sein de programmes plus larges ayant pour objectif des perspectives de réinsertion professionnelle. Vianin souligne que l'efficacité de la thérapie RECOS repose en grande partie sur les compétences métacognitives de la personne, soit sur ses capacités à les mobiliser et à les développer tout au long de la remédiation.

La thérapie RECOS est composée de six programmes d'entrainement individuel permettant de cibler les fonctions cognitives à travailler (mémoire et compréhension verbale, mémoire et habiletés visuospatiales, raisonnement, attention, fonctions exécutives et vitesse de traitement). L'ensemble est proposé sous la forme d'exercices papier- crayon et de séances sur ordinateur. Des tâches à réaliser à domicile sont données en complément au participant dès la première séance de remédiation. Elles consistent à poursuivre l'entrainement entre deux séances en définissant par avance les objectifs à atteindre.

Le programme est étalé sur une durée de quelques semaines composées d'une phase d'évaluations (cognitive, clinique, fonctionnelle), de la mise en place d'objectifs via l'échelle ERF (échelle d'évaluation des répercussions fonctionnelles), de la phase de l'entrainement cognitif (exercices papier-crayon, logiciel RECOS et tâches à domicile), puis un nouveau bilan d'évaluation est réalisé afin d'identifier l'atteinte des objectifs. Une réévaluation après six mois est également proposée afin de déterminer si les bénéfices de l'entrainement cognitif ont perduré dans le temps.

Le programme NEAR (Neuropsychological and educational approach to remediation, Medalia et al., 2009) propose des séances de remédiation cognitive en groupe avec plusieurs objectifs qui sont, quant à eux, individualisés. Ce programme a été élaboré initialement pour les personnes souffrant de schizophrénie, mais tout comme le programme RECOS, il peut être adapté à d'autres populations. NEAR a été traduit en français par l'équipe du C3RP de Ste Anne et ce programme est proposé dans la quasi-totalité des centres de réhabilitation sur le territoire français (Amado. I, 2019).

Le programme NEAR est composé de trente séances de travail à raison de deux sessions hebdomadaires d'environ une heure trente chacune. Chaque séance est structurée en deux parties, la première consistant en un entrainement des fonctions cognitives via des exercices informatisés, la seconde se réalisant en groupe. Les objectifs de la remédiation cognitive sont mis en place après une évaluation neuropsychologique dont les résultats vont permettre la programmation personnalisée des exercices informatisés.

Les participants doivent suivre une procédure générale durant la première partie de la remédiation cognitive, applicable à l'ensemble des exercices (Brenugat, 2023, p.202) :

- « Je me concentre » : observation et description de l'environnement.

- Le participant doit vérifier que la consigne est bien comprise.

- Il doit ensuite réfléchir aux outils et stratégies (ou étapes) pour procéder à l'exercice.

- Il résout la tâche (ou le problème) en s'assurant que les étapes du point précédent sont appliquées.

- Puis, il vérifie ou auto-évalue sa performance.

La seconde partie, groupale, nommée le « bridging Group » consiste à favoriser le transfert des exercices réalisés lors de la première partie, dans le quotidien. Le thérapeute devant expliciter les liens entre le fonctionnement cognitif durant les exercices pratiqués et celui à mettre en place durant les activités quotidiennes. Le « bridging group » est un cadre de travail collaboratif permettant l'élaboration de stratégies proposées par tous, via le travail de la métacognition.

1.2.5 La remédiation de la cognition sociale

1.2.5.1 L'entrainement de la métacognition

Nous avons vu dans le chapitre sur la métacognition que l'entrainement des capacités métacognitives amélioraient les capacités cognitives et les résultats fonctionnels, ainsi que les facteurs subjectifs (comme l'insight) sous-jacents aux processus de rétablissement de la personne (Wright et al., 2020 ; Lysaker et al., 2019). De plus, certaines compétences métacognitives sont en lien avec les perceptions et compréhensions des paroles et des actes d'autrui, soit avec le domaine de la théorie de l'esprit. Franck dit que « Faire preuve de métacognition, c'est admettre l'idée que les autres formulent des intentions, des croyances et des désirs différents des siens » (2023, p.224).

1.2.5.2 Exemple du programme MCT (Metacognitive Training for Psychosis)

Le programme MCT de Moritz et al. (2014 ; 2021) a été construit sur la base théorique des modèles cognitivo-comportementaux, en orientant le travail sur les biais cognitifs (croyance et/ou une pensée erronée influençant le jugement). Ces derniers sont inhérents à tous les individus mais ils sont particulièrement présents chez les personnes souffrant des schizophrénies, notamment dans le versant « productif ». Le programme est composé de deux cycles parallèles de dix modules (huit modules principaux et deux modules optionnels) dont l'objectif principal est de travailler les biais cognitifs en faisant prendre conscience aux participants de leurs présences, et d'autre part, en travaillant la recherche d'autres interprétations alternatives possibles. Le programme MCT est prévu pour une intervention groupale (de trois à dix participants) et il est proposé à raison d'une ou deux séances hebdomadaires (un module par session de 45 à 60 mn).

La méta-analyse de Penney et al. (2022) a permis d'étudier les effets du programme MCT (ci-après) sur la base de 43 études, et ils mettent en évidence une réduction des symptômes de la maladie, qu'ils soient à dominante positive ou négative, une amélioration de facteurs subjectifs comme l'estime de soi et du fonctionnement. Ces auteurs concluent sur l'importance d'intégrer un entrainement métacognitif dans les recommandations de prise en charge de la schizophrénie.

1.2.5.3 Exemple du programme IPT

Le programme IPT (Integrated Psychological Treatment, Roder et al., 1988) original comportait cinq modules (différenciation cognitive, perception sociale, communication verbale, compétences sociales et résolution de problèmes interpersonnels). Durant l'adaptation du programme IPT en langue française, un sixième module fut ajouté, consacré à la gestion émotionnelle. L'ensemble des modules est réparti en deux pôles d'entrainement :

- La phase de remédiation cognitive qui comporte les trois premiers modules : *différenciation cognitive* (fonctions attentionnelles et de mémoire de travail ; mémoire verbale (concepts verbaux, hiérarchie de concepts) ; *perception sociale* (images de scènes de la vie quotidienne avec différentes charges émotionnelles à identifier) ; *communication verbale* (réception d'un message, compréhension du message et réponse appropriée).

- La phase d'entrainement aux habiletés sociales composée des trois modules suivants : *compétences sociales* (exercices de jeux de rôles permettant de travailler les interactions sociales via des répétitions de comportements appropriés dans des scènes de la vie quotidienne) ; *gestion émotionnelle* (les émotions primaires et secondaires sont abordées via une démarche psychoéducative et de l'entrainement à la régulation émotionnelle) ; *résolution de problèmes interpersonnels* (ce dernier module est le plus complexe et requiert un ensemble de compétences cognitives et émotionnelles permettant à la personne d'apprendre une méthode générale pouvant être dupliquée dans différents contextes de vie : tel un procédé par étapes).

Le programme IPT est un programme groupal, participatif et évolutif, permettant d'aborder à la fois la cognition froide et la cognition sociale. Néanmoins, chaque module peut être utilisé séparément et de façon autonome, en fonction des besoins de chacun. Il peut également être adapté selon la temporalité de chacun, soit en programme intensif (jusqu'à cinq séances hebdomadaires d'une heure) ou en plusieurs mois. Le programme standard est réparti sur six mois à raison de deux séances hebdomadaires d'une heure à une heure trente.

1.2.5.4 Exemple du programme ToMRemed

Le programme ToMRemed (Passerieux et al., 2014) a été conçu pour pallier les différentes fonctions cognitives pouvant être responsables des troubles de la cognition sociale. Les compétences métacognitives et des facteurs subjectifs comme la motivation ont été largement pris en considération pour la création de ToMRemed, programme groupal qui se veut résolument « intégratif ». L'idée centrale du programme est de mettre le participant en position de « *détective social* », afin qu'il puisse rechercher et expliciter les indices sociaux permettant de déterminer et de comprendre les actions d'une personne, et d'y répondre au mieux. Le programme ToMRemed s'adresse à des personnes souffrant de troubles schizophréniques ou schizoaffectif, ayant un certain degré de conscience de leurs difficultés en plus d'autres paramètres (stabilité symptomatique, sous traitement antipsychotique, et un suivi régulier obligatoire). Afin de sélectionner les personnes adaptées à ce programme, les auteurs ont créé la LIS : cet outil permet de mesurer les compétences sociales de l'éventuel participant et selon son résultat, la personne est autorisée ou non à suivre le programme.

Le programme est constitué de douze sessions d'environ deux heures chacune, étalées sur environ trois mois, à raison d'une séance hebdomadaire. La première session présente le déroulé du programme aux participants et permet également de noter leurs attentes respectives. La dernière séance étant consacrée au « bilan » du programme et aux stratégies acquises durant les sessions. Les dix autres séances de ce programme se divisent en deux temps :

- Un premier support de travail est axé sur les expériences de vie rapportées par les participants ; l'idée étant de discuter des situations sociales dans lesquelles ils ont rencontré d'éventuelles difficultés, en travaillant avec le groupe sur des interprétations alternatives. La dynamique de groupe est essentielle pour le bon déroulement des séances.

- Le second support de travail repose sur le visionnage de courtes scènes vidéo : chaque participant répond ensuite à des questions de manière individuelle ; puis toutes les hypothèses sont ensuite travaillées en groupe.

1.2.5.5 Quelques limites aux programmes de remédiation cognitive

Il semble que l'efficacité de la remédiation cognitive repose sur des études de bilans neuropsychologiques réalisés avant et après l'entrainement cognitif ; celui-ci consistant à la réalisation d'exercices permettant au participant d'être plus performant lors de la phase re-test, et effectivement, sans que ces progrès soient nécessairement constatés par lui-même dans son fonctionnement quotidien.

L'amélioration d'une fonction réalisée de manière intensive est, du fait de la plasticité cérébrale, quasiment « incontournable », se pose alors la question de la pertinence de ces études ainsi que de celle des évaluations psychométriques de ce type si le fonctionnement de la personne dans son quotidien ne s'améliore pas ou peu.

Nous constatons également que certaines études s'accordent sur le fait qu'intégrer la remédiation cognitive à d'autres programmes de RPS présente de meilleurs résultats (Kharawaala et al. 2022), alors se pose le problème épistémologique à la fois de savoir à quelle offre de soin correspondent vraiment ces améliorations et quelles seraient les relations entre elles sur l'impact positif observé.

Enfin, bien que le bénéfice clinique et neuropsychologique des programmes de remédiation cognitive fasse consensus dans la littérature, les plaintes et les besoins des usagers persistent, notamment dans leurs difficultés à réaliser leurs activités dans les divers domaines de la vie quotidienne, et ces éléments sont insuffisamment pris en compte (Prouteau & Laroi, 2019).

1.2.6 Les programmes de RPS proposés à domicile dans les schizophrénies

1.2.6.1 États des lieux

Concernant les prises en charge à domicile, nous avons souhaité identifier et sélectionner des recherches fondées sur des programmes de réhabilitation réalisés « in vivo », dans une revue systématique de la littérature (*en cours de publication*). 100% des études sélectionnées concernent une intervention de RPS à domicile, auprès de personnes souffrant des schizophrénies. Quatre de ces articles (soit 45%), développent un domaine autour de la RPS, en l'illustrant par des exemples d'équipes mobiles se rendant au domicile des usagers mais aucune de ces études n'avait pour objectif d'effectuer et/ou d'évaluer un programme spécifique de RPS :

L'étude de Bonsack et Favrod, (2013), présente une expérience de réhabilitation à Lausanne ou « réhabilitation communautaire » impliquant le déplacement d'équipes mobiles au domicile des personnes ayant soit des difficultés à s'investir dans les soins (via la méthode du case management), soit pour maintenir un lien social, soit pour le soutien à l'emploi ou enfin, pour une aide dans la transition vers un hébergement.

L'étude de Pellet et al. (2018) met en lien la RPS et la politique de santé en soulignant certaines incohérences entre les préconisations de prise en charge et la réalité de leur mise en pratique sur le terrain. Cependant, ils mettent en avant le fonctionnement des structures SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) qui permettent d'accompagner les usagers au sein de leur domicile et ainsi d'effectuer des programmes proches du modèle PACT (cf : prochain chapitre).

L'article de Giraud Baro (2017) met en perspective le développement de la RPS sur l'ensemble du territoire et identifie également l'intérêt du développement des SAMSAH ainsi que leurs méthodes d'accompagnement, comme le case management, favorisant le suivi du parcours de soin des usagers avec des interventions à domicile. Cependant, là encore, ces interventions relèvent davantage d'un transfert des pratiques ambulatoires vers le domicile des usagers, plutôt que la mise en place effective de programmes de RPS à domicile.

L'étude de Planas et Rengade (2017) tout comme celle de Bonsack et Favrod (2013) présentent une expérience se déroulant à Neuchâtel, qui teste la mise en place d'une filière de soins axée sur la réhabilitation mais structurée en fonction des principes du rétablissement. Dans cet article, l'accent est mis sur le soin (programme PACT) à domicile ainsi que sur l'autonomisation des usagers, notamment dans les domaines administratif et financier.

D'un point de vue méthodologique, aucun de ces articles ne contient de cohorte sur lesquelles les interventions pourraient être évaluées. Les descriptions du travail des équipes mobiles et des méthodes d'accompagnement restent centrées sur un schéma de soin hospitalier transférable dans le milieu naturel des patients. Les interventions présentées sous le terme de RPS concernent principalement un type de psychoéducation ciblant l'adhérence aux traitements et/ou à celle des soins. Ainsi, en dehors de la gestion de la maladie et du traitement, aucun autre domaine proposé dans les programmes de la RPS n'est donc implémenté à domicile.

Les cinq autres articles (soit 55%), présentent tous un programme de RPS ciblant la remédiation cognitive à domicile soit à travers la présentation de cas cliniques soit via une étude de cohorte :

L'étude de Williams et al. (2020) propose une double approche intégrant la combinaison des approches compensatoires et restauratrices de la remédiation cognitive. Cette étude a été réalisée avec une cohorte de six personnes durant seize semaines. Les participants ont été préalablement familiarisés avec le matériel via des sessions de travail effectuées en centre de RPS par le clinicien. Le participant planifiait son travail chaque semaine avec la guidance du clinicien mais le programme proposé était à réaliser seul à domicile.

L'article de Kidd et al. (2018) présentent une étude d'une durée de quatre mois composée de dix dyades (un aidant familial et un participant). Le programme CAT (Cognitive adaptation training : Cf prochain chapitre) était envoyé par mail sous la forme d'un manuel contenant toutes les explications et les exercices nécessaires à l'aidant familial. Les contacts avec l'équipe soignante devaient être réduits au minimum : seul un appel vers la fin du deuxième mois était prévu.

Tout comme l'article précédent, l'étude de Quee et al. (2014) est basée sur le programme CAT, à travers une cohorte de seize personnes et durant une période de huit mois. Ici les participants bénéficiaient d'une visite hebdomadaire de quarante-cinq minutes effectuée par une infirmière, afin de réaliser le programme.

L'étude de Kumar et al. (2019) propose un programme de remédiation cognitive à réaliser à domicile avec un aidant familial. Ce programme est d'une durée de douze semaines à raison d'une séance quotidienne. Deux appels téléphoniques ont été faits avec l'aidant familial afin de lui donner toutes les explications détaillées concernant les exercices « papier-crayon » quotidien à réaliser avec le participant.

L'étude française de Rigaut et al. (2018), présente leurs différents programmes de remédiation cognitive, tous réalisés en centre de RPS (et non à domicile) et sélectionnés en fonction des évaluations neuropsychologiques et fonctionnelles des usagers. Deux cas cliniques sont présentés dans cette étude et la prise en charge totale proposée est de neuf mois : l'un des usagers a bénéficié du programme de remédiation CRT ciblant la cognition dite « froide », et le deuxième participant a effectué le programme NEAR, davantage axé sur la cognition sociale. Puis, une fois le programme de RPS réalisé, il était proposé aux usagers la mise en place du « programme TAQ », consistant en l'apprentissage d'une procédure basée sur la résolution de problème et destinée aux tâches ménagères et administratives. Seule cette procédure était administrée au domicile par un soignant (infirmier ou éducateur).

Ainsi, ces cinq derniers articles présentent une étude sous la forme d'une cohorte ou de cas cliniques, et deux d'entre eux impliquent le passage d'un professionnel de santé (toute profession médicale et paramédicale confondue) à domicile. L'ensemble de ces études propose un programme de RPS nécessitant une simple formation en centre ou à domicile, puis à réaliser soi-même ou avec un aidant familial. Seules deux études sur les cinq impliquent le passage à domicile d'un professionnel de santé, afin de réaliser un programme d'apprentissage « clés en mains ».

1.2.6.2 Présentation brève des programmes PACT et CAT

Le programme PACT (Programme de traitement intensif dans la communauté) a été développé au Québec par Marx, Test et Stein en 1973, à l'époque où l'insertion des personnes souffrant de maladies mentales graves dans la communauté était en développement, à la suite des politiques de désinstitutionalisation du secteur psychiatrique. L'idée princeps étant de fournir les services de soins hospitaliers à domicile afin que la personne malade puisse rester dans sa communauté. Les objectifs du programme PACT sont donc principalement d'organiser les soins au domicile en fournissant aux malades les traitements et les mesures de soutien au sein de sa communauté (Test, 1998). Ce modèle a depuis influencé et légitimé des approches à domicile, comme celle des SAMASH, ainsi que l'essor des groupes d'usagers par la création et le développement des Club House, et des GEM (groupe d'entraide mutuelle) dans les pays anglo-saxons puis francophones.

Le programme CAT (Cognitive adaptation training) a été créé dans un but plus écologique afin d'améliorer le fonctionnement de la personne en utilisant des supports environnementaux et des stratégies de compensation (Draper et al., 2009). En résumé, le programme CAT permet de scinder l'activité de vie précédemment évaluée comme « peu performante » en plusieurs étapes. Cette stratégie permet à la personne d'avoir une liste sur laquelle chaque étape est « cochée » afin de réaliser et d'atteindre son objectif. Ainsi, il ne s'agit pas d'entrainer une fonction telle que le propose la remédiation cognitive, mais de pallier les difficultés cognitives constatées dans le quotidien, en procédant par une méthodologie de l'action prédéfinie, que la personne peut reproduire dans d'autres types d'activités participant au fonctionnement quotidien.

1.2.6.3 Les limites des programmes actuels proposés à domicile

Ainsi, ces programmes sont créés sur des construits faisant consensus dans la littérature et largement validés par les pratiques courantes de personnes travaillant sur le terrain. Cependant, ils contiennent des contraintes qui impliquent par exemple, d'inclure un membre de l'entourage du patient afin qu'il /elle puisse se substituer à un soignant, telle une sorte de délégation du travail de remédiation. Ces programmes à domicile posent alors la question de leur faisabilité et de leur légitimité d'un point de vue thérapeutique car, si les programmes de RPS sont considérés comme thérapeutiques, alors pourquoi sont-ils réalisés par l'aidant familial ? En effet, peut-on associer le terme de pratique thérapeutique via la réalisation d'un soin porté par une personne non formée ? De plus, l'engagement des proches de patients comme des aidants apparait comme une condition nécessaire sans laquelle ce travail ne peut se réaliser et dont le coût pour ces personnes peut s'avérer non négligeable. Ces études ne semblent pas non plus prendre suffisamment en compte la dimension de l'individu, de ses propres besoins, de son rythme et de ses fluctuations.

Enfin, Seron et Van der Linden évoquent les objectifs de la remédiation cognitive comme suit (2016, p. 4) :

> Au niveau de l'activité clinique, les objectifs d'une revalidation[2] sont donc à établir sur la base d'une évaluation de la situation concrète de la vie du patient : ses troubles bien sûr, mais aussi sa santé, son espérance de vie, son cadre matériel d'existence, son insertion familiale, sa situation sociale et professionnelle, ses centres d'intérêt, son état émotionnel, etc. L'objectif final de la revalidation, ce n'est donc pas le déficit en tant que tel, mais le handicap qui en résulte dans la vie quotidienne.

[2] « revalidation » : terme employé en Belgique, synonyme de remédiation cognitive.

1.2.7 Conclusion

Les enjeux liés à la RPS et à ses outils sont particulièrement mis en exergue dans la littérature et, bien que les préconisations actuelles soient davantage en faveur des traitements pharmacologiques, les directives vont toutes dans le sens d'une approche via la réhabilitation psychosociale pour l'ensemble des personnes présentant une schizophrénie. De plus, la RPS répond en grande partie à une méthode de prise en charge multiple, agissant aussi bien sur les facteurs subjectifs, les capacités cognitives et métacognitives, tout en y associant les principes sous-jacents au rétablissement. Enfin, nous constatons l'émergence de programmes de RPS au domicile des personnes et, bien qu'ils ne soient pas encore ciblés pour répondre au plus près des besoins des personnes, l'essor du concept « d'aller vers » la personne malade et de lui prodiguer des soins à domicile est en constante évolution.

1.3 Des pratiques « consensuelles » vers une pratique écologique, à domicile.

Les interventions thérapeutiques à domicile existent depuis longtemps auprès d'une population allant du nouveau-né à la personne âgée, et concernant tous types de handicaps physiques et/ou psychiques et de pathologies neurologiques innées ou acquises. Mais ce n'est que récemment, en partie grâce à la lutte contre la stigmatisation et l'émergence d'association d'usagers et de leur famille, que les personnes souffrant de troubles schizophréniques et/ou de psychoses peuvent également bénéficier de soins thérapeutiques à domicile. Les programmes politiques de sectorisation de la psychiatrie ayant vu le jour dans les années 1960 en France, basés sur des critères géo démographiques, ont permis une désinstitutionalisation progressive qui est toujours en cours.

Pourtant, les études évoquant les soins thérapeutiques à domicile des personnes souffrant de schizophrénie sont récentes, et correspondent essentiellement aux descriptions du travail des équipes mobiles et de leurs méthodes d'interventions qui restent centrées sur un schéma de soin hospitalier transférable dans le milieu naturel des patients, soit des soins alternatifs à l'hospitalisation, ou autrement dit, une hospitalisation à domicile. L'objectif étant alors la « gestion de crises » à domicile, soit les principes institutionnels appliqués au domicile des personnes et non dans une idée d'élaboration, de mise en place et de réalisation d'un projet thérapeutique de type programme de RPS.

Malgré cela, le développement de la sectorisation a aussi permis l'émergence d'autres structures permettant l'accès à l'environnement de la personne, à son évaluation dans son cadre de vie, et à une approche davantage orientée sur son accompagnement en fonction de ses besoins. Ces nouvelles pratiques à domicile en France sont plébiscitées par le ministère de la santé et elles sont basées le modèle anglo-saxon du case management.

En France, nous constatons donc que les pratiques thérapeutiques en psychiatrie ont deux objectifs distincts, l'un étant axé sur un objectif sanitaire avec des équipes mobiles de « psychiatrie » ou du soin médical (psychiatre, infirmier, aide-soignant), l'autre étant orienté sur les soins de RPS et la prise en charge de la personne par une équipe souvent pluridisciplinaire (médecin, infirmer, travailleur social, psychologue, éducateur).

L'évolution des pratiques professionnelles entraine également la diversité de ses acteurs : en effet, le secteur de la psychiatrie s'est ouvert et élargi à des professionnels « non médicaux » tels les psychologues et neuropsychologues, les éducateurs spécialisés, les ergonomes, les assistantes sociales, les nutritionnistes etc.

Certaines structures sont dédiées et spécialisées dans la mise en place et les interventions de ces équipes pluridisciplinaires « in vivo », comme les SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour les adultes handicapés). Mais pour l'ensemble de ces professionnels, se déplacer au domicile des personnes malades n'est pas toujours une évidence :

- C'est « modifier le cadre » sécurisant et habituel de la structure de soin pour intégrer l'inconnu et l'intimité de l'usager.

- C'est ajuster leur positionnement et leurs représentations à ce nouveau cadre qui est en évolution constante, d'une personne à une autre, d'un domicile à un autre.

1.3.1 Les pratiques en neuropsychologie

1.3.1.1 État des lieux

La neuropsychologie a pour principal objet d'étude les perturbations cognitives, émotionnelles et comportementales provoquées par des lésions du cerveau. Ses objectifs peuvent être à visée diagnostique, d'évaluation cognitive (permettant de mettre en évidence des liens entre les comportements observés et les fonctions cognitives altérées) et de préconisations thérapeutiques (programme de rééducation cognitive et autres), afin d'améliorer la qualité de vie de la personne.

Depuis l'émergence de la spécialisation de « neuropsychologie » en psychologie, il semble y avoir une scission entre la pratique des psychologues et celle des neuropsychologues, telles que peuvent en témoigner les domaines associatifs spécifiques à chacun. De plus, les premiers sont souvent « cantonnés » à un suivi psychothérapeutique, tandis que les seconds sont perçus comme faisant exclusivement de la psychométrie (Schauder, 2007 ; Thomas-Antérion & Barbeau, 2011). Nous pouvons également observer ce clivage dans la littérature : par exemple, un large mouvement de psychologues spécialisés en neuropsychologie s'est rapidement approprié les notions de pratique « basée sur la preuve » en opposition aux pratiques des psychologues cliniciens dites « empiriques ».

L'évolution des pratiques professionnelles en neuropsychologie clinique, s'est poursuivie sur cette même notion en se développant ces trente dernières années, et en contribuant nettement à la reconnaissance de la discipline. En effet, la quasi-totalité des services de neurologie de notre pays sont pourvus d'un psychologue spécialisé en neuropsychologie. Les avancées médicales ont permis l'ouverture de centres de « consultation mémoire » au sein desquels le bilan neuropsychologique est incontournable dans la mise en exergue de l'intégrité ou des altérations des différentes fonctions mnésiques et exécutives.

Enfin, l'arrivée des neuropsychologues dans les services de psychiatrie, « a bousculé » quelque peu le cadre théorique et les pratiques institutionnelles de ces services : l'alliance entre psychopathologie et neuropsychologie a pour base commune l'idée d'un dysfonctionnement mental à l'origine du trouble, et cela a permis le développement d'un changement de paradigme en psychothérapie, davantage centré sur les processus psychopathologiques. Les interventions des neuropsychologues en psychiatrie ont ainsi mis en avant des interactions entre la cognition, la psychopathologie des émotions et les représentations/perceptions de soi à travers un élargissement des études empiriques (Amieva et al. 2019).

1.3.1.2 La démarche de l'évaluation psychométrique

À l'heure actuelle, les neuropsychologues réalisent leur pratique professionnelle au sein d'un bureau que leur propose l'institution, et l'évaluation neuropsychologique conventionnelle s'effectue le plus souvent au calme. Les tests psychométriques utilisés sont consensuels et tous ont pour objectif de quantifier une caractéristique que l'on souhaite étudier. Malgré cela, il est admis qu'aucun test n'est « pur », bien que certaines fonctions cognitives puissent œuvrer de manière unitaire, elles sont également interconnectées (Miyake & Friedman, 2012).

De plus, lorsque des difficultés fonctionnelles sont observées, le domaine des fonctions exécutives en est généralement la source, et pourtant, les évaluations neuropsychologiques usuelles ne révèlent pas toujours ce type d'altérations. À cela, Van Der Linden et al. disent que « la plupart des tests neuropsychologiques conventionnels sont incapables d'appréhender les perturbations du fonctionnement exécutif dans la mesure où ils sont habituellement hautement structurés, portent sur un matériel fortement circonscrit et spécifient clairement les critères de réussite » (2014, p.461).

Ainsi, d'un point de vue clinique, il a été constaté et confirmé par des témoignages de patients et de leurs proches, que les résultats d'un bilan neuropsychologique ne permettent pas toujours d'identifier les difficultés réelles auxquelles la personne est confrontée dans son quotidien, ou à l'inverse, les stratégies qu'il/elle a pu mettre en place dans ses activités de vie afin de pallier les troubles cognitifs. Afin d'expliciter cela, Burgess et al. (2006) exposent le fait que les construits théoriques des tests neuropsychologiques conventionnels ont été réalisés à partir des données issues de la recherche et non à partir de situations précises et concrètes des différentes activités de la vie quotidienne.

De fait, si l'on remonte vers les origines de la neuropsychologie, soit vers le début du 19ème siècle, qui prend ses sources auprès des théories localisationnistes, puis cognitivistes et connexionnistes, nous constatons que l'ensemble des méthodologies actuelles usitées, sont fondées sur des recherches en neurologie et en neuroanatomie. Plus récemment, l'évolution des études se basent également sur les données issues de l'imagerie cérébrale ou encore des recherches en physiologie etc.

Les champs d'investigation et de recherche en neuropsychologie sont vastes et nous constatons qu'aucun d'entre eux ne base leur expertise et/ou leur recherche sur l'activité de la vie quotidienne de la personne. Les tests psychométriques ont été développés majoritairement pour cibler une fonction « précise », or il est de fait que les activités de la vie quotidienne sont, par essence, multimodales.

L'ensemble de ces préoccupations a permis au courant à visée « écologique », initié par des auteurs tels que Martial Van Der Linden et ses collaborateurs, de prendre de l'ampleur. Ainsi, l'utilisation de tests « papier-crayon » et de tâches à réaliser, basés sur des mises en situation imaginées à partir des activités de la vie quotidienne, ont été élaborées ces vingt dernières années.

Par ailleurs, contrairement aux outils neuropsychologiques conventionnels, ceux-ci sont moins structurés et davantage multidimensionnels, c'est-à-dire que plusieurs processus cognitifs (attentionnels, exécutifs, mnésiques et autres) sont impliqués dans la ou les tâches demandées. Les activités de la vie quotidienne et les épreuves à visée écologique nous permettent une meilleure compréhension des difficultés rencontrées par la personne dans les divers domaines de la vie quotidienne qui souvent, se déterminent mutuellement.

Nous notons également que, lors des évaluations neuropsychologiques, il est souvent difficile d'appréhender tous les déterminants relatifs à une personne et à son environnement, comme l'impact des facteurs socio-affectifs dans les observations cliniques et ce, malgré une anamnèse poussée. Les praticiens de la neuropsychologie conventionnelle ont donc une vision limitée de leurs clients, qui ne leur permet pas d'inclure des variables sociales, comportementales, émotionnelles et autres, à leur bilan neuropsychologique. Ils se basent et se fient aux dires de la personne qu'ils évaluent et/ou de leurs proches, et ils doivent se contenter de faire « des préconisations ».

Les nuances indispensables et nécessaires devant être apportées aux résultats d'un bilan neuropsychologique, notamment sur les compétences cognitives, sociales et affectives de la personne et de leur impact sur le fonctionnement quotidien, ne peuvent donc pas être réalisées dans leur entièreté et en toute objectivité. Cela a pour conséquence que les professionnels de santé (médecin psychiatre, neurologue, médecin généraliste, et autres destinataires) recevant les conclusions de ces bilans à l'état « brut », n'ont pas vraiment le reflet du fonctionnement réel de la vie quotidienne de leur patient, d'où leurs fréquentes demandes de « conseils » et/ou de préconisations de prise en charge.

Par conséquent, un bilan neuropsychologique est la traduction des capacités/incapacités d'une fonction cérébrale à l'autre, et non des compétences de réalisation de l'activité réelle de la personne pour gérer (ou pas) ses activités de la vie quotidienne.

Ainsi, nous citerons Seron & Van Der Linden qui concluent que « les tests psychométriques habituellement pratiqués dans les centres de neuropsychologie ne peuvent appréhender avec suffisamment de sensibilité l'étendue et la gravité des difficultés rencontrées par le patient dans sa vie quotidienne » (2016, p.4).

1.3.1.3 Vers une remédiation cognitive « in vivo » ?

L'ensemble des constations précédentes a permis au courant écologique d'amener des arguments légitimes pour une approche au plus près des besoins de la personne, mais les outils d'évaluation et de remédiation cognitive sont toujours difficiles à mettre en place. En effet, nous avons vu l'intrication des fonctions cognitives, des facteurs subjectifs et émotionnels, des processus du contrôle cognitif et la création de dispositifs d'évaluations « in vivo » n'est pas encore développée à ce jour. Seuls des questionnaires et échelles fonctionnelles basés sur le degré d'autonomie de certaines tâches sont référencés et ne suffisent pas à appréhender l'ensemble des pratiques et activités de la vie quotidienne de chacun. Ainsi, les méthodes de recherches actuelles sont basées sur la littérature et les programmes de remédiation cognitive sont créés à partir de construits théoriques issus du champ de la neuropsychologie, or l'approche à domicile « ou écologique » nécessite de repenser son ancrage en partant du fonctionnement de la personne dans son milieu ordinaire :

Effectivement, Pachoud (2018, p.36) explique que cette stratégie est celle à privilégier si l'on souhaite élaborer un programme de RPS :

> La méthodologie de recherche qu'il semble donc souhaitable de promouvoir devrait prendre pour point de départ la réalité des tâches de la vie quotidienne et inférer les compétences cognitives requises pour les assurer, plutôt que partir d'évaluations cognitives standardisées. Cette stratégie est aussi celle qu'il faut privilégier lors de l'élaboration des programmes de remédiation cognitive individualisés.

Par ailleurs, nous avons également constaté dans la littérature que même si certaines fonctions cognitives sont corrélées à des dysfonctionnements dans les activités de la vie quotidienne, ces relations restent relativement faibles, et cela peut également être un autre argument explicatif sur les difficultés de transfert des bénéfices de la remédiation cognitive au sein du domicile. En effet, il a été montré par exemple que les déficits en mémoire épisodique n'étaient pas le reflet de la mémoire épisodique en situation de vie réelle, qui implique essentiellement une seule présentation mnésique, et non un apprentissage (listes de mots) comme cela est proposé dans les évaluations neuropsychologiques.

Ainsi, le matériel de remédiation cognitive construit sur cette base théorique ne peut qu'entrainer une fonction qui n'est pas corrélée à la mémoire épisodique incidente, majoritairement utilisée dans le flot de souvenirs de la personne, auxquels s'ajoutent les émotions ressenties à un instant T. Les liens entre la mémoire et le soi (l'identité, les représentations, les buts etc.) ne sont pas pris en compte dans les évaluations tant la pluralité des variables influe à la fois sur la cognition et le fonctionnement dans la vie réelle (Van Der Linden, 2018).

Penser la remédiation cognitive non pas seulement en fonction des performances cognitives mais en y associant des facteurs inhérents à chaque individu, comme ses propres besoins, à son fonctionnement familial, social, psychologique pourrait donc permettre une approche méthodologique plurielle à visée écologique.

Pour cela, les objectifs de la remédiation cognitive « in vivo » doivent s'émanciper des seuls entrainements cognitifs pour intégrer davantage de variables impliquées dans le bien-être et favorisant une amélioration de la qualité de vie. Ces objectifs correspondent aux critères du rétablissement en tant que réappropriation de soi, de son environnement, via une amélioration de son fonctionnement (familial, social, psychologique) et par conséquent, d'une meilleure qualité de vie.

Enfin, nous dirons que des auteurs prônent depuis presque une vingtaine d'année, de penser et de réaliser la remédiation cognitive de façon qu'elle soit plus orientée vers les activités de la vie quotidienne (Laroi & Van Der Linden, 2007).

1.3.1.4 Aparté épistémologique : la cognition incarnée et la neuropsychologie

Un autre domaine d'oppositions théoriques est retrouvé dans la littérature entre les précurseurs et toujours actuels psychologues cognitivistes et/ou connexionnistes et les psychologues investissant le champ de la neurophénoménologie, sous-tendant les théories de la cognition incarnée.

Si l'on considère le développement des théories connexionnistes, nous avons vu que les outils de la remédiation cognitive ont basé leurs construits sur l'idée princeps de la neuroanatomie, soit des interconnexions neuronales constituant des schémas de réseaux neuronaux, comportant eux-mêmes différents niveaux hiérarchiques, s'activant au gré des contextes de vie. Certains de ces schémas seraient automatisés, comme les schémas routiniers qui activeraient plusieurs autres schémas mettant en jeu un système de gestion des conflits, afin de sélectionner le schéma d'action le plus pertinent pour atteindre un but. D'autres schémas d'actions se constitueraient au gré des besoins d'une nouvelle activité. Des auteurs comme Norman, Shallice ou encore Posner ont contribué à cet essor avec des modèles fondés sur des travaux auprès de personnes cérébrolésées, comme ceux de Luria. In fine, le cerveau est davantage considéré comme un « ordinateur » apprenant et se constituant au gré de ses interactions neuronales dont l'objectif final est le but à atteindre.

À l'opposé de ces théories, le neuroscientifique Francisco Varela a émis de nouvelles hypothèses en plaçant l'idée qu'un système est capable de se développer de lui-même en interaction avec son environnement. Varela (1996) nomme *autopoïèse* (du Grec *autos : soi et poiein : produire)* le processus perpétuel d'interaction avec l'environnement permettant au système de se modifier en fonction de ces échanges. Il ne parle plus de cognition mais d'énaction (to enact) traduit comme « susciter ou faire émerger » car selon lui, les sciences cognitives ont réduit la conscience à un état unique d'interactions neuronales indépendantes du monde extérieur. Varela met donc en exergue l'idée d'une cognition incarnée basée sur l'apprentissage de nos capacités sensori-motrices tel un organisme en auto-construction permanent en fonction des variables environnementales.

Bien que Varela et d'autres auteurs comme Versace et al. (2018) évoquent un changement de paradigme face aux théories cognitivistes, ces derniers ont néanmoins souligné que le cerveau traite les informations sensorielles en tout premier lieu.

Par exemple, Gil considère le cerveau comme (2010, p.1) :

> Recevant et interprétant les informations sensorielles, communiquant avec les autres et agissant sur le monde par le langage et la motricité, forgeant sa continuité donc sa cohérence identitaire par la mémoire, le cerveau exprime sa souffrance lésionnelle par des désordres comportementaux.

Sommes-nous là dans un débat d'opposition épistémologique ou bien un débat idéologique ?

Aujourd'hui la conception des interactions environnementales dans la construction du soi identitaire et de la cognition semble bien indissociable, l'un ayant besoin de l'autre afin de se construire et de se transformer. En effet, des convergences apparaissent au sein des divers paradigmes permettant l'intégration de modèles de conceptualisation du fonctionnement cérébral. Par conséquent, l'idée d'une approche globale de la personne inclut la notion de pluridisciplinarité et donc l'intégration de compétences multiples au service des schizophrénies.

1.3.2 La place de l'écologie ou du « in vivo » et l'évolution du cadre propre au psychologue

1.3.2.1 La notion d'écologie

La psychologie environnementale a posé les bases théoriques des études dans la relation des interactions entre l'homme et son environnement dont il s'agit « d'étudier les processus qui régulent et médiatisent la relation à l'environnement, sur la base des perceptions, évaluations, attitudes et comportements individuels », (Fleury-Bahi, 2010, p.7).

De l'environnement émerge la notion d'écologie, dont les définitions sont multiples et dont l'orientation dépend du champ scientifique d'expertise. D'un point de vue étymologique, le mot « écologie » signifie *la science de la maison,* et sa définition générale consiste en la science qui étudie la relation entre un organisme vivant et son milieu.

Depuis plusieurs décennies, l'intérêt pour l'écologie (sens général) s'accroit de manière constante et, dans le domaine de la psychologie, des notions comme l'écologie du soi puis de l'écologie corporelle (Andrieu & Sirost, 2014) ou des disciplines telle que l'écopsychologie se sont développées. Bioy et Maquet évoquent la notion d'écosystème pour traduire cette relation entre l'homme et son environnement et l'expriment comme suit : « toute vie sur terre implique un lien à l'environnement. Le minéral, le végétal, l'animal et l'être humain n'existent et ne peuvent exister qu'en relation étroite et en interaction avec chaque élément de l'ensemble dans lequel ils sont placés » (2021, p.105).

Ainsi, quelle que soit la discipline, l'intérêt pour cette relation « homme-environnement » est plébiscité et la mise en place d'interventions dans le milieu naturel de la personne malade s'inscrit dans ce mouvement. Les pathologies mentales graves, telles que les schizophrénies, ont permis de susciter des approches plus globales de la personne et de nombreux chercheurs comme Xavier Seron, Martial Van Der Linden, Antoinette Prouteau, Bernard Pachoud ou encore Franck Laroi, encouragent vivement le développement de programmes écologiques permettant de cibler les interventions en fonction des besoins propres à la personne.

Les demandes de conseils « pratiques » et d'aménagement de l'activité de vie quotidienne de personnes souffrant de troubles mentaux, ou d'autres pathologies en lien avec des lésions cérébrales, sont pourtant récurrentes auprès des soignants. Si l'on considère une approche plus globale et écologique de la personne, cela aura « pour objectif principal d'optimiser le fonctionnement des patients dans leur vie quotidienne, mais aussi, plus largement, leur bien-être et leur qualité de vie. », (Van Der Linden, 2018, p.42).

Considérer la personne dans sa globalité soulève également la question de l'évaluation : celle-ci devant elle se faire dans un établissement ou à domicile, et avec quels outils ? et quels corps de métiers ?

Actuellement, toutes les évaluations s'effectuent en institution, parfois au domicile des personnes sur le fonctionnement « basic » de l'autonomie au quotidien (exemples d'items : les repas, l'hygiène personnelle, les lessives, les courses) mais plus rarement sur l'effectivité de leurs activités et échanges sociaux dans leur quotidien.

1.3.2.2 Le cadre du psychologue « in vivo » dans les schizophrénies

L'engagement thérapeutique du psychologue ne peut être clairement balisé sans évaluation préalable, avec un consentement libre et éclairé de l'usager et parfois de sa famille. Ces derniers ouvrent leur intimité, leur espace personnel au psychologue, et le risque majeur à éviter est le sentiment d'intrusion. Chaque visite se doit d'être planifiée en accord avec la personne et/ou sa famille, constituant la base du cadre thérapeutique, et pour se faire, il est préférable de la programmer sur un jour et un horaire fixe et régulier. La démarche conventionnelle de la personne allant vers le soin est donc inversée, c'est « la structure » ou le psychologue qui fait la demande ou qui propose le soin à la personne, en se déplaçant dans son milieu de vie. La démarche n'est pas obligatoire, elle est proposée, l'acception par l'usager est déjà un premier pas vers l'acceptation du soin et de ce qui en découle.

La posture du psychologue est alors à considérer avec honnêteté et intégrité car l'idée très ancrée de « neutralité bienveillante » est par définition impossible pour l'être humain qui ressent, pense et agit en conséquence. La posture du psychologue se veut donc telle que la concevait en son temps Carl Rogers à savoir une attitude congruente et authentique : « Plus le thérapeute est lui-même dans la relation, moins il s'abrite derrière une façade professionnelle ou personnelle, et plus grandes sont, pour son client, les chances de changement et d'épanouissement » (2013, p.166). D'autres postures comme la disponibilité, l'ouverture, l'affection, la valorisation, ou en d'autres mots : le regard inconditionnellement positif du psychologue émergent de la pensée de Rogers.

Les pratiques au domicile permettent ainsi l'optimisation de la prise en charge car « rien » n'est laissé de côté, le psychologue est à la fois conscient des capacités propres à l'individu du fait de ses évaluations préalables, et il doit également être « à l'écoute » de la symptomatologie de l'usager, à laquelle il est confronté de manière intense et parfois imprévisible dans son environnement.

En effet, les personnes qui se rendent en centre de RPS, nous l'avons vu, sont le plus souvent décrites comme « stabilisées », ce qui n'est pas toujours le cas lorsque le psychologue intervient au domicile. Dans cette recherche, le contexte des interventions « in vivo » ne considère pas le critère de « stabilisation » comme pertinent, l'idée princeps étant d'amener la possibilité d'un programme de soin personnalisé incluant les principaux outils de la RPS chez ceux qui ne peuvent pas en bénéficier, car non éligibles, du fait de l'intensité de leurs symptômes.

Le cadre de l'intervention à domicile a également pour objectif de réduire la dynamique soignant-soigné afin d'optimiser la relation thérapeutique mais en gardant constamment en ligne de mire de ne pas tomber dans un discours ou une relation amicale. Ceci peut parfois arriver à des intervenants peu formés à la relation, et participer au mal être de certains professionnels de santé paramédicaux.

Par ailleurs, l'intervention « in vivo » nécessite également pour le psychologue, de prendre en compte et de maitriser l'expérience interne vécue au domicile. De fait, de nombreuses informations sensorielles non présentes dans le cadre sécurisant de l'institution, peuvent assaillir le psychologue lors de ses interventions « in vivo ». Il peut faire face à l'incurie de la personne et les odeurs associées, à des lieux sales et parfois sombres, qui demandent un contrôle de son « cadre sensoriel interne » sans lequel le focus du psychologue ne peut être optimal, et par voie de conséquences, donner lieu à une intervention dénuée de sens et d'intérêt.

L'intervention « in vivo » intègre donc les éléments en lien avec l'environnement de la personne malade, qui est souvent le reflet de son état psychique et de ses symptômes. Ces paramètres pris en compte par le psychologue sont à la fois plus nombreux et plus intenses que ceux perçus dans l'institution et permettent une approche au plus près des besoins réels et propres à la personne.

Le langage « parlé » et « corporel » n'est plus la seule source de données transmises par l'usager, l'intervention « in vivo » apporte au psychologue une richesse d'informations grâce à l'habitat lui-même, son aménagement, sa tenue, sa propreté etc. Chaque visite est donc unique et source d'une dynamique plurielle, et en constante évolution, au gré de la personne, de ses symptômes et de ses capacités. Cela induit pour le psychologue des capacités de réflexion et de représentations en mouvement constant, d'adaptation à l'autre et à son environnement et enfin, d'aménagement interne indispensable à la bonne stabilité de ce cadre « non conventionnel ».

Ainsi, le cadre « in vivo » ne s'improvise pas, il se réfléchit, se prévoit, s'organise, se contrôle, s'ajuste en permanence, et il se vit.

1.3.3 Focus sur le case management dans les schizophrénies

Nous avons vu que, d'une part les politiques de désinstitutionalisation ont permis le développement d'équipes mobiles déplaçant et pratiquant le soin hospitalier à domicile, et que d'autre part, depuis les années 1980, les associations d'usagers ont contribué à une prise de conscience de la possibilité pour une personne, de se rétablir de la maladie psychique. L'idée d'un rétablissement possible a également favorisé le développement de structures permettant aux usagers d'être davantage insérés et accompagnés dans la communauté via l'accès au logement, à des formations professionnalisantes tout en restant dans leur milieu naturel, soit leur domicile propre. Ces changements ont été réalisés en parallèle de l'évolution du regard des praticiens quant à leur définition du rétablissement.

Ainsi, l'acception d'une approche pluridisciplinaire pour la personne souffrante et de son maintien « in vivo » a engendré de nouvelles structures et/ou fonction professionnelle comme le case management.

Ce système est également plébiscité dans les préconisations de soins car il cible prioritairement la préservation de l'autonomie individuelle (au sens large) et, par voie de conséquence, la possibilité de faire ses propres choix.

Un certain nombre de modèles de soins sont actuellement basés sur le principe du case management répondant ainsi à des besoins de proximité, d'agencement entre les différentes structures participant aux soins et à la réinsertion de la personne malade. Cette nouvelle organisation du soin nécessite la coordination d'un ensemble d'acteurs professionnels participant, outre sur le plan médical, dans les domaines sociaux, familiaux, professionnels, institutionnels (scolaire, universitaire...) etc.

Cela nécessite donc d'identifier en amont les besoins propres à chaque individu et de définir ensuite les axes de prise en charge et/ou d'accompagnement prioritaire. Bartoli et Hermel (2021) disent que l'amélioration de la prise en charge en psychiatrie doit s'articuler d'une part vers la continuité des soins psychiques, afin de prévenir des crises et des hospitalisations éventuelles, et d'autre part, d'optimiser les capacités d'adaptation des personnes à leur vie quotidienne via l'autonomie.

1.3.3.1 Le case management clinique

Aux Etats-Unis, le case management s'est développé vers les années 1970, afin de réduire les hospitalisations et de promouvoir les soins psychiatriques au sein de la communauté. Kanter a proposé la définition suivante (1989, p. 361) :

Le case management clinique est une modalité des pratiques de soins en psychiatrie qui, en coordination avec la psychiatrie traditionnelle, se concentre sur le fonctionnement biologique et psychologique, en ayant pour cible l'ensemble de l'environnement physique et social de la personne souffrant de maladie mentale, avec des objectifs de « surveillance » de son état physique, de sa croissance (évolution) personnelle, de sa participation dans la communauté, et de son rétablissement à partir de son adaptation à la maladie psychique[3].

Cette définition implique l'accès régulier à l'environnement naturel de la personne malade post hospitalisation, avec la mise en place d'objectifs multiples, en fonction des domaines de vie de la personne où ceux-ci s'avèrent nécessaires. Pour ce faire, des entretiens préalables et diverses évaluations en lien avec l'autonomie de la personne sont mis en place (voir chapitre suivant).

La collaboration de l'usager, non mentionnée dans cette définition, s'avère cependant incontournable dans la réalisation effective des objectifs de soins. La notion de case management évolue au fil du temps et elle inspire de nouveaux modèles organisationnels complexes nécessitant une gestion et une coordination particulières via des équipes de case managers.

[3] Traduit de l'anglais par mes soins (Kanter, 1989, p. 364): *clinical case management can be defined as a modality of mental health practice that, in coordination with the traditional psychiatric focus on biological and psychological functioning, addresses the overall maintenance of the mentally ill person's physical and social environment with the goals of facilitating his or her physical survival, personal growth, community participation, and recovery from an adaptation to mental illness.*

Glazer et al. (2016) définissent le case management sous la forme d'un modèle avec trois niveaux de complexité : le premier niveau est représenté par une activité de *liaison* : celle-ci étant accessible à tous les professionnels de santé et correspondant à des usagers ayant une intensité légère à modérée de symptômes; le second niveau correspond à la *coordination,* qui garantit l'accès aux soins et à des services spécialisés, ce niveau correspond à des troubles cliniques de cas individuels plus complexes ; le troisième niveau est celui de *l'intégration complète*, destiné aux personnes les plus instables et dont la symptomatologie clinique est jugée importante. L'équipe chargée de ce niveau a alors la responsabilité de tous les axes de soins de manière intensive. Ce dernier niveau est apparenté au programme ACT.

Les principaux éléments constitutifs du case management clinique (ou case management) identifiés sont les suivants (Gozlan, 2021) :

- La coordination et l'organisation de l'ensemble des structures et des professionnels de santé impliqués dans le rétablissement de la personne malade.

- La continuité du soin : lors d'un premier épisode psychotique ou bien à la suite d'une hospitalisation, il est primordial que la personne souffrant de troubles psychiques puisse bénéficier de la poursuite des soins hospitaliers au sein de son environnement naturel.

- L'utilisation de la relation thérapeutique avec le case manager : ce dernier, quelle que soit sa profession (voir chapitre suivant), établit une relation au long cours avec la personne malade et ce lien favorise une collaboration plus efficace entre le patient et le case manager mais également avec son entourage proche.

- Identification des structures et des ressources : le case manager est en lien avec les structures participant aux soins et à l'accompagnement de son patient ; cela peut être le CMP ou bien des personnes considérées comme « ressources » pour l'usager (la famille, les aidants, les amis, etc). Les ressources peuvent également être financières ou bien concerner par exemple les capacités cognitives des personnes participant au bon fonctionnement quotidien.

- La flexibilité : nous avons vu que le rétablissement n'est pas un cheminement linéaire mais un parcours plus nuancé, fait d'avancées et de périodes de crises, et cela nécessite que le case management s'adapte et facilite les aménagements nécessaires durant ces périodes.

Bartoli et Hermel (2021) proposent le modèle ICCE (Intégration, coordination, case management, empowerment) comme une organisation hybride interactive entre les acteurs du soin et les usagers en pratiquant le cas par cas. La notion d'*intégration* rappelle ici la nécessité d'articuler un ensemble de corps de métiers et/ou de professionnels pour répondre à une prise en charge globale de la personne ; La notion de *coordination* prend ici l'idée d'ordonnance des soins et des services ; la notion de *case management* afin de centraliser et de piloter l'ensemble des informations concernant l'usager ; et enfin, la notion d'*empowerment*, en réponse aux associations d'usagers, où l'on retrouve l'idée que la personne concernée par les soins est active dans son processus de rétablissement.

En résumé, ce que l'on retrouve majoritairement dans la littérature sur le case management et donc sur le rôle du case manager, se centralise sur un objectif princeps et unique qui est celui de la liaison / coordination des soins au cas par cas, et donc en fonction des besoins propres à chacun. Par conséquent, le case manager ordonnance le parcours de soin quel qu'il soit et s'assure du bon fonctionnement de celui-ci.

1.3.3.2 Le case manager : l'exemple du Samsah Prepsy

Le Samsah (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) Prepsy, a été créé en 2012, soit sept années après la mise en place et la réalisation du concept Prepsy (Gozlan et al., 2007). En effet, Prepsy a été constitué en réseau de santé, initialement pour répondre à une demande de prise en charge globale de jeunes personnes souffrant de troubles psychiques émergents, via une équipe coordinatrice des différents acteurs intervenants (médicaux, éducatifs, professionnels sociaux divers). Riche de cette expérience, Prepsy a élargi son champ d'intervention permettant la constitution d'une équipe pluridisciplinaire de case managers dont les deux objectifs princeps étaient d'une part de poursuivre la coordination des soins des usagers, et d'autre part, de répondre à une demande forte d'interventions précoces chez les jeunes adultes présentant une schizophrénie, Bartoli et Gozlan (2014).

L'une des particularités de ce Samsah, comparativement aux autres structures de ce type, était de se dédier, dans un premier temps, à l'accompagnement de jeunes adultes de 18 à 25 ans souffrant de symptomatologie psychotique émergente. Un des inconvénients du Samsah Prepsy est également l'arrêt de la prise en charge autour de l'âge 25-30 ans maximum.

L'équipe du Samsah Prepsy est composée d'une vingtaine de professionnels, ayant tous pour principale fonction celle de case manager. Puis, les déclinaisons de leurs tâches professionnelles varient selon leur domaine de compétence. En effet, les différents corps de métiers constitutifs de cette équipe de case managers sont variés, nous y trouvons principalement : un psychiatre, un généraliste, un psychologue spécialisé en neuropsychologie, un psychologue clinicien, un ergonome, des infirmiers et des aides-soignants, un diététicien, un éducateur sportif, des éducateurs spécialisés, des pairs aidants (Gozlan, 2018).

Le programme du Prepsy est principalement centré sur le suivi intensif au sein de l'environnement naturel de l'usager, en personnalisant les interventions des professionnels sur les besoins propre à chacun, la valorisation de leurs compétences et ressources, et leur accompagnement vers l'autonomie, l'accès au logement, aux formations scolaires et/ou à l'emploi.

Plus concrètement, le rôle du case manager, outre la liaison et la coordination de son/ses usagers dont il a la responsabilité au sein du Samsah Prepsy, va jouer un véritable rôle supplémentaire à visée thérapeutique. En effet, le pair-aidant va transmettre son savoir et sa propre expérience de vie qui a concrétisé son rétablissement personnel ; l'aide-soignant va informer et aider à la prise d'autonomie via l'apprentissage de l'hygiène personnelle ou de celle du domicile ; l'infirmier va contribuer à la psychoéducation visant les besoins exclusifs de son usager et le maintien dans l'adhésion aux soins ; l'éducateur spécialisé accompagne l'usager vers la communauté etc.

Établir un lien thérapeutique avec l'usager est une condition nécessaire afin d'établir un accompagnement pérenne et de qualité.

L'ensemble de cette équipe joue donc à la fois un rôle commun vis-à-vis de l'usager en tant que case manager, mais également un rôle précis et personnalisé en fonction de ses compétences et de son corps de métier. Le fonctionnement du Samsah Prepsy favorise une communication quasi quotidienne entre les case managers, permettant aux uns et aux autres de prendre le relais en fonction de leur propre spécialité professionnelle, d'être rapidement informés d'une situation délicate, et de pouvoir se substituer à un collègue absent le cas échéant.

Le fondateur de Prepsy définit le case manager comme suit (Gozlan, 2018, p.230) :

Plus qu'un organisateur de soins ou un intervenant-pivot, c'est un agent de liaison, de coordination, de réadaptation psycho-sociale ou encore un accompagnateur de parcours capable d'endosser les rôles de clinicien, d'agent de réhabilitation, de conseiller, de porte-parole priorisant la (ré)intégration directe dans le monde du travail ou la reprise des études. Mais il est surtout un allié de confiance (...).

1.3.3.3 En résumé

Notons que la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire de case managers nécessite à la fois des moyens financiers, un cadre législatif et une formation spécifique de case manager. Sur ce dernier point, la déclinaison des représentations et du rôle du case manager selon les pays et plus précisément selon les structures sur notre propre sol, rend complexe la réalisation d'une formation type qui puisse répondre aux attentes des établissements voulant formaliser un/des case managers. Par conséquent, à l'heure actuelle, la formation se réalise le plus souvent « en interne » selon si le rôle du case manager est uniquement en lien avec la coordination / liaison du parcours, ou bien s'il a un rôle thérapeutique, comme dans le cas du Samsah Prepsy. Il semble donc que le case manager puisse être un rôle complémentaire voire supplémentaire à une profession initiale et non un métier à part entière avec ses propres spécificités (Bartoli et al., 2020).

1.3.4 Conclusion

Les pratiques professionnelles des psychologues sont nettement encrées au sein des structures de soin et nous constatons que la majeure partie des soignants ont du mal à s'émanciper du cadre rassurant de l'établissement de santé dans lequel ils exercent. Cependant, des pratiques comme le « case management » ont permis de faire évoluer cet état de fait et d'élargir les actions des professionnels vers le domicile, comme nous l'avons vu avec l'exemple de structures comme les SAMSAH. De plus, le « case management » peut en grande partie répondre à la demande d'une approche globale et multidimensionnelle de soins des personnes souffrant des schizophrénies, tout en favorisant le développement d'un mouvement du lieu de travail du soignant vers le domicile de la personne malade. Enfin, même si les pratiques tendent à se développer vers un courant à visée écologique, les outils psychométriques créés à ce jour ne rendent pas encore compte des difficultés psychologiques et cognitives réelles dont souffrent les usagers dans leur milieu de vie naturel, lors de leurs activités quotidiennes.

2 PROBLEMATIQUE

L'approche globale de la personne souffrant de schizophrénie nécessite d'avoir une vision la plus complète possible de son fonctionnement lors de ses activités de la vie quotidienne et cela implique de sortir de l'unique point de vue « médical » ou sanitaire afin d'explorer davantage les possibilités qu'offrent les domaines médico-sociaux, notamment à travers l'emploi des outils de la RPS. De plus, les centres de RPS sont souvent limités en capacités et ce, face à une demande de plus en plus importante ces dernières années. Par ailleurs et malgré les améliorations constatées dans la littérature grâce à l'ensemble des offres de soin de la RPS, nous constatons que l'engagement et le maintien dans les soins restent difficiles pour certains patients.

Enfin, si nous souhaitons être au plus près des besoins des personnes, et comprendre les difficultés qu'elles rencontrent lors de leurs activités de la vie quotidienne, une approche écologique semble être la plus adéquate dans l'identification des problématiques de la vie réelle. In fine, nous constatons qu'il n'existe pas d'études illustrant ou mettant en lumière les véritables bénéfices des offres de soins du psychologue, comme celle d'un accompagnement ciblé sur les besoins quotidiens « in vivo » propres à chacun.

Afin de pallier cela, nous convenons que repenser et élargir les pratiques actuelles des psychologues et/ou neuropsychologues vers une approche écologique semble nécessaire face à la recrudescence de pathologies mentales graves telles que les schizophrénies. Ainsi, l'idée d'aménager et de personnaliser des programmes de RPS en les opérationnalisant à partir des besoins propres à chacun, nous permet d'une part de répondre à une lacune observée dans la littérature, et d'autre part, d'étudier le transfert du savoir des psychologues au cœur des problématiques des personnes et ce, dans leur milieu naturel.

Objectifs de la recherche :

L'apport de la présente recherche action se différencie des autres pratiques institutionnelles des psychologues, par la concrétisation de l'accompagnement individuel en situation de vie réelle, à travers des objectifs définis d'une part en fonction des besoins exprimés par les personnes et d'autre part, via l'aménagement des activités en fonction des compétences cognitives et émotionnelles de la personne.

Ainsi au cœur de notre travail, ce qui fait notre différence par rapport à la pratique courante, est l'accompagnement de la personne présentant une schizophrénie via la mise en situation de vie réelle. Notre méthodologie de recherche va donc avoir les besoins du participant comme point de départ de nos interventions. Enfin, dans cette optique, nous nous émancipons des pratiques courantes du psychologue et/ou du neuropsychologue, au sens strict, pour entrer davantage dans l'univers du patient, afin d'intégrer les facteurs sociaux, émotionnels, affectifs, cognitifs et comportementaux.

Cette approche « in vivo » donne la possibilité d'observer et d'accompagner le changement, l'évolution de la personne et éventuellement, d'identifier les processus à l'œuvre durant ce cheminement.

3 MÉTHODOLOGIE

3.1 Les « outils » de la recherche

Dans ce travail de recherche, l'utilisation et le choix des « outils » et méthodes psychologiques et neuropsychologiques dépendent entièrement des besoins de la personne ; ils peuvent être employés de manière individuelle, être intégrés durant la visite et, ils ne s'excluent pas les uns les autres.

Les « outils » et les méthodes sont :

- Les résultats des évaluations psychologiques et du bilan neuropsychologique afin d'adapter le suivi et l'accompagnement.
- L'aide à la narration via l'entretien individuel ouvert selon l'orientation de Davidson (2005) et les principes de Rogers (2013, 2016, 2018), les techniques de relances et de valorisation.
- Les principes de la psychoéducation qui visent exclusivement le développement de l'insight « global » tel que conçu par Koenig-Flahaut et al. (2012).
- Les techniques de l'entretien d'explicitation (Vermeersch, 2019) visant la pleine compréhension des difficultés dans une activité précise de la vie quotidienne (aide à la verbalisation du vécu sensoriel ; de l'expérience durant l'action ; de l'aperception ; des représentations).
- La restructuration cognitive visant à modifier les schémas de pensées automatiques et invalidants au quotidien (inspirée de la thérapie des schémas, Pascal, 2018).
- La remédiation cognitive dont les objectifs sont d'alléger la charge mentale via la mise en place de nouvelles stratégies organisationnelles.
- Les principes de l'entretien motivationnel (Miller & Rollnick, 2013) pour travailler les aspects subjectifs et les troubles éventuels de l'avolition.

Par ailleurs, dans la notion de rétablissement, nous avons la notion « d'espoir », qu'il semble indispensable d'aborder, de favoriser, d'encourager et de soutenir au cours de l'accompagnement (Davidson, 2005). Enfin, il ne s'agit pas ici que de « penser » ou de définir le rétablissement en fonction des attentes médicales mais d'intégrer le vécu expérientiel tel que Marie Koenig (2017) le présente, soit comme une démarche personnelle.

3.2 La structuration du programme d'accompagnement écologique

3.2.1 Le positionnement, l'éthique et les principes du psychologue

Nous pouvons proposer de *modéliser* le positionnement, l'éthique et les principes du psychologue spécialisé en neuropsychologie sous la forme de trois phases majeures intervenant durant l'accompagnement écologique, dont la temporalité de chacune d'elles varie en fonction de l'intensité de la maladie sur la personne et de ses capacités psychiques et cognitives. Dans un souci de clarté, nous proposons à la fin de chaque phase, l'éventuelle correspondance avec une ou plusieurs étapes du rétablissement telles que définies par Andresen et al. (2006).

La première étape se réalise en deux temps : celui de *la création du lien* et celui de *l'aide au développement de la narration*. Établir une alliance thérapeutique positive avec une approche collaborative, centrée sur la personne dans sa globalité et son individualité est une condition première indispensable et incontournable. Le lien thérapeutique est créé selon trois des grands principes généraux de Rogers (2013) que sont : la congruence et l'authenticité ; la disponibilité, l'ouverture, l'affection, la valorisation et la compréhension empathique : le psychologue est capable de percevoir avec exactitude les sentiments qu'éprouve la personne, les significations intimes qu'il/elle produit. Dans un second temps, l'aide au développement de la narration devient son outil principal.

Le vécu expérientiel de la personne depuis l'apparition de sa maladie et les conséquences de celle-ci sur son quotidien passent par l'identification des difficultés émotionnelles et fonctionnelles données dans le discours. Pour cela, il faut donc repérer les éléments subjectifs, souvent liés à la nostalgie « d'avant la maladie ».

Le psychologue, tout en intégrant ces données et en accompagnant le discours, doit ensuite orienter la personne sur les aspects de sa vie actuelle, en recherchant des éléments positifs, comme les petits plaisirs qu'elle aime réaliser au quotidien. Si le participant ne trouve rien de positif à dire « sur le moment », le psychologue doit persévérer : par exemple, il réessaie lors de la visite suivante car personne n'est totalement dénué de tout intérêt pour quelque chose. L'une des finalités de ce travail étant de s'appuyer sur cet élément positif afin de mettre en avant les avantages que la personne en retire dans son quotidien. Une autre finalité est d'arriver à créer un prolongement de celui-ci vers un autre élément positif, pouvant servir de levier etc. L'objectif principal étant, pour le psychologue, de susciter l'espoir d'un devenir meilleur, d'aider la personne à entrevoir la possibilité d'une amélioration de sa vie quotidienne, selon ses propres possibilités, ses propres choix, ses propres capacités.

Enfin, une fois cela établi, il s'agit ensuite de donner l'assurance à la personne que la présence du neuropsychologue sera effective à chaque étape du cheminement en fonction de ses besoins.

La seconde phase est celle du travail effectif : elle consiste à déterminer un premier thème de changement ou d'évolution, soit par exemple, une aide dans la réalisation d'une activité de vie choisie par la personne. Cette étape est délicate et progressive ; elle nécessite qu'un ou des objectifs à courts termes soit atteints, sinon le psychologue prend le risque d'un retour « en arrière », aboutissant à une confirmation, pour le participant, que le changement ne peut pas se réaliser, qu'il est trop difficile ou encore, que la maladie « l'empêche » de faire et/ou d'agir.

Par ailleurs, l'échec de cette phase peut également remettre en question le lien thérapeutique : la personne peut douter des capacités du psychologue à comprendre ses difficultés de vie quotidienne et donc, de sa capacité réelle à l'accompagner dans ce cheminement. Ainsi, la réussite d'un objectif fixé même s'il paraît anodin, contribue à la prise de conscience d'un « possible » quel qu'il soit, de ses propres compétences, de la « re » prise de confiance en soi qui favorise, à fortiori, l'estime de soi et enfin, consolide grandement le lien thérapeutique. De plus, l'accompagnement doit également permettre la diminution voire l'abolition de la présence inévitable de la symétrie « *soignant-soigné* » ; la réussite des tous premiers objectifs est censée permettre l'acceptation pleine et entière du clinicien en tant que professionnel, dans la vie quotidienne de la personne, au sein de ses plus intimes problématiques de vie.

Enfin, cette étape se construit par « à coups progressifs » d'avancement, nous avançons au rythme de la personne vers l'acquisition de davantage d'autonomie au niveau fonctionnel et psychique, afin de limiter au mieux les risques d'échec.

Ainsi, les différents desseins explicités ici nécessitent une harmonisation entre le travail effectué au niveau psychologique et les interventions plus « cognitives » autour de l'activité de vie quotidienne qui doivent se concrétiser sous la forme d'objectifs atteignables pour la personne. Cette phase est le cœur de notre recherche-action.

3.2.2 La structuration des séances commune à chaque participant

Bien que chaque personne ait des besoins spécifiques dans l'activité de vie quotidienne nécessitant des ajustements personnalisés, toutes les séances sont structurées de la même manière, donc communes à tous les participants et ce, quelle que soit la fonction cognitive travaillée. Ainsi, chaque séance est séquencée de la manière suivante :

- L'introduction de la séance se fait via la narration, par le participant, et l'identification conjointe des problématiques rencontrées (étape de métacognition).

- Le cœur de la séance s'effectue en deux sous-parties : la première permet d'effectuer un entraînement de remédiation cognitive à domicile et la seconde permet l'opérationnalisation de la partie précédente via son transfert dans l'activité de vie réelle à domicile ou dans l'environnement extérieur proche, et ce, tout en associant à ce travail, la verbalisation des émotions présentes durant l'activité.

- La séance se termine avec une autre activité de métacognition : le participant doit exprimer son ressenti par rapport au « travail du jour » effectué, verbaliser les difficultés éventuelles et enfin, proposer soit la poursuite du « travail du jour » soit un nouvel objectif pour la séance suivante. Le neuropsychologue finalise le rendez-vous par des valorisations sur la séance du jour, la suggestion de poursuite des exercices du jour et /ou des pistes de travail à envisager pour les prochaines séances.

De plus, afin d'étudier l'évolution du travail effectué, de garder en mémoire les éléments de chaque séance, et de favoriser l'envie « de faire et d'agir » du participant, nous utilisons un outil de travail spécifique consistant en une feuille de suivi hebdomadaire ou « **ordre du jour** ».

Cet outil permet de résumer les éléments suivants : la préparation de la séance, l'information sur le lieu de la séance (en extérieur (avec une cotation des conditions climatiques) ou à domicile), le thème du jour à travailler (parmi quelques choix), un encart dédié au résumé de la séance du jour pour le psychologue, et deux parties pour le participant :

En début de séance, il/elle doit indiquer quelle est son « humeur du jour » et cocher une case où est représenté un smiley, parmi quatre choix possibles, celui représentant le mieux son « humeur du jour » (triste, correcte, bien, très bien). Puis, en fin de séance, il/elle est invité(e) à donner son impression générale sur le « travail du jour » effectué parmi quatre choix de smiley possibles (travail désagréable, correct, agréable, très agréable).

Les objectifs fixés pour chaque séance sont le fil conducteur des interventions, ils sont souvent élaborés en amont (en fin de séance précédente) et conjointement par le participant et le psychologue puis ils sont ensuite adaptés aux capacités cognitives de la personne.

Le cœur du travail est centré sur la mise à jour des liens entre : les différentes activités et situations de la vie quotidienne et les difficultés rencontrées, les habiletés nécessaires à l'objectif fixé et les états émotionnels relatifs à l'ensemble de ces éléments. À chaque fin de séance, comme nous l'avons précisé plus haut, une suggestion est faite pour poursuivre le travail du jour à travers quelques exercices, en attendant la séance prochaine : soit à travers la reproduction d'une activité dans le courant de la semaine soit en demandant au participant d'identifier les émotions et autres éléments subjectifs perturbant le travail en cours.

En fin de séance, lorsque le participant est invité à noter sa perception et/ou son vécu du travail effectué, un moment est pris pour discuter des problématiques éventuelles rencontrées, des ressources mises en place durant la séance, des besoins et/ou des souhaits de la personne pour le travail de la séance suivante. Par ailleurs, il est possible, pour le psychologue et le participant de discuter et/ou d'évaluer si « l'humeur du jour » a pu avoir un impact sur le travail effectué durant la séance.

Enfin, cet outil permet au psychologue d'avoir une vue assez exhaustive de l'ensemble des éléments subjectifs et cognitifs ayant interagi durant la séance et d'en discuter avec le participant afin de recueillir ses propres représentations sur ce sujet. Ainsi, cet outil participe grandement à promouvoir l'envie de « faire et d'agir » du participant, il concrétise la notion d'empowerment en favorisant la prise d'initiative et de décisions du « travail à faire ou à poursuivre » entre les séances, et enfin, il permet le développement de l'insight et des capacités métacognitives.

3.2.3 L'opérationnalisation de la remédiation cognitive « in vivo » :

Les méthodes et les outils utilisés à domicile (🏠) et en extérieur (🌄) sont présentés, pour plus de lisibilité, de la manière suivante : dans un premier temps, sont exposés les outils utilisés pour travailler les fonctions cognitives sous-jacentes au contrôle cognitif ; puis dans un second temps, les méthodes employées au niveau psychologique bien que les deux aspects soient souvent abordés ensemble. Les techniques cognitives employées sont basées sur des programmes validés et adaptés à la vie quotidienne (Seron & Van Der Linden, 2016).

L'attention sélective : 🏠 pratique de « mots mêlés » ou recherche d'articles (le, la, les ; un, une, des) dans un magazine ou un journal (encouragement à renouveler l'exercice dans la semaine). Si la personne dispose d'un ordinateur et d'une connexion internet : pratique de remédiation cognitive sur des sites gratuits (cf : bibliographie). 🌄 Durant une promenade ou à la terrasse d'un café : repérer et compter les personnes portant un sac à dos ou les personnes promenant un chien ou les personnes ayant un blouson bleu etc.

La mémoire de travail : 🏠 si la personne possède une connexion internet, des sites gratuits proposent des entraînements adéquats ; pratique de jeux de société de type « memory » (pourvus par le psychologue) ; épeler des mots à l'envers. 🌄 Mémoriser les couleurs de vêtements de quelques passants puis les redonner en ordre inverse ; travail sur le repérage visuel de commerces durant une promenade et les redonner en ordre inverse.

La mémoire épisodique : bien que les problématiques mnésiques soient souvent citées comme étant déficitaires dans les schizophrénies, il est majoritairement observé que les processus exécutifs de la mémoire épisodique sont davantage impactés (le rappel de l'information et la reconnaissance), soit le fait de retrouver volontairement l'information (Dollfus & Olié, 2019). Ce processus de récupération de l'information est lié aux difficultés observées dans le contrôle cognitif.

Ainsi, nous travaillons sur la recollection des souvenirs :  se remémorer la séance précédente ; raconter l'activité de la semaine écoulée en donnant un maximum de détails (heure des levers et couchers, l'activité des matinées et des après-midis, contenu des repas, états émotionnels, etc) ; apprendre sa liste de courses ; raconter l'histoire d'un film ou d'un documentaire vu entre deux séances (également visionné par le clinicien).

Le contrôle cognitif : comme nous l'avons souligné dans l'état de l'art, les émotions sont intrinsèquement liées à tous types d'activités ainsi qu'aux prises de décision du quotidien, via les marqueurs somatiques de Damasio (1994). Les émotions, et par conséquent les aspects subjectifs, ont un impact important sur la performance des fonctions exécutives et sur le contrôle cognitif lié au bon déroulement de l'activité de vie quotidienne. Pour cela, nous utilisons des méthodes de séquençage de l'activité pour la bonne réalisation de celle-ci, consistant à procéder par étapes pour chaque activité en y associant un travail sur les états émotionnels, sources de fortes interférences et intrinsèquement liés à l'activité elle-même et/ou à son déroulement. Ces techniques d'interventions sont inspirées du concept de Clark-Wilson et al. (2014) qui proposent une remédiation cognitive dite « neurofonctionnelle » au sein de laquelle nous associons les aspects subjectifs :

 : Formulation de l'activité à effectuer, travail sur les représentations subjectives et les états émotionnels en lien avec l'activité, séquençage des étapes de réalisation possibles de l'activité, mise en situation réelle. Ce travail est progressif, adapté aux capacités cognitives de la personne et la dernière étape, celle de la mise en situation réelle, ne peut survenir que lorsque les aspects subjectifs et/ou les états émotionnels (les angoisses et les peurs) ont diminué en intensité.

La cognition sociale : différents choix de travail sont possibles :

 1) Visionnage de films et discussion autour de la compréhension d'une histoire, des interactions entre les personnages, des états mentaux et des attributions d'états mentaux à autrui. 2) Proposition de thème (ou débat) en lien avec une situation sociale précise imaginée ou réelle : explication de l'interaction entre les personnes, encouragement à verbaliser des alternatives possibles à l'interprétation de la situation sociale évoquée.

 : 1) en promenade (parc et/ou ville) ou à la terrasse d'un café : observation de scènes de la vie quotidienne en situation réelle et explicitation des interactions sociales, des états mentaux et proposition d'alternatives possibles. 2) en promenade (parc et/ou ville) ou à la terrasse d'un café : suggestion de discussion autour d'un thème en lien avec une situation sociale précise imaginée ou réelle : explication de l'interaction entre les personnes, encouragement à verbaliser des alternatives possibles à l'interprétation de la situation sociale évoquée.

La métacognition : toutes les activités travaillées durant chacune des séances permettent au participant d'agir sur les aspects métacognitifs étant donné son implication active. Les retours de fin de séance justifient la verbalisation autour du « travail du jour » effectué et cet étayage favorise des prises de conscience à différents niveaux : sur son propre fonctionnement, sur ses difficultés mais aussi sur ses ressources et ses capacités qu'elles soient cognitives et/ou psychiques. Le psychologue aide également à pointer les possibles discordances entre le comportement effectif durant l'activité et l'auto-évaluation du participant, et/ou la mise en avant des efforts et des ressources de la personne.

Les aspects subjectifs : Andreasen (2003) explique que le manque d'espoir est un élément central qui contribue vivement à la chronicité dans la maladie de la schizophrénie et que « avoir de l'espoir » est un catalyseur du processus de rétablissement pour l'individu. Il cite également une recherche de Snyder dans laquelle l'auteur a pu montrer que l'espoir est le facteur commun dans toutes les thérapies abouties ; et enfin, Patricia Deegan précise que « L'espoir est le tournant qui doit rapidement être suivi par une volonté d'agir », (2018, p.11).

L'accompagnement du psychologue adopte ces principes à travers une approche humaniste : par exemple, les symptômes négatifs de la maladie sont travaillés via l'entretien motivationnel (Rollnick & Miller, 2013, 2018), dont les fondements théoriques sont basés sur l'approche humaniste de Rogers, et visent à favoriser l'émergence de la motivation ainsi que son « envie d'agir » : quatre processus sont utilisés par le clinicien : l'engagement dans la relation, la focalisation (centration de l'entretien sur un ordre du jour particulier), l'évocation (consiste à faire émerger les motivations au changement du participant) et la planification (cette dernière étape suppose d'atteindre « un seuil » de disposition au changement, en lien avec le « pouvoir d'agir »).

Ces processus ne sont pas définis par une temporalité et ils peuvent interagir ; cependant ils apparaissent au cours des entretiens dans l'ordre décrit précédemment. Par ailleurs, les difficultés d'insight global sont travaillées via les principes d'une psychoéducation se voulant résolument informative et non éducative, en lien avec les besoins propres à la personne. Enfin, la valorisation et les encouragements sont également porteurs de sens et participent à l'amélioration de l'image de soi, de la confiance en soi ainsi qu'à la diminution de l'impact de phénomènes comme la stigmatisation.

3.3 Les participants

L'étude est dite multicentrique dans le sens où l'accompagnement prend place à la fois au sein du Samsah Prepsy (Paris 13ème) et également au domicile des personnes.
Six participants ayant entre 18 et 30 ans ont été recrutés au sein du Samsah Prepsy.

Critères d'inclusion :

- Diagnostic de schizophrénie et/ou troubles schizo-affectifs (critères du DSM-V / F.20)
- Age compris entre 18 et 35 ans
- Suivi psychiatrique régulier
- Bénéficier de la prise en charge du Samsah Prepsy habituelle

Critères d'exclusion :

- Autres troubles associés (TED, maladies neurologiques)
- Consommations de drogues (alcool / cannabis) > 6 mois
- Avoir effectué de la remédiation cognitive durant les six derniers mois
- Participer à un programme ou un protocole de recherche de remédiation cognitive
- Avoir eu un bilan neuropsychologique dans les six derniers mois

3.3.1 Déroulement de la recherche.

La durée totale de l'étude était de 7 mois : Les deux premiers mois correspondaient à la phase de recrutement des candidats et à la passation des évaluations cliniques et neuropsychologiques. Les quatre mois suivants ont été ceux du protocole de recherche et le septième mois a été celui des réévaluations et des entretiens post recherche.

3.4 Les évaluations cliniques et neuropsychologiques en amont et en aval :

3.4.1 Les échelles cliniques

Échelle *Positive and Negative Syndrome Scale* (PANSS, Kay, Opler & Fisbein, 1986) : cette échelle permet d'évaluer la symptomatologie positive et négative au moyen de deux sous-échelles dont les scores sont compris entre 7 et 49 points. En outre, une troisième sous-échelle permet d'apprécier le niveau de psychopathologie générale (scores de 16 à 112 points). Mesures : les scores bruts obtenus par les participants à l'échelle totale ainsi qu'aux trois sous-échelles. La passation de cette épreuve est effectuée par le médecin psychiatre.

Échelle de *bien être mental de Warwick-Edinburgh* (*WEMWBS,* 2007 ; Franck, N. Trad. 2013) : Il s'agit d'un auto-questionnaire composé de 14 items. Il n'existe pas de score seuil mais plus le score est élevé, plus le bien être psychologique est fort.
Mesure : le score brut total.

Échelle du rétablissement *STORI* (Stages of Recovery Assessment, Andresen, Caputi & Oades, 2006) : cette échelle permet de situer la personne en fonction des cinq étapes du rétablissement que sont : l'étape « moratoire », « conscience », « préparation », « reconstruction », « croissance ». Les cinquante items de la STORI sont regroupés en 10 groupes de 5 items chacun ; chaque groupe est censé représenté les processus sous-jacents au rétablissement, à savoir : l'espoir, l'identité, le sens et la responsabilité. Les 5 items proposés dans les 10 groupes correspondent chacun à un stade du rétablissement.

Mesure : le stade du rétablissement ayant le score le plus élevé.

Échelle de métacognition *SSTICS* (Stip, Renaud & Lecomte, 2003) : cette échelle est un auto-questionnaire permettant de connaître les plaintes cognitives de la personne via 21 items proposés sous la forme de questions. Le participant répond à chacune d'elle grâce à une échelle de Likert en cinq points allant de 0 « jamais » à 4 : « très souvent ».
Mesure : Le score brut total.

3.4.2 Les évaluations neuropsychologiques

L'évaluation du contrôle cognitif est fréquemment rapportée dans la littérature, et notamment dans la schizophrénie, à travers l'épreuve du *STROOP* (Version Grefex, 2008). Ce test est préconisé dans l'évaluation des capacités d'inhibition et par conséquent, il révèle la sensibilité des personnes aux interférences (Egner, 2017 ; Laurenson et al., 2015 ; Egner & Hirsch, 2005) : L'épreuve se déroule en trois étapes : la première consiste, pour le participant, à lire des mots de noms de couleurs (bleu, rouge, vert), le plus rapidement possible, ligne par ligne. La seconde étape consiste à dénommer trois couleurs (bleu, rouge, vert), comme précédemment. La troisième et dernière étape, dite « interférente », propose de nommer la couleur de l'encre du mot, mot écrit avec le nom d'une couleur différente, comme : **ROUGE** **BLEU** **VERT**
Mesures : le score brut transformé en percentile (Pc) (en comparaison à la loi normale) obtenus sur la planche C (interférente).

L'attention sélective est testée à l'aide de l'épreuve du *D2-R* (Brickenkamp, R. et al., 2015), permettant une mesure rapide de la capacité de concentration et d'attention visuelle, de la rapidité et de la précision d'exécution. Mesures : les scores percentiles obtenus aux indices de performance quantitative (score GZ) et de concentration (score KL).

La mémoire de travail **:** Les épreuves de la WAIS IV sont sélectionnées d'après le modèle de Baddeley (2000) qui distingue trois composantes principales : la boucle phonologique est évaluée par *les empans auditivo-verbaux endroit* ; l'administrateur central est testé par les empans auditivo-verbaux envers. La fonction de mise à jour de l'information (sous-composante de l'administrateur central) est évaluée par l'épreuve de *séquences lettres-chiffres.*

Mesures : Les notes brutes obtenues par les participants aux différentes épreuves de la WAIS IV seront transformées en note standard. Dans un souci d'homogénéiser les valeurs, nous transformerons ensuite les notes standards en scores percentiles.

La mémoire épisodique est évaluée avec l'épreuve RL/RI-16 (Van der Linden et al., 2004) : le matériel se constitue de trois versions différentes (version A ou version de base et version B ou version parallèle et version C) comprenant chacune 16 mots appartenant à 16 catégories sémantiques différentes. La passation se déroule en quatre étapes (une étape de contrôle de l'encodage, une phase comprenant trois rappels libres, puis une étape de reconnaissance comprenant 48 mots (les 16 mots appris, 16 autres mots appartenant aux mêmes catégories sémantiques et 16 mots « distracteurs » n'étant pas reliés sémantiquement aux autres catégories) et enfin, une dernière étape de rappel différé à 20mn comprenant un rappel libre et un rappel indicé des 16 items. La cotation est de 1 point par bonne réponse lors de toutes les étapes du test, le rappel total comptabilisant ainsi les mots rappelés pendant le rappel libre additionné au nombre d'items obtenus pendant le rappel indicé pour un score maximal de 16 points.

Mesures : Les notes brutes obtenues par les participants seront transformées en note standard, puis en notes percentiles. Nous nous intéressons uniquement aux scores en rappel libre (3ème rappel libre et rappel libre différé), sous-tendant le processus de récupération de l'information impliqué dans le contrôle cognitif.

La théorie de l'esprit sera évaluée avec l'épreuve de la *TOM-15 (Desgranges et al., 2012)* : l'épreuve est composée de 15 histoires élaborées selon le paradigme de « fausse croyance ». Chaque histoire comporte trois scènes imagées avec une légende verbale sous chacune d'entre elles. Les 8 premières histoires présentées sont dites de premier ordre (capacité à se représenter l'état mental d'autrui en adoptant sa perspective) et les 7 dernières de deuxième ordre (représentations mentales qu'une personne a sur les représentations de quelqu'un d'autre).

Les 15 histoires sont présentées au participant une première fois et il doit répondre à une question inscrite au bas de chaque planche en choisissant parmi deux réponses écrites, celle qui lui semble correcte. Puis, après une pause d'environ cinq minutes durant laquelle une tâche distractive est proposée, les quinze histoires sont à nouveau présentées et le participant doit répondre à une question s'assurant de sa bonne compréhension.

Mesures : Deux scores sont calculés : le premier correspond au nombre de bonnes réponses obtenu dans la tâche de fausse croyance (8 points maximum pour les questions de premier ordre et 7 points maximum pour les questions de second ordre) ; le second score représente le score total de compréhension des histoires soit le nombre correct de réponses (maximum de 15 points). Nous nous intéressons aux scores bruts de la tâche de fausse croyance (sous réserve que le second score de compréhension soit dans les normes).

3.4.3 Échelle d'évaluation écologique des besoins de la personne

L'échelle *ELADEB-R* (Échelle Lausannoise d'auto-évaluation des difficultés et des besoins, version révisée, 2011). Cette échelle s'effectue via la passation d'un entretien semi-dirigé permettant d'évaluer le bon déroulement des activités parmi vingt domaines de la vie quotidienne. L'échelle est composée de 20 cartes, chacune d'elle représentant un domaine (ou une activité) de vie.

Dans un premier temps, le participant doit dire à l'examinateur si oui ou non, il considère avoir des difficultés selon chaque domaine de vie présenté (deux choix possibles : « pas de problème » ou « problème »). Puis, l'examinateur reprend les domaines de vie ayant été sélectionnés comme « problème » et demande au participant d'évaluer la difficulté dans chacun des domaines selon un niveau d'intensité en trois points (« problème peu important », « problème important », « problème très important »).

Dans un second temps, la même procédure est effectuée avec les mêmes cartes mais sous l'angle des besoins. Le participant peut ainsi préciser, durant le second tri, s'il a besoin d'une aide quelconque via deux cartes (« pas besoin d'aide supplémentaire », « besoin d'aide supplémentaire »), ainsi que le niveau d'intensité du besoin associé à une temporalité selon une échelle de Likert toujours en trois points (« besoin d'aide non urgent » correspond à un délai d'intervention « supérieur à 3 mois », « besoin d'aide moyennement urgent » correspondant à une aide intervenant entre « un et trois mois », « besoin d'aide urgent » correspondant à une aide « dans les trente jours »).

Mesure : aucune mesure, la feuille de cotation nous permettra l'identification de besoins exprimés par le participant.

3.4.4 L'entretien de retour ou de restitution de la recherche

Lors du 7ème mois, un entretien semi-dirigé de « fin d'accompagnement » ou « de restitution » a été proposé afin de recueillir les impressions, les constations, les suggestions et les remarques éventuelles de chacun des participants quant au travail effectué durant les quatre mois précédents. Cet entretien permet aussi d'étudier si les besoins identifiés grâce à l'échelle Eladeb ont été travaillés, si d'autres problématiques ont pu être évoquées et/ou abordées durant l'accompagnement, et si la temporalité de l'étude leur a semblé adéquate.

À la fin de cet entretien, le psychologue a présenté de manière générale les résultats obtenus par le participant aux dernières évaluations clinique et neuropsychologique, en valorisant les points positifs et en donnant quelques pistes de travail sur les points à améliorer et ce, pour le seul bénéfice de la personne. Enfin, cet entretien a lieu au domicile du participant et il offre la possibilité de clore les cinq derniers mois de l'accompagnement de manière officielle, et il entérine la dernière visite du psychologue de manière informelle et bienveillante.

3.5 Le recueil et le traitement des données

L'intégralité des données recueillies dans le cadre de la recherche ont été collectées et consignées dans un cahier d'observation papier (annexe) sur lequel est inscrit le code d'identification du participant, permettant le respect de l'anonymat.

Les données issues de chacune des échelles cliniques étaient notées dans le cahier d'observation. Par ailleurs, un fichier Excel, enregistré sous le même code d'identification, a permis de retranscrire les scores aux échelles ainsi qu'aux tests neuropsychologiques.

3.6 Les considérations éthiques et règlementaires

3.6.1 L'accès, le traitement et la conservation des données

Le traitement et l'enregistrement des données ont été réalisés selon la méthodologie de référence MR-001.

Les données notées et enregistrées à l'occasion de la présente recherche ont fait l'objet d'un traitement informatisé au Samsah Prepsy et au Laboratoire de Psychopathologie et Neuropsychologie de l'université de Vincennes-St Denis, et ce, conformément à la méthodologie de référence MR-001. Le Promoteur, l'investigateur et le co-investigateur ont signé un engagement de conformité à l'ensemble de la méthodologie présentée dans ce dossier.

La durée de conservation des données est déterminée selon la règlementation en vigueur. L'archivage des données concerne l'ensemble des éléments liés à cette recherche, à savoir : les données individuelles nécessaires à l'étude sont toutes anonymisées et notées dans le cahier d'observation.

3.6.2 Autres considérations éthiques

Les bénéfices de l'étude pour les participants : le bénéfice direct pour les participants est l'accompagnement thérapeutique dans l'activité de vie quotidienne préalablement identifiée et définie selon les propres choix de chacun des participants. De plus, ils bénéficient d'une remédiation cognitive écologique entièrement individualisée et préparée en fonction des capacités propre à chacun. Enfin, ils bénéficient d'évaluations clinique et neuropsychologique leur permettant de suivre et de constater leur évolution personnelle.

La vigilance relative à l'accompagnement et la notification des évènements indésirables : le statut de psychologue spécialisé en neuropsychologie associé à son expérience professionnelle de terrain ainsi qu'à l'expérience clinique de l'investigateur principal constituent une garantie des Bonnes Pratiques Cliniques, ils assurent de donner la priorité au soin et à la contenance psychique en cas de survenue d'évènements psychologiques douloureux ou potentiellement déstabilisants.

3.6.3 La règlementation :

Cette recherche action a fait l'objet d'un dossier présenté au Comité de Protection des Personnes, qui a émis un avis favorable sous le numéro d'identification suivant :
CPP N° 2021-A01525-36.

4 RÉSULTATS

Étude longitudinale où chaque participant est son propre témoin, comparé à lui-même dans les évaluations cliniques et psychométriques.

Pour chacun de nos participants, nous avons choisi de présenter les résultats comme suit :

- ***Brève anamnèse***
- ***Résultats aux épreuves neuropsychologiques et aux échelles cliniques***
- ***Les besoins exprimés via l'échelle Eladeb-R et les aspects fonctionnels***
- ***Le détail des séances***
- ***Synthèse***

4.1 ALIE

4.1.1 Brève histoire de la maladie

Dès la maternelle, Alie rencontre des difficultés au niveau de ses interactions sociales, elle est repliée sur elle-même et a très peu d'amis. En primaire, elle a des phases de mutisme et fixe ses camarades, elle est la cible de moqueries. Le début des troubles émerge à l'âge de 14 ans avec des hallucinations auditives intrapsychiques à thématique persécutive, avec la présence d'idées de référence, des automatismes mentaux, des pensées et actes imposés. Le diagnostic de schizophrénie à début précoce est posé à cette époque.
La première hospitalisation en psychiatrie intervient à l'âge de 15 ans et quelques autres suivront jusqu'à ses 19 ans. Alie intègre ensuite le Samsah Prepsy en février 2016, à l'âge de 21 ans. Des propositions de remédiation cognitive ont été faites mais elles ont échoué à la suite d'absences répétées et d'un manque de motivation de sa part. Elle est aujourd'hui âgée de 25 ans, elle habite chez ses parents où elle dispose de sa propre chambre, et elle a moins de contacts avec le Samsah que lors des premières années dans la structure.
De la perspective médicale, Alie est considérée comme « stabilisée ». C'est dans ce constat « d'éloignement » d'avec le Samsah que cette candidate a été proposée par l'équipe pour participer à la recherche.

Enfin, j'avais rencontré Alie trois années auparavant lors d'un rendez-vous pour une évaluation neuropsychologique et cela pouvait faciliter la prise de contact.

4.1.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les aspects fonctionnels.

Tests psychométriques :

	Pc Pré	Pc Post
MÉMOIRE		
RL-RI 16 (LISTE A) (normes Van der Linden)		
Rappel Libre (apprentissage 3)	18	**1**
Rappel Libre Différé	**5**	**1**
VITESSE DE TRAITEMENT DES INFORMATIONS		
D2		
KL *(indice de perf de concentration)*	72,6	72
FONCTIONS EXECUTIVES ET ATTENTIONNELLES		
Mémoire des chiffres (WAIS-IV)		
score ordre direct	91	91
score ordre indirect	84	84
Séquences Lettres-Chiffres (WAIS-IV)		
TOTAL /30	**9**	**16**
Stroop (normes GREFEX)		
interf – dénom T100 (sec)	25-50	75-90
interf – dénom ENC	**5-10**	**25-95**
COGNITION SOCIALE ***–TOM 15. Fausses croyances***	**5**	**16**

Tableau 1 : Résultats aux épreuves neuropsychologiques pré et post recherche d'Alie (les Pc percentiles ***<16*** *sont considérés comme en deçà des moyennes du groupe de référence).*

Résultats pré recherche : Les épreuves neuropsychologiques ont mis en avant des difficultés au niveau des processus exécutifs du rappel libre des informations en mémoire épisodique, une sensibilité accrue aux interférences et des faiblesses au sein des processus de mise à jour et de manipulation des informations en mémoire de travail. De plus, nous constatons une altération du domaine de la cognition sociale concernant les capacités à inférer des états mentaux à autrui.

Résultats post recherche : Nous constatons toujours le déficit au niveau du rappel libre des informations à l'épreuve de mémoire épisodique ; cependant, nous notons une normalisation au niveau de la sensibilité aux interférences et un score percentile en amélioration à l'épreuve de la théorie de l'esprit.

Échelles cliniques :

STORI	STADE 1: MORATOIRE		STADE 2: CONSCIENCE		STADE 3: PRÉPARATION		STADE 4: RECONSTRUCTION		STADE 5 : CROISSANCE	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	25	19	34	28	**36**	29	**36**	**40**	**36**	38

Tableau 2: Résultats de Alie à l'échelle de rétablissement STORI

Résultats pré recherche : L'échelle STORI indique des scores égaux et donc indifférenciés au niveau des stades 3, 4 et 5.

Résultats post recherche : Le stade 4 « reconstruction » obtient le score le plus élevé et permet une distinction plus nette entre les stades.

PANSS	SYMPTÔMES POISITIFS		SYMPTÔMES NEGATIFS		PSYCHOPATHO GÉNÉRALE		SCORE TOTAL:	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	16	9	24	20	40	26	**80**	**55**

Tableau 3: Résultats de Alie à l'échelle clinique PANSS

Résultats pré recherche : Le score total de 80 obtenu à l'échelle PANSS situe la sévérité de la maladie à un niveau entre « modérée » (<75) et « sévérité marquée » (< 95).

Résultats post recherche : l'échelle PANSS indique un score total de 55, ou « sévérité légère » soit une réduction de **25 points** (résultats considérés dans la littérature comme une amélioration « moyenne » sur une échelle de Lickert en trois points : « minimal » : (diminution du score total de la PANSS de 12 à 18 points), « moyenne » (diminution de 19 à 29 pts), « élevée» (diminution de 30-36 pts).

WEMWBS	Pré	Post
	42	47

L'échelle de bien-être WEMWBS indique un score total en amélioration de 5 points en post recherche.

Tableau 4: Résultats échelle de bien-être WEMWBS de Alie

SSTICS	Pré	Post
	43	29

L'échelle de métacognition SSTICS indique une diminution des troubles métacognitifs de 14 points en post recherche.

Tableau 5: Résultats échelle de métacognition SSTICS de Alie

Le fonctionnement et les besoins de la participante :

ASPECTS FONCTIONNELS PRÉ RECHERCHE D'ALIE	
Besoins exprimés **(Échelle ELADEB)**	Besoins identifiés (psychologue)
Souhaite améliorer sa confiance en soi. Elle est inquiète pour l'avenir et son devenir car elle dit ne rien faire seule à cause de la maladie, elle a encore beaucoup besoin de sa mère ; cependant elle aimerait avoir son propre appartement. Alie dit rencontrer des difficultés dans les lieux bondés.	Remédiation cognitive de la cognition sociale (les interprétations et les attributions d'états mentaux à autrui). Remédiation des processus du contrôle cognitif. Dépendance familiale importante et rapports souvent conflictuels avec la mère autour de la maladie : travail sur l'autonomie. Travail sur l'estime de soi et la confiance en soi.
ASPECTS FONCTIONNELS POST RECHERCHE	
Besoins travaillés	Résultats fonctionnels
Confiance en soi Estime de soi Cognition sociale Connaissance de la maladie et psychoéducation autour d'un rétablissement possible (Alie + famille) Autonomie Métacognition	**Amélioration de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne à domicile et dans l'environnement extérieur.** **Amélioration de l'affirmation de soi.** **Amélioration de l'expérience sociale.** **Amélioration de la compréhension de la symptomatologie.** **Amélioration de la communication familiale.** **Meilleure adhésion à l'accompagnement du Samsah Prepsy.**

Tableau 6: Les aspects fonctionnels d'Alie pré et post recherche

4.1.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées

Quatorze visites à domicile ont été effectuées d'une durée variable allant de 45mn à 1h30 selon les séances et se sont déroulées comme suit :

La première séance intervient après la passation de l'ensemble des évaluations et elle consiste à exposer les propositions d'accompagnement à la participante. Celle-ci est libre d'accepter l'entièreté des propositions ou d'énoncer des modifications et/ou des suggestions. Alie demande à travailler en priorité la cognition sociale et la confiance en soi.
Les dimensions travaillées : le lien thérapeutique et la métacognition.

La seconde séance prévue proposait de se centrer sur le travail de la construction du lien thérapeutique et de la remédiation cognitive axée sur la cognition sociale. Cependant, Alie est anxieuse et désireuse de discuter, elle me dit ne pas toujours avoir pris son traitement, de l'avoir « oublié trois fois » ces derniers jours. Elle me dit également avoir revu son ex-copain, maltraitant avec elle, et que sa famille a très mal réagi car les actions passées de cette personne ont prouvé qu'il avait de mauvaises intentions à son égard. J'oriente alors l'entretien clinique vers l'aide à la narration autour de ces problématiques d'une part, et d'autre part, de la psychoéducation par rapport à « l'oubli » de son traitement ayant entrainé la résurgence d'hallucinations auditives ainsi qu'une forte anxiété.

Puis, une fois Alie plus apaisée, nous décidons de sortir du domicile et de travailler sur la cognition sociale. Nous marchons pendant une vingtaine de minutes et je lui expose oralement une situation sociale (situation de harcèlement scolaire) et les différentes interprétations possibles du point de vue de l'enfant, du parent et de l'enseignant. Elle montrera des difficultés à élaborer une interprétation en dehors de « il faut le dire à un adulte ».
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la métacognition, l'entretien motivationnel, la psychoéducation, la cognition sociale.

La troisième séance est plus apaisée, Alie dit avoir « bloqué » son ex-copain mais recevoir des menaces de ce qu'il pourrait divulguer sur les réseaux sociaux. Cela l'inquiète et elle dit avoir peur de lui et que, s'il mettait ses menaces à exécution, ses parents lui en voudraient énormément.

J'essaie de l'apaiser sur le fait que ses parents souhaitent la protéger et que leur rôle est également de la mettre en garde sur ses relations sociales vu ses difficultés dans ce domaine, la rendant plus vulnérable que d'autres face à des personnes mal intentionnées. Alie dit rencontrer des difficultés à se souvenir de certains évènements, ce qui me permet de revenir sur les résultats des épreuves neuropsychologiques et de lui proposer un travail de remédiation cognitive en lien avec la récupération des informations en mémoire.

Puis, nous entamons le visionnage du film prévu (*Intouchables*) pour le travail de la cognition sociale. Les premières minutes du film mettent en situation deux personnages ne communiquant que par le regard, le travail a alors consisté à échanger autour des expressions faciales et de leurs significations ; Alie présente d'importantes difficultés de compréhension de l'action en cours, et elle n'arrive pas à commenter ou à donner une (ou des) signification(s) des expressions faciales des deux personnages.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, l'estime de soi, la métacognition, l'entretien motivationnel, la psychoéducation, la cognition sociale.

Les trois séances suivantes (séance quatre, cinq, et six) sont réalisées sur le même profil. Nous démarrons toujours les séances par un retour oral des évènements de la semaine écoulée (aide à la narration, entretien motivationnel) et nous revenons sur le/les exercices à effectuer entre les séances sur la recollection des informations en mémoire.

À la fin de la troisième séance, Alie était d'accord pour essayer de réaliser l'exercice suivant : écrire dans un carnet le déroulement d'une journée survenue au moins deux jours auparavant et ce, deux fois dans la semaine. Ce travail était proposé pour travailler les processus cognitifs de récupération libre des informations en mémoire épisodique. Elle dit avoir du mal à effectuer seule cet exercice ; du coup, nous passons une dizaine de minutes, à chaque séance à travailler ce type de rappel, juste après l'entretien d'arrivée usuel.

Puis, la suite de ces trois séances a été consacrée à la poursuite du visionnage du film « *Intouchables* ». Nous étudions la scène « d'embauche » durant les séances quatre et cinq, elle ne distingue pas, par exemple, le fait que le personnage de Driss est vêtu en jean basket et sweet-shirt pour ce type d'entretien professionnel comparativement aux autres personnes, habillées en chemise, veste et pantalon. Nous évoquons alors les « codes sociaux » lors d'un entretien d'embauche et Alie sait parfaitement répondre à cela mais elle se montre dans l'incapacité de transposer ces mêmes codes sociaux dans le film.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la métacognition, l'entretien motivationnel, la psychoéducation (sur l'intérêt de l'exercice de rappel des informations), la cognition sociale.

La septième séance (ou séance de crise) est adaptée à la demande de la famille. Durant les semaines écoulées, l'ex-copain d'Alie avait poursuivi ses menaces malgré le « blocage » de son numéro par Alie, suscitant chez elle une recrudescence anxieuse massive et un repli au domicile. Ses parents avaient décidé d'aller porter plainte avec elle la veille de notre séance, sur l'insistance du Samsah, informé depuis de nombreux mois des différents incidents survenus avec l'ex-copain.

À mon arrivée, le père est présent et la famille veut s'entretenir avec moi sur les évènements passés *(depuis l'entrée au Samsah Prepsy d'Alie, les case managers ne l'avaient jamais rencontré et ce monsieur n'avait pas souhaité de contact avec l'équipe soignante)*. J'apprends alors que depuis un an, Alie a subi des violences physiques et morales graves de la part de son ex-copain et que l'objectif initial du dépôt de plainte, qui était de tenir l'ex-copain à distance, s'est transformé en plainte pour viol sur personne vulnérable. À l'évocation des derniers éléments, Alie semble effrayer à l'idée de témoigner à la police, des prochains évènements et de leurs implications. Le reste de la séance sera consacré à un entretien familial d'écoute et d'échanges d'appels téléphoniques avec le Samsah afin que l'ensemble des faits passés et actuels soient connus de tous les intervenants. Les parents avaient également pris la décision de partir quelques temps avec Alie dans leur maison de campagne après ma visite.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : lien thérapeutique, entretien clinique, la réassurance.

La huitième séance n'a pas eu lieu car Alie est toujours à la campagne. Nous échangeons par téléphone, elle dit essayer de faire le travail sur son carnet, celui de recollection de ses journées passées mais elle précise que « c'est trop dur ».
Dimension travaillée : maintien du lien thérapeutique.

La neuvième séance : Alie est rentrée la veille de la campagne et nous faisons une sorte de « point général » concernant ses rapports avec sa famille, les suites de la plainte et ses différents ressentis. Elle dit avoir appris de sa mère que la police est allée informer son ex-copain de la situation et qu'à partir de ce jour, il ne l'importunera plus, que ce soit via les réseaux sociaux ou autres. Alie dit craindre toujours la suite, notamment de devoir témoigner, elle anticipe beaucoup d'évènements, tous à valence négative. Je passai la majeure partie de la séance à travailler sur l'estime de soi et la réassurance jusqu'à obtenir un apaisement d'Alie. Puis, sachant qu'elle devait se rendre chez ses grands-parents en l'absence de ses parents, je lui proposai de l'amener jusqu'à sa destination. Nous prenons le métro, alors qu'elle devait s'y rendre en taxi. En effet, Alie et sa mère ne se déplaçaient dans Paris essentiellement que par taxi.

Nous évoquons ainsi les symptômes présents dans les transports, comme une forte anxiété et la recrudescence des voix. Le fait d'en discuter en même temps que d'effectuer l'expérience, et qu'Alie puisse évoquer à l'instant précis ses ressentis, eut un effet bénéfique. Ainsi, elle me dit qu'il était beaucoup plus facile de réussir à maitriser les voix et son anxiété au fur et à mesure du trajet. Je lui proposai alors de reprendre les transports avec moi lors d'une prochaine séance afin que l'on puisse poursuivre ce travail et comprendre les stratégies mises en place pour diminuer les phénomènes anxieux.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la réassurance et l'estime de soi, la métacognition, l'entretien motivationnel, la cognition sociale.

La dixième séance : nous faisons l'entretien usuel des récents évènements ainsi que le point sur les exercices « à faire ». Alie dit avoir du mal à noter les souvenirs de ses journées car elle précise que celles-ci se ressemblent et qu'elle ne sait plus quand elle réalise quelque chose de différent. Je lui suggère d'arrêter cet exercice et je lui propose d'amener un autre type de travail pour la fois prochaine. Puis, nous poursuivons le visionnage du film « Intouchables », interrompu depuis plusieurs séances. Elle arrivera à se concentrer durant une vingtaine de minutes mais les difficultés du domaine de la cognition sociale rapportées précédemment sont toujours présentes.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la réassurance et l'estime de soi, la métacognition, l'entretien motivationnel, la cognition sociale.

Les trois séances suivantes (11ème, 12ème et 13ème séances) ont une structure équivalente, à savoir que la première moitié de la séance est orientée sur l'entretien usuel puis sur des exercices apportés par mes soins, qui consistent à travailler les processus cognitifs en difficultés (le rappel spontané de l'information et les composantes exécutives de la mémoire de travail). La seconde partie de la séance est axée sur le domaine de la cognition sociale que nous travaillons via le visionnage de scènes du film *Intouchables*.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la remédiation cognitive, la métacognition, l'entretien motivationnel, la cognition sociale.

La quatorzième séance est plus longue que les trois précédentes car Alie est perturbée par une altercation survenue avec sa mère au sujet des promenades du chien. Nous évoquons alors les craintes de la mère, les ressentis d'Alie, le tout remis dans le contexte de sa maladie et des évènements récents. Puis nous travaillons le domaine de la cognition sociale car Alie précise qu'elle ne veut pas faire les autres exercices « cognitifs ».

Je lui propose le visionnage d'une partie d'un épisode d'une série américaine dont le personnage principal, souffrant de schizophrénie, met en scène sa symptomatologie. Alie apprécie vivement ce travail et ce nouveau film car elle s'identifie à la scène en cours et aux comportements de l'acteur. En effet, elle arrive parfaitement à décrire l'état d'esprit du personnage en me précisant « je sais ce qu'il ressent et je le comprends, je comprends ce qu'il fait car moi aussi j'ai ça ».

Ce visionnage permet de discuter plus ouvertement de la symptomatologie d'Alie mais à partir de son point de vue, de sa propre expérience, de son vécu. Son discours est empreint d'une confiance en soi, en ses capacités à décrire une expérience connue et familière, et à me transmettre cette compréhension. Ce travail permet une sorte d'inversion des rôles, je deviens celle qui « ne sait pas » et qui essaie de comprendre le vécu de l'autre, qui écoute les explications de la maladie d'Alie, qui elle, possède cette connaissance.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la réassurance et l'estime de soi, la psychoéducation, la métacognition, la cognition sociale.

La quinzième séance n'a pas eu lieu, Alie est repartie quelques jours à la campagne.

La seizième et dernière séance de travail : Nous poursuivons et terminons le visionnage de la série de la fois précédente, Alie a toujours beaucoup de difficultés dans la compréhension générale des scènes et dans l'attribution des états mentaux à autrui. Nous faisons ensuite le récapitulatif de mes visites, de l'accompagnement majoritairement ciblé sur ses ressentis induits par ses problématiques de vie toujours actuelles, du travail en cours et de sa sensation d'inachevée. Je lui précise que le Samsah est prêt à poursuivre ce qui a été initié si elle le souhaite.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : l'estime de soi, la métacognition, la cognition sociale, la psychoéducation.

La dix-septième visite à domicile s'effectue une quinzaine de jours plus tard, afin de réaliser l'entretien de fin de recherche (retranscription en annexe).

4.1.4 Synthèse des séances d'Alie

L'accompagnement a dû s'adapter à la gravité de la situation de vie d'Alie et des implications de sa plainte pour « viol sur personne vulnérable ». Les difficultés d'Alie constatées dans le domaine de la cognition étaient vastes et auraient nécessité une assiduité dans la prise en charge, non possible ici, étant donné les besoins psychologiques considérés par Alie comme prioritaires, et eux-mêmes évolutifs de semaine en semaine en fonction des évènements. Cependant, le travail sur la cognition sociale a fait émerger des questionnements quant à son rapport à l'autre ainsi qu'à son mode de fonctionnement. En effet, Alie a mieux perçu l'importance de ses expériences vécues et de leur intérêt dans la compréhension de sa réalité, et le fait de s'en servir pour mieux appréhender son environnement et « l'autre » de manière générale.

Alie a également assimilé les différents accompagnements du Samsah et a compris que cette structure était aussi présente pour la soutenir et l'accompagner dans son épreuve actuelle. Les entretiens familiaux réguliers ont permis d'apaiser les rapports intra familiaux en libérant la parole au niveau des craintes parentales, mais également dans l'acceptation qu'Alie ne se résumait pas à « souffrant de schizophrénie » mais était une jeune femme de 25 ans avec ses propres besoins et avec un avenir possible. Enfin, le travail effectué a permis une amélioration du fonctionnement d'Alie lors de ses activités de vie quotidienne.

L'accompagnement est maintenant terminé, de manière générale, qu'en as-tu pensé ?
« Heu, de manière générale j'ai trouvé ça intéressant ; ça m'a aidée par rapport à beaucoup de choses ; j'ai pu me souvenir de ce que j'ai fait pendant la semaine, de mes journées »
(Psychologue : Donc au niveau de la mémoire, tu as la sensation que ça t'a un peu plus aidé)
« Oui ; et aussi dans la compréhension de film, les interactions sociales, tout ça. »

4.2 BEN

4.2.1 Brève anamnèse

Ben a bénéficié d'une prise en charge en CMPP durant son adolescence pour une symptomatologie dépressive avec repli et isolement social important, et évoluant depuis plusieurs années. Puis, il y a eu une dégradation de l'état psychique sans facteur déclenchant net, et Ben arrive en service de psychiatrie pour une première hospitalisation à la suite d'une ingestion médicamenteuse volontaire et non critiquée. L'évolution dans le service permet d'établir un diagnostic de schizophrénie avec une prévalence de symptômes négatifs (apragmatisme, repli autistique et isolement social, angoisses importantes) et une absence de phénomènes hallucinatoires. Ben est suivi en ambulatoire lors de sa sortie de l'hôpital puis il intègre le Samsah Prepsy en février 2020. Le contact avec les soignants du Samsah est correct mais Ben ne sort que très peu de chez lui (pour se rendre parfois chez sa mère, faire ses courses et pour se rendre aux rendez-vous avec sa psychiatre).

Il vit seul dans un appartement de type thérapeutique, et il ne réalise aucun autre rendez-vous à l'extérieur de son domicile. Les aléas du changement de personnel du Samsah Prepsy font que Ben ne bénéficie à ce jour que d'un passage bimensuel à domicile d'une aide-soignante.
Les soignants étant en difficultés d'une part dans la création du lien avec Ben mais également dans la mise en place de « projets thérapeutiques », ils proposent sa candidature pour la présente recherche.

C'est dans ce contexte que je me rendrai au domicile de Ben pour me présenter et lui proposer mon accompagnement à domicile, qu'il accepta.

4.2.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les aspects fonctionnels.

Tests psychométriques :

	Pc Pré	Pc post
MÉMOIRE		
RL-RI 16 (LISTE A) (normes Van der Linden)		
Rappel Libre (apprentissage 3)	18	18
Rappel Libre Différé	**5**	**5**
VITESSE DE TRAITEMENT DES INFORMATIONS		
D2		
GZ *(indice de perf quantitative)*	85	86,4
KL *(indice de perf de concentration)*	70	72,6
FONCTIONS EXECUTIVES ET ATTENTIONNELLES		
Mémoire des chiffres (WAIS-IV)		
score ordre direct	50	50
score ordre indirect	**16**	**16**
Séquences Lettres-Chiffres (WAIS-IV)		
TOTAL	50	37
Stroop (normes GREFEX)		
interf – dénom T100 (sec)	55	50
interf – dénom ENC	25-95	25-95
COGNITION SOCIALE ***Tom 15 fausses croyances***	>16	

Tableau 7 : Résultats aux épreuves neuropsychologiques pré et post recherche de Ben (les percentiles ***<16*** *sont considérés comme en deçà des moyennes du groupe de référence).*

Résultats pré recherche : Les épreuves neuropsychologiques ont mis en avant des processus relativement préservés en dehors de ceux impliqués dans le rappel libre des informations en mémoire épisodique et une fragilité au niveau du contrôle attentionnel (composante « traitement » de la mémoire de travail). Le domaine de la cognition sociale est parfaitement préservé.

Résultats post-recherche : Aucun changement au niveau des épreuves neuropsychologiques n'a été observé.

Échelles cliniques :

STORI	STADE 1: MORATOIRE		STADE 2: CONSCIENCE		STADE 3: PRÉPARATION		STADE 4: RECONSTRUCTION		STADE 5 : CROISSANCE	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	11	12	16	13	19	25	**27**	**27**	20	24

Tableau 8: Résultats de Ben à l'échelle du rétablissement STORI

Résultats pré recherche : Le stade quatre ou « reconstruction » de l'échelle STORI obtient le score brut le plus élevé.

Résultats post recherche : Le stade quatre ou « reconstruction » obtient un score identique ; cependant, les scores des stades 3 « préparation » et 5 « croissance » sont également en amélioration.

PANSS	SYMPTÔMES POSITIFS		SYMPTÔMES NEGATIFS		PSYCHOPATHO GÉNÉRALE		SCORE TOTAL :	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	14	12	15	17	43	31	**72**	**60**

Tableau 9: Résultats de Ben à l'échelle clinique PANSS

Résultats pré recherche : Le score total de 72 obtenu à l'échelle PANSS situe la sévérité de la maladie proche de « modérée » (<75).

Résultats post recherche : L'échelle PANSS indique un score total en diminution de 12 points soit au stade consensuel de « amélioration minimale ».

WEMWBS	Pré	Post
	37	40

Tableau 10: Résultats échelle de bien-être WEMWBS

L'échelle de bien-être WEMWBS indique un score total post recherche en amélioration de 3 points.

SSTICS	Pré	Post
	32	35

Tableau 11: Résultats échelle de métacognition SSTICS

L'échelle de métacognition SSTICS indique une augmentation de la conscience des troubles métacognitifs de 3 points en post recherche.

Le fonctionnement et les besoins du participant :

ASPECTS FONCTIONNELS PRÉ RECHERCHE de BEN	
Besoins exprimés **(Échelle ELADEB)**	Besoins identifiés
Il souhaite avoir de l'aide pour initier les choses : il dit rencontrer des difficultés à initier tout type de tâches (ménagères, administratives). Ben dit avoir beaucoup de mal à sortir du domicile. Il dit ne pas réussir à répondre au téléphone. Ben pense que quasiment tous ces problèmes sont dus à un manque de motivation. Il n'aime pas aller dans les lieux publics. Besoin d'agrandir son cercle social	Psychoéducation ++ Remédiation cognitive des processus de rappel spontané des informations. Travailler l'initiation Travail autour des liens sociaux Travail sur les affects
ASPECTS FONCTIONNELS POST RECHERCHE	
Besoins travaillés	Résultats fonctionnels
L'initiation La confiance en soi L'estime de soi Psychoéducation L'autonomie La métacognition L'aide au développement de la narration	**Amélioration générale du fonctionnement quotidien.** **Déplacements en extérieur plus fréquents.** **Amélioration de l'autonomie.** **Amélioration du contact social.** **Meilleure adhérence au Samsah Prepsy** **Amélioration de la fluidité de la narration.**

Tableau 12: Les aspects fonctionnels et les besoins pré et post recherche de Ben

4.2.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées

Seize visites à domicile ont été effectuées d'une durée variable allant de 45mn à 1h15 selon les séances et se sont déroulées comme suit :

La première séance intervient après la passation de l'ensemble des évaluations et elle consiste à exposer les propositions d'accompagnement au participant. Celui-ci est libre d'accepter l'entièreté des propositions ou d'énoncer des modifications et/ou des suggestions. Ben demandera de l'aide quant à ses capacités à initier ses actions quotidiennes.
Les dimensions travaillées : le lien thérapeutique et la métacognition.

La seconde séance est difficile, Ben pleure beaucoup. Il a appris le départ de l'aide-soignante, la seule personne du Samsah Prepsy avec laquelle il travaillait et avec qui le lien thérapeutique (*dans son cas : lien affectif*) était fort. Il me dit qu'il en a marre des changements de soignants et qu'il ne veut plus rencontrer de nouvelles personnes qui ne vont rester que quelques mois et partir à nouveau. Le travail prévu ce jour n'est pas réalisable ; la séance sera consacrée à l'écoute et à l'entretien clinique, lui-même orienté sur les problématiques d'attachement et de séparation.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la réassurance, l'entretien motivationnel, la psychoéducation.

Les séances trois et quatre s'effectuent au domicile. Ben sort peu, il a des contacts sociaux uniquement à travers les jeux vidéo. Il évoque un sentiment de solitude douloureux et envahissant dès qu'il arrête ses contacts via les jeux vidéo. L'intérieur de son appartement est sale, non rangé et la vaisselle déborde de l'évier. Nous échangeons autour des difficultés à initier les actions du quotidien et du fait de son incapacité à rompre le lien avec les personnes jouant en ligne avec lui. Ben dit que faire du rangement et nettoyer son appartement l'oblige à rompre ce lien et que, dans ce cas, l'apparition d'idées noires est trop forte, alors il se remet à jouer pour communiquer avec les autres. Nous échangeons autour de stratégies afin qu'il puisse diminuer l'anxiété liée à l'arrêt du jeu afin de pouvoir se retrouver seul avec lui-même lorsqu'il doit effectuer son rangement.

Auparavant, le passage de l'aide-soignante du Samsah permettait à la fois la rupture avec les jeux vidéo mais également l'initiation au rangement ; mais Ben refusant toute nouvelle rencontre avec le personnel du Samsah, la situation hygiénique restait préoccupante.

Lors de la quatrième séance, nous évoquons le fait qu'il parte en Normandie voir son meilleur ami (rencontré sur les jeux vidéo plusieurs années auparavant) afin de briser le cercle dans lequel il se trouve depuis plusieurs mois, et de lui permettre de changer d'environnement. Sa mère étant passée à son domicile, Ben a pu effectuer une partie de l'entretien ménager de son appartement et du rangement avec elle. Enfin, je lui propose de réaliser quelques exercices de mémoire entre nos séances afin de travailler d'une part les processus mnésiques en difficultés, et d'autre part, de s'éloigner des écrans durant ce laps de temps.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la réassurance, l'entretien motivationnel, la psychoéducation.

Séances cinq et six : annulées car Ben est en Normandie chez son ami. Ben n'a pas eu de soucis particuliers à se rendre à la gare pour prendre le train. Nous avons eu un contact téléphonique à la fin de sa première semaine d'absence ; il disait avoir eu des moments difficiles avec une recrudescence d'anxiété et des idées noires pendant les journées où son ami était sur son lieu de travail, mais qu'il avait réussi à se calmer et qu'il était content d'être là-bas. Néanmoins, aucune sortie en extérieure n'a été réalisée par Ben sans la présence de son ami.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la réassurance, l'entretien motivationnel.

La séance 7 se réalise au domicile, l'initiation est toujours compliquée ; Ben n'arrive pas à faire les quelques exercices que je lui ai proposés (en lien avec les processus mnésiques), d'une séance sur l'autre. Il dit que dès le réveil, il a besoin d'allumer son ordinateur et qu'il prend tous ses repas devant son écran ; que le fait de devoir s'arrêter de jouer pour effectuer les exercices est aussi compliqué que de s'arrêter pour ranger son appartement. Nous échangeons autour du suivi avec sa psychiatre avec laquelle il a un rendez-vous mensuel soit à travers une séance en Visio soit par entretien téléphonique.

Enfin, nous décidons alors d'effectuer de la remédiation cognitive la moitié de la séance et de poursuivre nos entretiens l'autre moitié.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : remédiation cognitive (capacités à initier et rappel libre des informations), métacognition, psychoéducation, entretien motivationnel, liens affectifs.

La huitième séance est délicate : *Ben m'a envoyé un sms la veille pour me signifier qu'il se sent mal, qu'il ne souhaite voir personne, que la solitude lui pèse, qu'il ne peut continuer à vivre comme cela et qu'il a une recrudescence d'idées suicidaires. Je l'appelai dans la foulée pour lui proposer de se rendre aux urgences psychiatriques (dont il dépend). Ben me dit qu'il ne souhaite pas sortir de chez lui et que, même s'il ne va pas bien, il ne fera pas de « bêtise ». À la suite de cet échange, je préviens néanmoins l'établissement où travaille la psychiatre de Ben, celle-ci me dit l'avoir eu la veille au soir au téléphone et elle me demande de la tenir informée le lendemain, soit après ma visite chez Ben. Ces éléments sont également transmis au Samsah Prepsy qui place Ben en surveillance « rouge »*.

Lorsque j'arrive chez Ben, celui-ci se trouve dans le noir, en pyjama, rideau fermé et l'odeur est nauséabonde. Je lui demande d'ouvrir la fenêtre et de prendre le temps de déjeuner un peu. Ben commence à me parler de son enfance (sujet éludé jusqu'à ce jour), de la maltraitance à répétition infligée par son père, de l'incapacité de sa mère à l'aider, elle-même en dépression chronique, de son « inutilité » à la société et du manque de son ex-copine.

Nous discutons de sa relation avec son ex-copine, du « manque », puis je l'aiderai dans la narration afin qu'il puisse se souvenir des raisons l'ayant mené à rompre avec elle par exemple en évoquant les problématiques ayant abouti à leur rupture (*à l'époque où il se trouvait en soin-études à Georges Heuyer, soit vers 18-19 ans*). Puis nous poursuivons sur les relations avec son père, ses affects et nous ferons des liens avec ses difficultés d'attachement aux personnes « prenant soin de lui » contrairement à son père : sa psychiatre, les soignants précédents du Samsah (une précédente infirmière, l'aide-soignante et l'ergonome).

Enfin, nous évoquons l'idéation suicidaire et je proposai à Ben de l'accompagner au Cap Bastille. Ben ne souhaite pas s'y rendre ; il dira que notre discussion et le rappel de certains évènements lui ont fait du bien, qu'il ne recommencera pas d'attenter à ses jours, que « les lendemains de passage à l'acte sont atroces » et qu'il ne veut plus vivre ça, et enfin, que sa mère ne s'en remettrait probablement pas. Je lui propose de contacter certains de ses amis proches (deux amis proches rencontrés via les jeux vidéo dont son ami vivant en Normandie), de jouer un peu en ligne afin de ne pas « rester seul » dans ses pensées et de joindre sa psychiatre plus tard dans la journée si cela s'avérait nécessaire.

Par ailleurs, je lui propose d'effectuer un travail sur « l'enfant » qu'il était lorsque son père le maltraitait, sa solitude, sa souffrance et d'essayer de lui prodiguer les paroles réconfortantes dont il aurait eu besoin à cette époque. Ben adhère à ce travail particulier et je lui propose de trouver un surnom à son « mini moi » d'ici notre prochaine séance.

Ces éléments seront transmis à sa psychiatre au sortir de mon rendez-vous ainsi qu'au Samsah Prepsy : l'alerte rouge du Samsah Prepsy sera diminuée en « vigilance accrue ».
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique thérapeutique via la réassurance, l'entretien motivationnel, l'aide à la narration.

Les séances neuf et dix sont consacrées majoritairement au travail sur le « mini moi » que Ben surnomme « petit raton » ; cet exercice lui convient, le rassure, et Ben dit avoir moins d'angoisses en discutant avec lui-même, lorsqu'il arrête les jeux vidéo pour se coucher. Ainsi, il fait alors appel à son « mini moi » ou « petit raton » et essaie de lui prodiguer des paroles bienveillantes et apaisantes. Ben dit que parfois il se sent « bête » de se parler à lui-même mais qu'il en ressent le besoin au fur et à mesure des jours.

Nous poursuivons des exercices en lien avec les processus mnésiques et nous discutons autour de l'exacerbation des émotions. Ben est également sorti pour faire ses propres courses, alors qu'il se faisait livrer à domicile ces derniers temps. Il a aussi beaucoup discuté avec son ami de Normandie, il me dit qu'il pense y retourner un long weekend, et je l'encourage vivement dans ce sens.

Enfin, je commence à évoquer l'intérêt qu'il pourrait trouver en intégrant un hôpital de jour (HDJ) afin d'y effectuer quelques activités en argumentant que cela permettrait de rompre le lien avec les jeux vidéo et la solitude, toujours envahissante dans le quotidien de Ben.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique thérapeutique, l'entretien motivationnel, la métacognition, la remédiation cognitive.

Les séances onze et douze sont plus apaisées dans leur déroulement. Ben est moins angoissé et il poursuit le travail sur « l'enfant ». Il a également beaucoup discuté avec « un ami » en ligne de divers sujets et notamment de son isolement, je lui suggère d'essayer de le rencontrer en « vrai ». Nous travaillons davantage sur les exercices de remédiation cognitive et dans la partie « entretien » de nos séances, je poursuis sur l'idée d'un GEM (Groupe d'Entra-aide Mutuelle) ou d'une prise en charge en HDJ. Ben semble davantage intéressé par l'idée de l'HDJ ; il dit qu'il pourrait y rencontrer des personnes pouvant comprendre « sa maladie » et sa manière d'être.

Nous travaillons également sur l'idée d'une reprise de formation professionnelle et j'encourage Ben à utiliser les services que le Samsah Prepsy peut lui apporter. Ben me donne son accord afin de réintroduire de nouvelles personnes du Samsah, nous prévoyons donc un rendez-vous à domicile avec un nouvel aide-soignant et une rencontre avec la conseillère d'orientation.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique thérapeutique, l'entretien motivationnel, la métacognition, la remédiation cognitive.

La séance 13 est à nouveau orientée sur l'entretien clinique. Ben a rencontré les deux nouveaux intervenants du Samsah, mais pour qu'un nouvel accompagnement avec eux se mette en place, ces soignants lui demandent de les contacter pour prendre des rendez-vous.
Par ailleurs, Ben a demandé à sa psychiatre ce qu'elle pensait s'il intégrait un HDJ. Celle-ci lui aurait répondu que c'était une mauvaise idée, que son état ne le permettait pas, qu'il ne fallait pas qu'il soit mis en échec. Bien que surprise de la tournure des évènements, j'essayais d'expliquer à Ben qu'un essai sur quelques heures dans une structure de type HDJ n'était pas un risque de mise en échec mais une tentative d'évaluation de sa part afin de juger de la pertinence de ce type de prise en charge.

Ben restera sur le discours de sa psychiatre en me disant qu'il ne souhaite pas prendre de risque. *Les dimensions travaillées* : L'entretien clinique thérapeutique, l'entretien motivationnel, la métacognition.

J'informe ensuite le Samsah Prepsy d'une part que les difficultés d'initiation de Ben font qu'il serait bien que les intervenants le relancent pour les rendez-vous afin de ne pas rompre à nouveau le lien ; et d'autre part, concernant les propos de la psychiatre de Ben au sujet de l'HDJ et d'une possible « mise en échec ». Ils me proposent alors d'organiser une synthèse avec elle. Cette synthèse sera refusée par la psychiatre de Ben qui se montre néanmoins disponible pour échanger soit par mail soit par téléphone. La psychiatre de Ben continuera à s'opposer à l'idée d'un essai en HDJ dont l'argument principal était qu'il avait déjà essayé cette approche thérapeutique cinq ans auparavant et que cela avait abouti à une recrudescence anxieuse majeure.

Séance 14 : Ben est d'une humeur « maussade » ; il me dit avoir oublié son médicament et que cela aggrave probablement son état du jour. Il me dit ne plus vouloir de rendez-vous avec l'aide-soignant qui l'aurait « sermonné » sur l'état de son appartement notamment sur la vaisselle dans l'évier, qu'il s'était senti jugé et enfin, qu'il était très angoissé à l'idée que cette personne revienne à son domicile. De plus, son « ami de jeu » qu'il devait rencontrer dans Paris, a annulé à la dernière minute leur rencontre et Ben a un sentiment de fatalité par rapport à sa solitude.

Je reprends l'intégralité de ces évènements avec lui à travers un discours lui permettant d'envisager les choses sous un angle différent (au sujet de l'aide-soignant) afin qu'il envisage de lui laisser un autre essai ; je relativise l'oubli de son médicament car Ben a une excellente observance thérapeutique habituellement et que, dès qu'il s'est aperçu de son oubli, il a pris immédiatement son traitement.

Par ailleurs, je réitère l'idée d'un GEM et/ou d'un essai à l'HDJ. Ben dit vouloir essayer d'aller découvrir ces structures mais semble réticent à cause du discours tenu par sa psychiatre. Je l'informe que le Samsah Prepsy a prévu un nouvel échange avec elle à ce sujet prochainement. Enfin, il me dit moins travailler avec « l'enfant » ces derniers temps car il en ressent moins le besoin.

Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique thérapeutique, l'entretien motivationnel, la métacognition, la psychoéducation.

Séance 15 et 16 : Celles-ci se passent en extérieur, nous discutons de la solitude, de ce que Ben entreprend concrètement pour y remédier. Ses angoisses sont toujours intenses mais le discours est ouvert, nous évoquons la possibilité d'une formation professionnalisante, de sa participation à un groupe de parole, proposé par la psychologue du Samsah, et de se renseigner sur des associations.

Nous discutons des angoisses, générées par « beaucoup d'inconnus » sur son devenir et nous les apaisons en travaillant sur le « lâcher prise ». Je lui fais constater qu'il réussit à sortir de sa zone de confort par exemple en ne se faisant plus livrer ses courses mais en se rendant lui-même au magasin, qu'il se rend chez sa mère une fois dans la semaine et qu'il sort davantage de son domicile, et enfin, qu'il a des projets à court et à moyen terme. Je l'encourage vivement à admettre cette évolution et ses efforts, tout en travaillant également sur le fait qu'il arrive à prendre des décisions pour son bien-être, comme aller participer au groupe de parole du Samsah, sans devoir demander l'avis de sa psychiatre.

Enfin, Ben me dira que le travail sur « l'enfant » l'aide à se sentir mieux et qu'il est content des « petits projets » évoqués ensemble (Ben devait se rendre au Samsah voir le conseiller d'orientation le lendemain).
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : l'entretien motivationnel, la métacognition, la psychoéducation.

Séance 17 : Ben est enthousiaste car il va recevoir la visite de son ami de Normandie à son domicile ; il dit avoir demandé l'avis de sa psychiatre sur le fait qu'il souhaite emmener son ami voir un ou deux monuments de la capitale. Je reviens à nouveau sur l'importance de prendre ses propres décisions, et Ben parvient à me dire que, même sans l'accord de sa psychiatre, il aurait quand même pris la décision de cette sortie car il s'en sentait parfaitement capable.

Ben réfléchit à son passé en poursuivant le travail avec « l'enfant » ; il me dit penser avoir fait un lien entre les abus de son père et certaines de ses angoisses et la solitude qu'il a toujours connue enfant et qu'il ne connaît pas grand-chose d'autre.

Nous reprendrons ces dires ensemble et Ben me donnera son autorisation pour que je transmette ces éléments de travail à la psychologue du Samsah afin qu'il puisse poursuive l'accompagnement psychologique avec elle. Ben sera néanmoins déçu de l'arrêt de la recherche considérant que nous étions « en plein travail ».
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : l'entretien motivationnel, la métacognition

La dernière visite à domicile (18ème séance prévue) s'effectue une quinzaine de jours plus tard, afin de réaliser l'entretien de fin de recherche dont la retranscription complète se trouve en annexe.

4.2.4 Synthèse des séances de Ben

Ben a évolué positivement dans sa prise en charge ayant débuté par une rupture de soin avec le Samsah Prepsy, il était moins réticent à se saisir de l'accompagnement des soignants (groupe de parole, conseiller d'orientation). Par ailleurs, le travail sur les angoisses ne faisait que « commencer » et certains domaines (ou thèmes) comme la remédiation cognitive n'ont pas pu être réellement entrepris. Nous constatons une amélioration de son fonctionnement général avec une augmentation des sorties en extérieur et de quelques activités dans sa vie quotidienne.

Enfin, le jugement de Ben quant à cette recherche action était positif mais d'une temporalité trop brève :

- La durée de l'accompagnement vous a-t-elle semblé : (courte, correcte, longue)

« Trop courte ; je ne pense pas qu'il aurait fallu que ça dure non plus démesurément plus longtemps mais au moins un peu plus déjà ».

Pourriez-vous expliquer votre choix ? « *On a pu commencer à travailler un peu plus en profondeur mais peut-être pas encore assez parce qu'il me manque encore pas mal aussi bien d'exercices que de temps à passer »*

- Avez-vous des suggestions à nous faire partager quant à ce type d'accompagnement ?

« C'est pas comparable à un accompagnement en centre dans le sens où, selon mes besoins, je n'aurais probablement pas pu suivre quelque chose où il aurait fallu que je bouge beaucoup, enfin « beaucoup pour mes standards » et du coup, je pense que c'est vraiment très bien, vu que c'est ce qu'il se passe dans mes différents accompagnements si j'ai la chance de ne devoir pas trop bouger parce que c'est quelque chose de très dur pour moi de sortir de chez moi ».

Enfin, Ben semblait prendre conscience les dernières semaines de la relation de « dépendance» qu'il entretenait avec sa psychiatre et dont il commençait légèrement à s'émanciper en prenant quelques décisions de lui-même.

Je me permis néanmoins de questionner cette relation lors de la synthèse post recherche effectuée avec le personnel du Samsah Prepsy.

4.3 CIM

4.3.1 Brève anamnèse

Cim souffre d'une schizophrénie à début précoce dont les premiers symptômes sont apparus à l'âge de dix ans. De nombreuses hospitalisations ont semé son parcours en psychiatrie par suite d'éléments paranoïdes envahissants et une résistance aux traitements. Cim intègre le Samsah Prepsy en septembre 2016, il se rend à l'hôpital de jour où il effectue différentes activités et il met en place « des routines » dans son fonctionnement quotidien. Cependant, les symptômes paranoïdes résiduels sont sources de plusieurs mises en échec dans ses relations sociales et dans la concrétisation de ses projets (stages en entreprises, reprise de formations etc.). Cim avait peu de contacts avec le Samsah Prepsy, notamment à cause du changement fréquent de soignants, d'une autonomie correcte dans sa vie quotidienne et de la surveillance de sa mère. En effet, Cim vit au domicile des parents où il a sa propre chambre, et il participe à des activités dans un établissement adapté aux personnes souffrant de troubles mentaux, en vue d'une aide à l'insertion professionnelle.

Par ailleurs, j'avais croisé Cim environ quatre années auparavant pour une simple présentation lors des premiers mois de mon arrivée au Samsah Prepsy, avec l'infirmière de l'époque en charge de son accompagnement. Les éléments paranoïdes persistants, je pensais que la reprise de contact serait plus aisée si je lui rappelais que nous nous étions déjà rencontrés.

Cim accepta effectivement de me voir et je pus lui proposer de participer à ma recherche ; ce qu'il accepta quelques jours plus tard.

4.3.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les besoins identifiés.

Les tests psychométriques :

			Pc	Pc
MÉMOIRE				
RL-RI 16 (LISTE B) (normes Van der Linden)				
		Rappel Libre (apprentissage 3)	**12**	**10**
		Rappel Libre Différé	**<0,1**	**4**
VITESSE DE TRAITEMENT DES INFORMATIONS				
D2				
		GZ *(indice de perf quantitative)*	**11,5**	**11**
		KL *(indice de perf de concentration)*	27,4	25
FONCTIONS EXECUTIVES ET ATTENTIONNELLES				
Mémoire des chiffres (WAIS-IV)				
		score ordre direct /16	50	50
		score ordre indirect /16	25	25
Séquences Lettres-Chiffres (WAIS-IV)				
		TOTAL	**16**	**16**
		empan		
Stroop (normes GREFEX)				
		interf – dénom T100 (sec)	50-75	
		interf – dénom ENC	95	
COGNITION SOCIALE	**Tom15**	***fausses croyances***	**< 5**	**< 5**

*Tableau 13 : Résultats aux épreuves neuropsychologiques pré et post recherche de Cim (les percentiles **<16** sont considérés comme en deçà des moyennes du groupe de référence).*

Résultats pré recherche : Les épreuves neuropsychologiques ont mis en avant des difficultés au niveau des processus exécutifs concernant le rappel libre des informations, une lenteur dans le traitement visuel de l'attention sélective ainsi qu'une fragilité de la mise à jour et de la manipulation des informations en mémoire de travail et enfin, le domaine de la cognition sociale indique des difficultés importantes dans les capacités à inférer des états mentaux à autrui.

Résultats post recherche : Les mêmes difficultés subsistent au niveau des épreuves de la cognition froide et nous constatons une légère augmentation du score brut à l'épreuve évaluant la théorie de l'esprit mais toujours en deçà des moyennes attendues pour son groupe de référence.

Les échelles cliniques :

STORI	STADE 1: MORATOIRE		STADE 2: CONSCIENCE		STADE 3: PRÉPARATION		STADE 4: RECONSTRUCTION		STADE 5 : CROISSANCE	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	28	2	31	14	30	27	31	**43**	**39**	39

Tableau 14: Résultats à l'échelle du rétablissement STORI de Cim

Résultats pré recherche : Le stade 5 ou « croissance » de l'échelle STORI obtient le score brut le plus élevé.

Résultats post recherche : L'échelle STORI indique que le stade 4 ou « reconstruction » obtient un score en augmentation de douze points et nous observons un score identique au stade 5 ou « croissance ».

PANSS	SYMPTÔMES POSITIFS		SYMPTÔMES NEGATIFS		PSYCHOPATHO GÉNÉRALE		SCORE TOTAL :	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	24	23	27	23	36	34	**87**	**80**

Tableau 15: Résultats à l'échelle clinique PANSS de Cim

Résultats pré recherche : Le score total de 87 obtenu à l'échelle PANSS situe la sévérité de la maladie entre « modérée » (<75) et sévère (<95).

Résultats post recherche : L'échelle PANSS indique un score total en diminution de 7 points.

WEMWBS	Pré	Post
	50	55

Tableau 16: Résultats à l'échelle de bien-être WEMWBS

L'échelle de bien-être indique un score en amélioration de 5 points en post recherche.

SSTICS	Pré	Post
	20	17

Tableau 17: Résultats échelle de métacognition SSTICS

L'échelle de métacognition indique une légère amélioration de 3 points en post recherche.

Le fonctionnement et les besoins de Cim :

ASPECTS FONCTIONNELS PRÉ RECHERCHE DE CIM	
Besoins exprimés **(Échelle ELADEB)**	Besoins identifiés
Travailler sur mes pensées "elles m'envahissent souvent, c'est urgent… je crois que les gens me veulent du mal des fois". Aide sur la gestion des tâches administratives. "La maladie est mon plus gros problème"	Psychoéducation ++. Remédiation de la cognition sociale. Remédiation des processus du contrôle cognitif (attention sélective et mémoire de travail)
ASPECTS FONCTIONNELS POST RECHERCHE	
Besoins travaillés	Résultats fonctionnels
Lien thérapeutique Cognition sociale Psychoéducation	**Le fonctionnement des activités de la vie quotidienne reste globalement inchangé, cependant, Mr CIM évolue dans sa relation à l'autre avec l'émergence du souci de "comprendre le point de vue de l'autre".** **Amélioration du contact social.** **Meilleure compréhension de l'impact des symptômes paranoïdes.** **Reprise du lien et de l'accompagnement avec le Samsah Prepsy.**

4.3.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées

Treize visites à domicile ont été effectuées d'une durée variable allant de 25mn à 45mn selon les séances et se sont déroulées comme suit :

La première séance intervient après la passation de l'ensemble des évaluations et elle consiste à exposer les propositions d'accompagnement au participant. Celui-ci est libre d'accepter l'entièreté des propositions ou d'énoncer des modifications et/ou des suggestions. Cim est d'accord pour travailler sur la cognition sociale et effectuer des séances de remédiation cognitive. Il demande également que je l'aide avec « ses pensées » qu'il décrit comme envahissantes et souvent noires. Je lui demande des précisions, il dit qu'il est très anxieux et qu'il pense que parfois, des gens le regardent bizarrement dans la rue et que peut-être on lui veut du mal ». Je lui ferai un rappel des symptômes de la maladie, qu'il dit « connaitre » par cœur mais que ce n'est pas pour cela que « ça s'arrête ».
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la métacognition et la psychoéducation.

La seconde séance, je demande à Cim un petit résumé de la semaine passée afin de travailler les processus de rappel spontané de l'information. Cim me dit qu'il recherche activement un stage avec l'aide d'une structure adaptée aux jeunes en difficultés, et que peut-être cela déboucherait sur un emploi et qu'à son âge (23 ans) il était temps qu'il travaille. Il dit vouloir essayer des commerces tels que Truffaut où il y a de petits animaux.

J'essaie de l'orienter vers notre agenda du jour et le travail sur la cognition sociale, mais il dit avoir du mal à se concentrer, qu'il ne cesse de penser à sa recherche de stage. Je lui propose alors de discuter de « ses pensées envahissantes » afin de travailler en amont pour que celles-ci ne soient pas trop présentes pendant le stage. Il me répond qu'il ne veut pas parler de ses pensées, que tout est parti depuis qu'il a vu sa psychiatre du CMP, deux jours auparavant. Je lui propose alors d'effectuer quelques exercices sur un cahier que je lui ai ramené ; il me dit de les lui laisser et qu'il effectuerait des exercices tout seul pendant la semaine.

Toutes mes suggestions sont « rejetées » par Cim qui reste sur ses pensées obsessionnelles au sujet de son stage ; je lui rappelle alors que nous commencerons à travailler le domaine de la cognition sociale lors du prochain rendez-vous. La séance se terminera au bout de 40mn.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : Le lien thérapeutique, l'entretien clinique, la métacognition.

La troisième séance, Cim est couché à mon arrivée. Je lui propose de boire et de manger quelque chose, il répond négativement et dit être prêt à travailler. Nous prenons le temps d'effectuer « le rappel de la semaine » et de discuter de ses recherches de stage qu'il dit devoir poursuivre (le magasin Truffaut n'a pas donné suite à sa candidature) puis il demande à commencer le travail. Cim n'a pas ouvert le cahier d'exercices, il ne veut pas en faire maintenant ni durant la séance du jour mais il souhaite cependant le garder pour pouvoir en faire librement dans la semaine.

Nous démarrons donc le visionnage du film prévu pour travailler la cognition sociale et échangeons autour des huit premières minutes, visionnées en plusieurs étapes afin de discuter sur les différentes interprétations possibles des scènes sans parole. Cim apprécie ce travail bien qu'il ait du mal à changer son regard par rapport à son interprétation des scènes visionnées ; je dois alors poursuivre le film pour qu'il puisse constater que son interprétation n'était pas celle que le réalisateur voulait transmettre. Cim semble vexé et intéressé à la fois, il souhaitera cependant interrompre la séance, qui aura duré une trentaine de minutes.
Les dimensions travaillées : Le lien thérapeutique, la cognition sociale, la métacognition.

Les séances 4 et 5 sont annulées la veille des rendez-vous : Cim est en stage et n'a pas voulu modifier ses horaires et/ou ses journées pour pouvoir bénéficier de l'accompagnement alors qu'il en avait la possibilité.

Séance 6 : Cim me confirme la veille que la séance peut avoir lieu. Nous faisons le point des deux dernières semaines (rappel de l'information), du stage, et à nouveau de son implication dans le présent accompagnement. J'insiste sur l'assiduité et l'investissement nécessaire dans ce type de travail et je lui propose d'interrompre la recherche s'il le souhaite. Cim insistera pour poursuivre le travail sur la cognition sociale sans autres types d'exercices, et nous conviendrons alors d'effectuer des séances courtes d'environ 30mn. Puis nous travaillerons le temps restant sur le visionnage du film.
Les *dimensions travaillées* : Le lien thérapeutique, la cognition sociale, la métacognition.

Séance 7 : Cim est de nouveau couché à mon arrivée et sa mère doit le réveiller. Comme auparavant, il ne voudra ni boire ni manger mais effectuer directement la séance de travail. Nous faisons un rapide rappel de la semaine passée et nous poursuivons le visionnage du film mais au bout de quelques minutes, je constate que Cim somnole. Je le réveille et je lui dis que je pars, qu'il est bien trop fatigué pour pouvoir travailler et certainement pas allongé dans son lit. Il me demanda alors de revenir le lendemain.

Je « recadrai » l'objectif de l'accompagnement, tout comme la séance précédente, lui disant qu'il avait fixé le jour et le créneau horaire dès le départ et que je ne pouvais pas venir le voir « à la demande ». Je lui proposai alors une troisième fois d'interrompre l'accompagnement.
Cim me demanda de revenir la semaine prochaine en précisant qu'il serait réveillé, habillé et prêt à travailler.
Outil utilisé : psychoéducation.

Séance 8 : Cim est effectivement prêt à travailler dès mon arrivée. Il souhaite poursuivre le visionnage du film « *Intouchables* ». Je lui demande au préalable un petit rappel de la semaine passée. Puis, nous travaillons toute la séance sur la « scène d'entretien d'embauche » dont le déroulement et les incompréhensions d'interprétations sont soulignées et discutées.

À nouveau, Cim évoque son intérêt pour ce travail, qu'il n'avait pas vu les choses sous cet angle, et que parfois, il pouvait aussi se tromper sur les interprétations qu'il faisait des intentions des personnes.

Nous dévions alors sur son stage et sur les difficultés relationnelles qu'il a pu rencontrer et que peut-être il a mal interprété des regards, en faisant un parallèle avec les scènes du film visionné. Je lui demande des précisions sur ce qui est survenu durant le stage mais Cim se referme rapidement et me dit que la séance de 30mn est achevée.
Dimensions travaillées : Le lien thérapeutique, la cognition sociale, la métacognition.

Séance 9 : Tout comme la semaine passée, Cim est prêt et me réclame la suite du film. Je lui demande comment s'est déroulée la semaine passée dont il me dira « comme d'habitude, est-ce qu'on peut regarder le film ? ».
Nous travaillons alors sur une scène impliquant la stigmatisation de la personne handicapée, et de ses conséquences pour elle-même, pour ses proches ; des interprétations de regards dans les scènes « sans parole » et de leurs implications. La séance se termine et Cim me dit vouloir poursuivre le film ; je précise que le film est découpé en scènes pour « travailler » et que, s'il souhaite le voir entièrement, qu'il n'hésite pas à le faire durant ses loisirs.
Je lui confirme amener une nouvelle scène d'un autre film la semaine d'après afin de poursuivre le travail sur les interprétations et la stigmatisation.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : La cognition sociale, la métacognition, la psychoéducation.

Séance 10 : Cim me dit avoir fini son stage mais ne pas vouloir être embauché même à temps partiel car les gens qui travaillent au Monoprix ne l'aiment pas et qu'une personne en particulier le regarde « bizarrement ». Je reprends alors l'idée de travailler sur les interprétations et que peut-être son sentiment à l'égard de ces personnes est erroné ; il ne répond pas et demande à commencer le visionnage d'une nouvelle scène de film.

Nous démarrons alors une scène du film *Rain Man* au sein de laquelle le personnage principal est dans son « monde intérieur et manipule des chiffres » alors que deux autres personnages le regardent sans prononcer de mot. Je commence à demander à Cim ce qu'il comprend et perçoit de la scène. Il me demande de remettre le passage d'environ deux minutes et il me dit que lui aussi joue parfois avec des chiffres.

Il me dit qu'il connaît de nombreuses dates et il commence à énumérer plus d'une dizaine de dates d'évènements divers (naissance et décès de personnages célèbres etc..). Je lui dis alors : « c'est impressionnant de connaître et de se rappeler toutes ces dates, un peu comme le personnage autiste du film ». Et là, l'attitude de Cim change complètement, il se met à crier qu'il n'est pas autiste et me demande de partir sur le champ.

Ce revirement m'interpelle et je lui demande de me dire ce qu'il se passe et ce qu'il a compris de mes propos. Il est fermé à toute discussion et réitère la demande que je parte sur le champ. Je range alors doucement l'ordinateur tout en lui parlant explicitement du film et de nos échanges à ce sujet ; il criera à nouveau « je ne suis pas autiste ».

Je quitte la chambre pour me rendre dans le salon et informer la mère des derniers évènements. Elle me précise que certains mots ou sujets de conversation sont « tabous » comme « l'autisme, le poids et l'alimentation » et que, s'ils sont prononcés, Cim peut entrer dans une grande colère. Elle me dit de ne pas m'inquiéter, que les choses rentreront dans l'ordre d'ici la séance prochaine.
Dimensions travaillées : <u>La cognition sociale, la métacognition.</u>

J'informe le Samsah Prepsy des évènements et ils me confirmeront ne pas être au courant des thèmes à éviter. Je prends également contact avec sa psychiatre pour l'informer de cet incident et tout comme la mère, elle me dira que la crise passerait très vite et qu'elle aurait « à nouveau » une discussion à ce sujet lors de leur prochaine entrevue.

La séance 11 est annulée par sms la veille, Cim ne sait pas s'il souhaite me revoir ni poursuivre le travail ; il dit que le visionnage de la scène de la semaine passée l'a rendu anxieux et que peut-être je le crois autiste et que j'ai volontairement choisi ce film pour « faire exprès ». Je lui répondis par message vocal que je ne le croyais pas autiste et que j'avais le sentiment que notre travail sur les interprétations des états mentaux d'autrui était au cœur de cet incident et qu'il serait bien de le poursuivre. Je pris le risque de lui demander comment il se sentirait si une personne avait ce même sentiment vis-à-vis de lui et de sa schizophrénie ; puis je lui dis que je reviendrai la semaine prochaine pour travailler sur le film Intouchables.

Séance 12 : *Cim n'ayant pas annulé la séance la veille par sms et n'ayant plus de nouvelles depuis mon message vocal, je décidai de me rendre à son domicile.*
Cim était présent et prêt à travailler. Il fit comme si rien ne s'était passé et me parla de lui-même de la semaine passée, et à nouveau, du Monoprix et de la personne qui le regardait « bizarrement ». Il me dit être allé faire des courses et que cette personne avait été contente de le voir et avait pris de ses nouvelles. Il était content de cela et je lui demandais quelle conclusion il pouvait en tirer. Il me répondit que peut-être il avait mal interprété le regard de cette personne et qu'il avait alors laissé ses pensées « noires » prendre le dessus. Je l'encourageais à poursuivre ce questionnement et je lui proposais de modifier ce qui était prévu pour sortir faire un tour et m'expliquer ce qu'il se passait parfois « avec ses pensées ».

Pour la première fois, il accepta d'en discuter et nous avons passé la séance dans le parc à proximité de son domicile. Il me parla de « ses pensées » qu'il ne peut pas toujours contrôler et qui surviennent dès qu'il fait quelque chose de nouveau ou parfois quand il s'ennuie, ou encore, quand il croise le regard de certaines personnes.

Nous réalisons des exercices de « décentration de soi » afin qu'il puisse trouver de nouvelles stratégies et essayer de diminuer l'impact de ses pensées lorsque celles-ci le submergent. Il me dit vouloir trouver un travail, car lorsqu'il est occupé les pensées noires s'en vont et que, s'il avait un but pour se lever le matin, il est persuadé qu'il irait mieux. Je l'encourageais à reprendre contact avec le Samsah Prepsy qui pouvait l'accompagner dans cette démarche à travers leur conseiller d'orientation et de poursuivre son travail avec l'établissement en question.

La séance aura été plus longue qu'habituellement et Cim m'accompagnera jusqu'au métro ce jour-là.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : Le lien thérapeutique, l'entretien motivationnel, la psychoéducation, la métacognition.

Séance 13 : Cim dit que l'accompagnement de l'association se termine dans quelques mois et qu'il doit absolument trouver un nouveau stage avant et que cela l'angoisse beaucoup. Je le rassure en lui disant que le Samsah Prepsy pouvait également l'accompagner dans ses recherches et je lui demandais s'il avait pris rendez-vous avec le conseiller d'orientation du Samsah. Il me dit avoir oublié et qu'il le ferait le jour même.
Nous reprenons le travail sur la stigmatisation et les interprétations à travers l'étude de scènes du film *Intouchables*.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique (réassurance et entretien motivationnel), la cognition sociale, la métacognition.

La séance 14 est annulée car Cim est au forum des métiers avec l'association qui l'accompagne.

Séance 15 : Cim est fatigué, il vient de se lever et ne veut pas évoquer la semaine passée. Je commence alors le visionnage d'une nouvelle scène, il somnole tout le long du visionnage, soit environ trois minutes de la scène prévue. Il répond néanmoins aux questions et essaie de travailler sur les interprétations possibles de la scène en cours.

La séance est courte (30mn) et je l'informe que ma prochaine visite sera la dernière séance de l'accompagnement. Il me répondra « déjà ? » mais on vient de commencer. Je reprendrai alors les faits suivants : ses annulations et/ou ses absences durant son stage, les séances arrêtées prématurément et que ma démarche se réalisait dans un cadre précis et devait s'arrêter au bout de quatre mois.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : La cognition sociale, la métacognition, la psychoéducation.

Séance 16 : Cim est réveillé mais toujours assez fatigué ; il évoque la présence de « ses pensées noires » depuis deux jours car il n'a pas trouvé un nouveau stage. Je lui rappelle notre sortie dans le parc et les deux stratégies qu'il avait évoqué pour essayer d'endiguer ses pensées envahissantes (emmener des écouteurs lors de ses sorties et écouter de la musique ; penser à sa prochaine partie de jeux vidéo). Il me dit avoir oublié de les mettre en œuvre et qu'il essaierait la prochaine fois. Une fois rassuré, nous poursuivons le travail sur la cognition sociale.

Enfin, je clôturai cette dernière session de travail en le remerciant de sa participation et en le valorisant par rapport aux échanges que nous avons eu, et en lui recommandant de poursuivre ce travail avec les membres du Samsah.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique (réassurance et entretien motivationnel), la cognition sociale, la métacognition.

La dernière visite à domicile (17ème séance prévue) s'effectue une quinzaine de jours plus tard, afin de réaliser l'entretien de fin de recherche dont la retranscription complète se trouve en annexe.

4.3.4 Synthèse des séances de Cim

Cet accompagnement a été particulier dans la création et le maintien du lien thérapeutique ; les obsessions de Cim et les éléments paranoïdes ont été difficilement contenus et la temporalité de la recherche a mis un frein à l'évolution en cours. Cependant, nous constatons une amélioration dans la compréhension de ses propres difficultés, notamment au niveau de sa perception à l'autre, de ses interprétations et des états mentaux inférés à autrui parfois erronés, qu'il arrivait à critiquer lors de notre travail sur la cognition sociale.

Par ailleurs, nous notons également une légère amélioration au niveau des résultats de certains tests cognitifs effectués post-recherche, à savoir, un meilleur score à l'épreuve de la cognition sociale, et une normalisation des processus sous-jacents à l'attention sélective ainsi qu'au rappel de l'information. Les aspects fonctionnels sont restés inchangés.

- Avez-vous atteint les objectifs fixés au début de l'accompagnement ?

Euh, je crois pas

- Qu'avez-vous le plus apprécié dans l'accompagnement ?

Euh travailler sur le film « intouchables »
Donc travailler sur la stigmatisation, les « non-dits », l'implicite
Oui c'est ça.

4.4 DOM

4.4.1 Brève anamnèse

Dom est suivi par un psychologue vers l'âge de 12 ans à la suite des remarques de l'infirmière scolaire qui constate des scarifications au niveau de ses avant-bras. Sa première hospitalisation a lieu quelques années plus tard, à l'âge de 16 ans à la suite d'un épisode dépressif avec crise suicidaire (menace de défenestration). Dom arrête le collège après avoir subi du harcèlement et s'ensuit un repli progressif au domicile. Puis l'installation de symptômes tels qu'une incurie, une aboulie, une anhédonie, un apragmatisme et l'apparition d'hallucinations auditives persécutives font qu'un diagnostic de schizophrénie est posé.

Il est adressé dans un établissement spécialisé auprès des enfants et adolescents post hospitalisation pour un suivi psychiatrique et il intègre un HDJ. Son investissement au sein de ces deux structures est moindre et épisodique.

Dom entre au Samsah Prepsy en décembre 2021 mais il ne souhaite pas de contact avec les soignants, son discours étant tourné vers le fait qu'il y a une erreur de diagnostic, qu'il est très bien chez lui mais qu'il veut bien pratiquer du sport avec un soignant du Samsah. Dom vit avec sa mère dans une loge d'immeuble.

C'est dans ce contexte d'entrée au Samsah que l'équipe me suggéra de me rendre au domicile de Dom pour lui proposer de participer à ma recherche.

4.4.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les besoins identifiés.

Les tests psychométriques :

		Pc Pré	*Pc Post*
MÉMOIRE			
RL-RI 16 (LISTE B) (normes Van der Linden)			*Résultats non interprétables*
Rappel Libre (apprentissage) 3		21	
Rappel Libre Différé		**4**	
VITESSE DE TRAITEMENT DES INFORMATIONS			
D2			
GZ *(indice de perf quantitative)*		**6,7**	*Refus de l'épreuve*
KL *(indice de perf de concentration)*		21,2	
FONCTIONS EXECUTIVES ET ATTENTIONNELLES			
Mémoire des chiffres (WAIS-IV)			
score ordre direct		**9**	**9**
score ordre indirect		**9**	**9**
Séquences Lettres-Chiffres (WAIS-IV)			
TOTAL		**1**	**1**
Stroop (normes GREFEX)			
interf – dénom T100 (sec)		10-25	50-75
interf – dénom ENC		10-25	50-75
COGNITION SOCIALE ***Tom 15***	***fausses croyances***	PC > 16	

*Tableau 18 : Résultats aux épreuves neuropsychologiques pré et post recherche de Dom (les percentiles **<16** sont considérés comme en deçà des moyennes du groupe de référence).*

Résultats pré recherche : Nous observons des difficultés au niveau des processus exécutifs concernant le rappel spontané des informations (ou rappel libre), une lenteur dans le traitement visuel de l'attention sélective ainsi que des fragilités au sein des différentes composantes de la mémoire de travail (boucle phonologique, composante « traitement » et manipulation des informations). Le domaine de la cognition sociale est efficient.

Résultats post recherche : Dom ne souhaitait pas repasser les tests au Samsah Prepsy mais à son domicile, et il a eu une attitude jugée compliquée et « enfantine » d'après la neuropsychologue du Samsah, qui juge les résultats post recherche « caducs » : Celle-ci évoque le fait d'avoir dû interrompre le test d'attention sélective (D2) car il regardait en l'air durant l'épreuve (chronométrée) d'une part, et d'autre part, l'épreuve de mémoire a également dû être arrêtée car il souhaitait « discuter » entre les trois sessions de rappel. De nombreux encouragements ont été nécessaires pour finir les épreuves psychométriques et les soignants ont dû lui garantir qu'il serait raccompagné à son domicile à la fin des exercices.

Les échelles cliniques :

(La passation s'est réalisée au domicile en pré et post recherche)

STORI	STADE 1: MORATOIRE		STADE 2: CONSCIENCE		STADE 3: PRÉPARATION		STADE 4: RECONSTRUCTION		STADE 5 : CROISSANCE	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	30	21	24	**32**	26	**31**	17	26	16	24

Tableau 19: Résultats à l'échelle du rétablissement STORI de Dom

Résultats pré recherche : Le stade un ou « moratoire » de l'échelle STORI obtient le score brut le plus élevé.

Résultats post recherche : Le stade 2 ou « conscience » obtient le score le plus élevé, suivi d'un point par le stade 3 ou « préparation ».

PANSS	SYMPTÔMES POSITIFS		SYMPTÔMES NEGATIFS		PSYCHOPATHO GÉNÉRALE		SCORE TOTAL :	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	15	13	34	26	48	41	**97**	**80**

Tableau 20: Résultats à l'échelle clinique PANSS de Dom

Résultats pré recherche : Le score total de 97 obtenu à l'échelle PANSS situe la sévérité de la maladie à un niveau sévère (<95).

Résultats post recherche : L'échelle PANSS indique un score total de 80, soit en diminution de **dix-sept points** considéré comme « amélioration minimale ». Ce score situe la sévérité de la maladie entre « modérée » (<75) et sévère (<95).

WEMWBS	Pré	Post
	39	42

Tableau 21: Résultats échelle de bien-être WEMWBS

L'échelle de bien-être WEMWBS indique un score en amélioration post recherche de 3 points.

SSTICS	Pré	Post
	47	37

Tableau 22: Résultats à l'échelle SSTICS

L'échelle de métacognition SSTICS indique un score en diminution de 10 points soit moins de difficultés métacognitives constatées par le participant en post recherche.

Le fonctionnement et les besoins de Dom :

ASPECTS FONCTIONNELS PRÉ RECHERCHE DE DOM	
Besoins exprimés **(Échelle ELADEB)**	Besoins identifiés
Élargir ""mes amitiés" et "avoir une copine". Aide « sur mes angoisses et l'anxiété quand je sors » ; « Besoin d'aide sur mes rêves, à les distinguer de la réalité ».	Remédiation cognitive des processus du contrôle cognitif. Psychoéducation ++ Travail sur le retrait social. Travail sur les angoisses.
ASPECTS FONCTIONNELS POST RECHERCHE	
Besoins travaillés	Résultats fonctionnels
Exercices de remédiation cognitive. Psychoéducation. Travail sur l'autonomie. Travail sur les angoisses à domicile et en extérieur. Travail sur la symptomatologie négative.	**Meilleure adhérence aux structures de soin (Prepsy et HDJ).** **Amélioration des sorties en extérieur.** **Amélioration du contact social.** **Amélioration de la symptomatologie négative et gain en autonomie.** **Meilleure compréhension de la maladie et de ses répercussions.**

Tableau 23: Les aspects fonctionnels et les besoins pré et post recherche

4.4.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées

Seize visites à domicile ont été réalisées d'une durée allant de 45mn à 75 mn et se sont déroulées comme suit :

La première séance : celle-ci intervient après la passation de l'ensemble des évaluations et elle consiste à exposer les propositions d'accompagnement au participant. Celui-ci est libre d'accepter l'entièreté des propositions ou d'énoncer des modifications et/ou des suggestions. Dom semble content des propositions suggérées et de notre échange. Il dit avoir hâte d'effectuer les exercices chaque lundi mais que, pour le moment, il ne souhaite pas sortir, la fatigue étant très importante. Les journées de Dom se résument à jouer aux jeux vidéo et à manger.
Les dimensions travaillées : le lien thérapeutique et la métacognition.

La seconde séance est découpée en deux parties, la première étant consacrée à l'entretien clinique, Dom ayant besoin de discuter de « ses rêves » qui semblent se confondre d'après lui avec la réalité ; il dit ne plus réussir à dissocier les deux. Je lui demande alors de se rappeler des activités de la veille, du lever jusqu'au coucher puis de ce matin et jusqu'à mon arrivée. Ce travail de rappel des informations est difficile pour lui dont l'orientation temporelle semble perturbée. Il n'arrivera pas à me donner un déroulé précis des dernières 24h, ne sachant pas quand il a commencé ou terminé les jeux vidéo.
Cependant, il évoque ses rêves, dont il a peur car ils mettent en scène des personnages « terrifiants » de ses jeux vidéo. Paradoxalement, il dit également avoir besoin de ses rêves car « j'y fais des choses, je suis actif et j'interagis avec plein de monde ; ce n'est pas comme dans la vrai vie ».
L'entretien sera dirigé sur les différenciations « rêves-réalité », sur son hygiène de vie et je laisserai un carnet à Dom afin qu'il inscrive ses activités du jour au fil de la semaine afin de faciliter le rappel des informations.
La seconde partie de la séance fut consacrée à des exercices de remédiation cognitive : travail sur l'attention sélective auditive puis visuelle.

Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

La troisième séance s'effectue sur le même modèle que la précédente, à savoir un temps consacré à l'entretien clinique et aux problématiques qu'il souhaite évoquer, puis au travail de remédiation cognitive. Dom me dit avoir été sermonné par sa mère car elle n'aime pas qu'il fixe les gens dans la rue. Dom « joue » dans la vie réelle comme il semble le faire dans les jeux, il fixe des personnes dans la rue afin de « gagner » : s'il gagne c'est que la personne aura détourné le regard.

L'entretien prend alors une tournure psychoéducative, je lui explique certains codes sociaux ainsi que les conséquences pouvant arriver avec ce type de comportement et les raisons du mécontentement de sa mère. Dom rit, il s'amuse comme un enfant qu'il n'est pourtant plus (21 ans) ; je poursuis en lui demandant ce que le regard de l'autre peut lui évoquer pour qu'il agisse ainsi. Il me répond qu'il a peur en extérieur, qu'il est souvent pris d'angoisse jusqu'à avoir une envie urgente d'uriner et que, fixer un inconnu dans la rue, lui donne de la force, « comme si j'étais Batman ».

Je poursuivis le discours sur la différenciation jeux-réalité mais il persévère dans ses interprétations de ses actions ; puis nous enchainons sur les exercices de remédiation cognitive.

Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

Quatrième séance : Dom est fatigué et contrarié. Sa mère a passé plusieurs jours chez son compagnon et il n'est pas sorti du tout ; la pièce de vie (seule et unique pièce pour sa mère et lui, gardienne d'immeuble) a une odeur nauséabonde et l'hygiène corporelle de Dom est douteuse. Il est confus au niveau de ses souvenirs des trois derniers jours, la réalité et le rêve s'entremêlent et il me demande si je suis réelle ou pas. Je lui pince alors le bras, il rit et je lui demande d'aller rapidement se doucher. Il s'exécutera et j'aèrerai la pièce durant ce laps de temps.

Dom ne souhaite pas faire d'exercices ce jour, il dit vouloir parler car il est triste. La discussion tourne autour de l'absence de sa mère qu'il décrit comme « vilaine d'être partie ». Je lui réponds qu'il se comporte et parle comme un enfant, que sa mère a le droit de rester chez son compagnon car c'est un jeune adulte de 21 ans, capable de prendre soin de lui-même.

Je lui raconte alors une histoire semblable à la sienne afin d'une part de travailler la décentration de soi, et d'autre part, de pouvoir susciter la critique des actions de mon personnage. Il comprend la manœuvre et rit à nouveau. Je lui demande alors : « Dom, pourquoi ne veux-tu pas grandir un peu afin d'avoir ta propre vie ? de vrais amis réels ? » Dom, ému me répond alors « je ne veux pas grandir, je veux rester comme ça pour qu'on s'occupe de moi ; comme ça ma mère ne partira pas ».

(Dom n'a plus aucun contact avec son père, reparti vivre avec sa nouvelle compagne au Portugal lorsqu'il avait cinq ans ; sujet « tabou » dans sa famille).

J'essayai alors de déconstruire cette idée en lui exposant tous les avantages à grandir, à essayer d'aller mieux en apprenant à vivre avec la maladie et que, quel que soit le contexte, sa mère n'irait nulle part et serait toujours attentive à ses besoins. Il me dira qu'il aimerait croire tout cela mais que je me trompais au moins sur un point : « je ne suis pas schizophrène ».
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la métacognition, la psychoéducation.

Le point de la situation fut fait avec l'équipe du Samsah à qui je demandais la possibilité d'instaurer le passage d'un/une aide-soignante à domicile de façon hebdomadaire afin de commencer un travail sur l'hygiène, pour que Dom puisse augmenter ses contacts avec l'extérieur, et pour introduire progressivement des soignants.

La séance cinq est annulée le matin même par téléphone car Mr Dom est malade.

La séance six est orientée vers les options thérapeutiques proposées à Dom qui se plaint de sa solitude. Nous évoquons l'idée qu'il puisse se rendre en HDJ (non investi les années précédentes) d'ici quelques temps, et que les soignants du Samsah étaient prêts à intervenir dans plusieurs domaines, par exemple pour qu'il puisse faire un peu de marche et/ou de sport avec l'éducateur sportif, et des ateliers cuisine avec le nutritionniste (Dom se nourrit exclusivement de plats « tous prêts » acheté par sa mère).

Dom dit qu'effectivement, s'il a plus de rendez-vous, il pourra aller de mieux en mieux. Je l'encourage dans sa volonté d'avoir plus de visites des soignants, de se saisir des différentes options du Samsah et de poursuivre dans cette voie. Puis, nous travaillons sur les exercices de remédiation cognitive mais Dom fera plusieurs digressions en soulignant le fait que sa mère allait être contente de ses décisions et qu'il sortirait peut-être dans l'après-midi pour aller faire quelques courses.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

Séance sept : Dom me dit être allé au cinéma tout seul ; qu'il aime être dans le noir et que se rendre au cinéma ne représente pas de difficultés pour lui. Il dit que c'est la seule sortie qu'il ait réussi à faire durant la semaine. Nous discutons de l'hygiène et de la visite de l'aide-soignant, il me dit « qu'il lui donne trop de recommandations à faire ».

Dom évoque le fait qu'il n'arrive pas à utiliser le cahier d'exercices lorsqu'il est seul, qu'il ne le fait que si je suis là et qu'il aimerait davantage varier le travail ; ses seules activités étant les jeux vidéo et les séries Netflix à domicile, et il n'arrive pas à initier d'autres choses malgré les diverses propositions (les miennes et celles des soignants du Samsah). Je lui propose alors d'effectuer le rappel des informations en mémoire via le visionnage de séries qu'il ferait en amont. Il adhère à cette idée et doit regarder un ou deux épisodes d'une série de son choix afin de pouvoir l'expliquer la semaine suivante.

Puis, ne voulant pas faire de remédiation cognitive, je lui propose de me parler de ses angoisses en milieu extérieur, de ses ressentis dans la rue et je lui propose de sortir et marcher un peu avec moi la semaine prochaine.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la métacognition, la psychoéducation.

La séance huit est compliquée. Dom « boude », il ne veut plus que l'aide-soignant passe à son domicile, il dit avoir été sermonné car ses ongles sont sales et qu'il n'a pris qu'une douche dans la semaine. J'essaie de l'apaiser afin que son humeur puisse s'améliorer mais il me rétorque que je vais moi aussi le « gronder ». Je lui réponds que je ne « gronde » pas et qu'il a largement passé l'âge d'être grondé.
Je lui fais remarquer qu'il a de nouveau une attitude et un comportement d'enfant et il me tire la langue en réponse. Je lui dis que je pars, qu'il n'y aura aucun travail ce jour dans ces conditions. Il s'excuse immédiatement et change d'attitude afin que nous puissions démarrer l'entretien.

La séance est à nouveau dédiée à la psychoéducation mais également à la réassurance, à la mise en avant de ses capacités, à l'espoir d'arriver à gérer correctement la maladie et au fait qu'il ne se résume pas à « ses symptômes » et qu'il est parfaitement capable de prendre le dessus. Ce discours lui fit du bien et il me dit qu'il arriverait à se rendre au Samsah prochainement pour effectuer des ateliers cuisine pour apprendre à faire des plats pour sa mère et lui *(la visite du nutritionniste du Samsah et l'atelier cuisine effectué au domicile quelques jours auparavant avait beaucoup plu à Dom)*.
Puis, Dom mit beaucoup de bonne volonté dans la réalisation des exercices proposés mais il était visiblement fatigué. Je lui proposais de garder le cahier d'activités et d'en faire s'il le souhaitait durant la semaine, afin de diversifier un peu des jeux vidéo.
Nous ne serons pas sortis ce jour comme prévu initialement.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

Séance neuf : Dom est d'humeur triste, il me dit qu'il n'a pas vu sa mère depuis plusieurs jours mais qu'elle doit rentrer ce soir. Nous parlons de la solitude et du fait que, plus il va travailler et s'approprier les propositions du Samsah, comme la mise en place de l'HDJ, plus son quotidien va s'améliorer. Il me dit ne pas avoir visionné l'épisode de la série prévue, de n'avoir joué qu'aux jeux vidéo toute la semaine et de ne pas savoir depuis quel jour il ne s'était douché.

Je le rassure en lui disant que les progrès sont en cours mais que, comme tout le monde, parfois on avait moins de courage à faire les choses. Je constate également qu'il a pu sortir au moins une fois pour aller acheter quelques courses seul. Je lui parle des témoignages de personnes souffrant de la même maladie que lui et je lui propose de lire à ce sujet, notamment sur ceux qui présentent ou ont présenté des difficultés comparables.

Dom est emballé par cette idée mais n'ayant pas d'ordinateur, il me demande de rapporter un témoignage à lire « ensemble » la semaine prochaine. Puis nous essayons le rappel des derniers jours mais ses journées se ressemblant toutes, cet exercice est arrêté. Nous décidons alors de travailler le temps restant sur le cahier d'exercices.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

Séance dix : Dom est concentré sur ses jeux vidéo à mon arrivée et me dit qu'il termine sa partie. Je le laisse faire puis au bout de presque dix minutes, je lui demande d'arrêter son jeu. Il répond négativement en me disant qu'il va perdre tous ses points et qu'il doit poursuivre le jeu. Je lui rappelle le « pourquoi » de ma présence et lui dis que, s'il n'arrête pas son jeu, je partirai. Ne répondant pas, je prends mon sac et je repars de chez Dom.
Les dimensions travaillées : Rappel du cadre de mes visites.

Plusieurs heures après, je reçois un sms de sa part me demandant de revenir la semaine prochaine, qu'il est désolé, qu'il sait qu'il n'avait pas à faire cela mais qu'il n'a pas pu se contrôler et que cela ne se reproduira pas. Je lui confirmai ma présence au rendez-vous de la semaine suivante. J'informai également le Samsah de l'incident du jour et je fus avertie qu'il n'avait pas ouvert la porte la veille de ma venue au rendez-vous avec l'aide-soignant.

Séance onze : Dom est prêt à mon arrivée, il sourit et semble sincèrement rassuré de me voir. Nous revenons sur l'incident de la semaine passée ainsi que sur le fait qu'il n'ait pas ouvert la porte à l'aide-soignant. À nouveau, il réagit comme un enfant en disant qu'il ne veut pas parler du passé, qu'il a fait « des bêtises » et que ça ne recommencera pas. Il dit qu'il ne voulait pas être « grondé » par l'aide-soignant car il n'avait pas fait le programme prévu. Je reprendrai l'entièreté de ces éléments sous un angle « adulte », de prise de responsabilités, d'être acteur de son devenir, de ses capacités etc.
Puis je lui proposai de travailler le rappel des informations en mémoire ; il me répondit que cet exercice était trop dur pour lui, qu'il ne se rappelait pas ce qu'il avait mangé la veille, que tout ce qu'il avait fait cette semaine était de jouer aux jeux vidéo et qu'il préférait passer au cahier d'exercices. Nous effectuâmes donc des exercices de remédiation cognitive sur le support prévu à cet effet.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la psychoéducation, la remédiation cognitive.

Séance douze : *elle est annulée par sa mère la veille du rendez-vous, car Dom a mangé quelque chose de probablement avarié et qu'il est malade.*

Séance treize : Je propose à Dom de sortir un peu et d'aller marcher jusqu'au parc le plus proche. Il est d'accord et nous partons dans la foulée. Le chemin dure dix minutes pendant lesquelles j'observe son comportement, ce qui l'amuse beaucoup. Nous échangeons autour du fait qu'il semble plus à l'aise que dans ses descriptions, il me dira qu'il se sent mieux s'il est accompagné en extérieur et qu'il sait qu'il ne doit pas fixer les gens du regard.

Arrivés au parc, il regarde autour de lui, il cherche des toilettes car il dit que si les angoisses montent alors il aura une envie soudaine d'uriner. Nous discutons sur le fait d'anticiper ce qui « pourrait être » ou « pourrait arriver » et nous en arrivons au constat que ses anticipations sont elles-mêmes à l'origine des angoisses. Cela semble être une découverte pour Dom, il est content de cet échange et me dit qu'il va réfléchir à nos propos la prochaine fois qu'il fait l'expérience des angoisses.

Nous essayons de travailler le rappel des informations, cet exercice étant toujours difficile, je lui suggère de faire le rappel de sa journée au Samsah *(il était allé au Samsah Prepsy durant la semaine passée, accompagné par l'aide-soignant, il avait apprécié faire l'atelier « cuisine » sur place et il était rentré seul à son domicile)*. Il me dit que quelques temps auparavant, il n'aurait pas pu sortir de chez lui pour s'y rendre avec une autre personne que sa mère puis rentrer chez lui sans être accompagné. Nous enchainons sur la « zone de confort » et sur la peur que l'on peut ressentir si les habitudes du quotidien sont modifiées mais également sur la joie de constater qu'on peut accomplir bien plus que ce que l'on pense.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive (*via le rappel des informations*).

Séance quatorze : Dom est fatigué, il se lève à mon arrivée. Il me dit ne pas être sorti depuis cinq jours et qu'il n'a pas réussi à ouvrir la porte à l'aide-soignant, qu'il a fait « comme si je n'étais pas là ». Je lui demande ce qu'il s'est passé depuis la semaine dernière où il semblait content et fier de ses progrès ; il me répond être parfois trop fatigué et qu'il n'arrivera jamais à rien.

Je travaille la confiance en soi, la réassurance et je sors un témoignage d'une personne souffrant de schizophrénie, que je n'avais pas pu lui lire la fois précédente. Il s'agit d'un document imprimé concernant des passages sur le vécu de l'hospitalisation, l'impuissance face à la résurgence des symptômes et la résistance de cette personne face à la maladie et son parcours. Dom me dit que c'est trop dur, qu'il est mieux chez lui et que tous ces efforts ne mèneront à rien car il restera malade.

Je décide de reconstituer son histoire avec les éléments dont je dispose, tel un puzzle difficile à mettre en lien mais qu'au fur et à mesure des années, il avait progressé, qu'il se rendait à des ateliers, qu'il s'investissait dans sa prise en charge, qu'il allait commencer une demi-journée par semaine à s'investir à l'HDJ, et que ces progrès étaient pourtant bien réels. Il écoutait attentivement, sans m'interrompre, ayant des sourires de temps à autre, et acquiesçant lorsque je soulignais certaines difficultés passées (lorsqu'il ne sortait pas du tout, le refus du diagnostic de la maladie qu'il commençait seulement à accepter, sa non-adhésion aux soins quelques mois encore auparavant etc.) qui étaient aujourd'hui quasiment surmontées.

J'amplifiais exagérément mon discours sur certains efforts encore à fournir (les jeux vidéo notamment) ce qui le fit rire puis nous décidâmes de finir la séance avec quelques exercices du cahier en retournant à son domicile.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : l'entretien clinique, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

Séance quinze : Dom me dit avoir eu une longue conversation avec l'aide-soignant, que celui-ci s'était un peu confié à lui et que maintenant, il le trouvait « sympa » et qu'ils étaient arrivés à un accord pour le travail « à faire ». Je lui proposai alors de poursuivre les exercices du cahier (jeux simples travaillant l'attention sélective visuelle, la mémorisation, l'accès au stock lexical et sémantique) avec l'aide-soignant car nos séances allaient bientôt prendre fin et qu'il était important qu'il continue ce travail. Dom fut d'accord pour que l'aide-soignant se joigne à nous durant la séance de la semaine suivante.

Puis, nous avons travaillé le rappel des informations et il choisit de me dire qu'il s'était rendu à l'HDJ, accompagné de l'aide-soignant la semaine passée et qu'il allait commencer un atelier de musique la semaine suivante. Il était content de commencer à intégrer l'HDJ deux heures par semaine mais il se sentait rassuré d'être accompagné de son domicile à l'HDJ, de peur de ne pas pouvoir « initier » seul le trajet le jour J. Puis, il me dit que sa mère était contente de ce qu'il entreprenait et qu'il lui avait dit « je grandis ». Nous terminons ensuite le rendez-vous par des exercices dans le cahier d'activités.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

La séance seize se déroula en deux temps : Je commençais seul avec Dom qui m'expliqua comment s'était passé son atelier musique à l'HDJ ; il me dit être « content et rassuré » et avoir vu d'autres jeunes malades comme lui, mais également stressé d'avoir vu des gens malades plus âgés. Il m'explique qu'il ne veut pas être comme eux plus tard. Nous avons alors discuté des différents types d'évolution des personnes malades et qu'il n'y avait pas de raison objective pour anticiper ce type de projections ; puis j'évoquais la suite de la séance avec l'aide-soignant qui allait se joindre à nous pour effectuer les exercices d'entrainement.

Ainsi, la suite de la séance fut consacrée aux explications du travail « à faire et à poursuivre » afin d'entrainer les fonctions cognitives de Dom. Ce dernier réalisa quelques exercices de démonstration et d'entrainement avec nous jusqu'à la fin du rendez-vous. Dom était satisfait de la séance et il semblait prêt à poursuivre le travail lors des passages de l'aide-soignant avec lequel, le lien thérapeutique s'était grandement amélioré.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

La séance dix-sept se réalisa comme la précédente, avec un rappel des informations de la semaine passée puis un temps de travail. L'exercice du rappel des informations est toujours assez compliqué pour Dom qui effectue peu de sorties et joue toujours de nombreuses heures sur les jeux vidéo. Je lui fis néanmoins remarquer que, depuis qu'il avait un peu plus de visites (soignants du Samsah Prepsy) et quelques activités hebdomadaires, il avait beaucoup moins de mal à discerner la réalité du rêve, et que ce phénomène se produisait essentiellement après des journées entières à jouer aux jeux. J'évoquai également sa progression tout au long de nos séances en insistant sur ses capacités et le fait que parfois, les progrès pouvaient s'amoindrir temporairement pour mieux repartir après. Puis nous réalisâmes des exercices sur le cahier prévu à cet effet.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

La dernière visite à domicile (18ème séance prévue) s'effectua une quinzaine de jours plus tard, afin de réaliser l'entretien de fin de recherche dont la retranscription complète se trouve en annexe.

4.4.4 Synthèse des séances de Dom

Le versant négatif de la symptomatologie de Dom a été travaillé au fur et à mesure des séances avec de larges temps consacrés à la psychoéducation, à la transmission de l'espoir d'un avenir possible et d'encouragements. Les différenciations rêves-réalités ont été mises en lien avec le fait que Dom ne sortait pas de son domicile et les heures passées sur les écrans à jouer venaient perturber l'intégrité de ses fonctions cognitives. Par ailleurs, bien que l'acceptation d'être une personne souffrant de schizophrénie fut encore fragile, Dom critiquait davantage ses symptômes et il commençait à avoir des projets à court et moyen terme. De plus, l'accompagnement psychologique permit à Dom de comprendre que « grandir » n'avait pas pour objectif la perte de sa mère mais qu'à l'inverse, en devenant plus autonome, ses rapports s'amélioraient avec elle. Par ailleurs, son intérêt pour l'accompagnement du Prepsy s'était amélioré, à la fois pour les activités proposées mais aussi grâce au fait que l'aide-soignant ait donné de lui-même dans la relation avec Dom et cela a contribué à la création d'un lien plus authentique.

Enfin, concernant le « ressenti » de Dom quant à cette recherche, voici les éléments principaux qui ressortent de l'entretien de fin de recherche : une temporalité trop courte n'ayant pas permis de poursuivre le travail entamé et la difficulté à s'approprier les outils pour « aller mieux » :

- L'accompagnement est maintenant terminé, de manière générale, qu'en avez-vous pensé ?

« Ben j'ai pensé que c'était assez court »

Assez court au niveau temps ?

« Ouais et puis j'aurais aimé plusieurs fois par semaine et pas que le lundi »

- Avez-vous atteint les objectifs fixés au début de l'accompagnement ?

« Je pense qu'il y avait déjà trop d'objectifs ; il faut faire étape par étape et faire le plus facile et petit à petit monter, monter les difficultés »

Et donc, on n'a pas fini

« Oui, on n'a pas tout fait »

- Avez-vous travaillé d'autres activités ou d'autres thèmes qui n'étaient pas prévus au début de l'accompagnement ?

Non moi je trouve qu'on est resté sur l'objectif et il a fallu gravir les échelons

4.5 EVAN

4.5.1 Brève anamnèse

Evan rapporte des difficultés depuis son plus jeune âge, dans ses rapports à l'autre, il dit ne pas avoir partagé les mêmes centres d'intérêt que ses camarades. Durant l'adolescence, il dit avoir eu des pensées intrusives et avoir souffert de bouffées délirantes qui ont nécessité des hospitalisations durant lesquelles il reçut le diagnostic d'un trouble schizoaffectif.

Evan est entré au Samsah Prepsy en mars 2017, il avait intégré la structure de soin-études Georges Heuyer, où il essayait de repasser son baccalauréat. Les premières années d'accompagnement sont complexes, Evan ayant tendance à mettre les soignants en échec devant leur « incapacité à l'aider », puis il s'approprie au fur et à mesure du temps les outils proposés par l'équipe pluridisciplinaire.

J'eus l'occasion d'être présentée à Evan lors des premiers mois de mon arrivée au Samsah Prepsy, durant sa période « Georges Heuyer » sans aucun autre contact par la suite (2018). En 2022, Evan était considéré comme « sortant » du Samsah Prepsy du fait de la stabilité dont il faisait preuve au niveau de son fonctionnement quotidien, d'un bon « insight » et de l'investissement de sa propre famille en tant que personnes ressources si nécessaire.

Cependant, Evan était ambivalent quant à cette sortie du Samsah Prepsy : un jour il se montrait en demande, un autre jour, il disait ne pas être prêt. Cette ambivalence se répercutait sur l'équipe soignante dont certains, qui le connaissaient, évoquaient le fait que son anxiété massive pouvait être un frein à sa sortie, et les autres soignants argumentaient le fait qu'Evan n'avait plus de contacts avec le Samsah car refusant de rencontrer les nouveaux arrivants : en effet, Evan n'avait plus d'objectifs d'accompagnement, seul un appel ou une visite de « contrôle » mensuelle était toujours en cours. Il dispose d'un appartement dans lequel il vit seul.

C'est dans ce contexte que l'équipe me proposa ce candidat pour la présente recherche.

4.5.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les besoins identifiés.

Les tests psychométriques :

	Pc Pré	Pc Post
MÉMOIRE		
RL-RI 16 (LISTE B) (normes Van der Linden)		
Rappel Libre (apprentissage) 3	**16**	
Rappel Libre Différé	**0,6**	
VITESSE DE TRAITEMENT DES INFORMATIONS		
D2		
GZ *(indice de perf quantitative)*	65,5	
KL *(indice de perf de concentration)*	81,6	
FONCTIONS EXECUTIVES ET ATTENTIONNELLES		
Mémoire des chiffres (WAIS-IV)		
score ordre direct /16	37	
score ordre indirect /16	75	
Séquences Lettres-Chiffres (WAIS-IV)		
TOTAL /30	91	
Stroop (normes GREFEX)		
interf – dénom T100 (sec)	75-90	
interf – dénom ENC	25-95	
COGNITION SOCIALE ***Tom 15.*** ***Fausses croyances***	>16	

*Tableau 24 : Résultats aux épreuves neuropsychologiques pré et post recherche d'Evan (les percentiles **<16** sont considérés comme en deçà des moyennes du groupe de référence).*

Résultats pré recherche : *Bien que Evan eût accepté sa participation à la recherche, un mois entier fut nécessaire (quatre visites à domicile) pour la passation des évaluations pré recherche. Evan souffrant d'une anxiété de performance importante mêlée d'éléments irrationnels quant à ses capacités. Il m'informa dès lors, qu'il ne passerait pas les épreuves post-recherche mais il me demanda de bien vouloir l'accepter dans le programme de recherche. Éthiquement parlant, je ne souhaitais pas refuser, je lui confirmai alors l'inclure dans le protocole.*

Ainsi, les épreuves neuropsychologiques ont mis en avant un fonctionnement général dans les normes attendues ; cependant, un déficit au niveau des processus exécutifs de la mémoire épisodique (rappel spontané de l'information) a été relevé. Le domaine de la cognition sociale est efficient.

Les échelles cliniques :

STORI	STADE 1: MORATOIRE		STADE 2: CONSCIENCE		STADE 3: PRÉPARATION		STADE 4: RECONSTRUCTION		STADE 5 : CROISSANCE	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	9	7	9	24	16	26	40	33	**46**	**45**

Tableau 25: Résultats de Evan à l'échelle du rétablissement STORI

Résultats pré recherche : Le score le plus élevé se trouve au stade 5 ou « croissance » de l'échelle STORI.

Résultats post recherche : L'échelle STORI indique toujours le stade cinq ou « croissance » avec un score quasiment identique et nous observons une différenciation plus nette de douze points d'avec le stade 4 « reconstruction ».

PANSS	SYMPTÔMES POSITIFS		SYMPTÔMES NEGATIFS		PSYCHOPATHO GÉNÉRALE		SCORE TOTAL :	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	18	15	22	10	36	31	**76**	**56**

Tableau 26: Résultats d'Evan à l'échelle clinique PANSS de Evan

Résultats pré recherche : le score total de 76 obtenu à l'échelle PANSS situe la sévérité de la maladie au niveau « modérée » (<75).

Résultats post recherche : l'échelle PANSS indique un score total en baisse de **vingt points** considérés comme « moyennement amélioré ».

WEMWBS	Pré	Post
	38	56

Tableau 27: Résultats à l'échelle de bien-être WEMWBS

L'échelle de bien-être WEMWBS indique un score en amélioration de 18 points en post recherche.

SSTICS	Pré	Post
	29	22

Tableau 28: Résultats à l'échelle de métacognition SSTICS

L'échelle SSTICS indique un score en baisse de 7 points en post recherche indiquant moins de difficultés métacognitives constatées par Evan.

Le fonctionnement et les besoins du participant :

ASPECTS FONCTIONNELS PRÉ RECHERCHE D'EVAN	
Besoins exprimés **(Échelle ELADEB)**	Besoins identifiés
A besoin de discuter au sujet de problématiques existentielles comme la mort. A besoin d'évoquer la spiritualité et les croyances. A besoin d'aide pour sa scolarité et ses apprentissages. Il dit avoir besoin "qu'on me laisse tranquille".	Travail sur l'ambivalence ++ Psychoéducation Travail sur le retrait/isolement social. Travail sur la confiance en soi Remédiation cognitive des processus de récupération spontanée de l'information.
ASPECTS FONCTIONNELS POST RECHERCHE	
Besoins travaillés	Résultats fonctionnels
Entretien clinique et accompagnement psychologique sur les thématiques exprimées. Psychoéducation Travail sur l'ambivalence	**Amélioration de la confiance en soi (prise de parole devant sa famille etc.)** **Psychoéducation ayant permis une meilleure compréhension des mécanismes de l'ambivalence, au cœur de sa symptomatologie : facilitation de la prise de décisions.** **Amélioration des contacts sociaux.** **Amélioration de l'autonomie.**

4.5.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées

Treize visites à domicile ont été réalisées d'une durée allant de 45mn à 75 mn et se sont déroulées comme suit :

La première séance : J'explique à Evan les résultats aux tests cognitifs qui sont tout à fait réussis hormis une faiblesse au niveau de la récupération spontanée des informations et que nous pouvons envisager d'effectuer de la remédiation cognitive ciblée sur cette problématique.

Evan accepte mais il propose que je lui explique comment procéder en lui donnant des exercices qu'il effectuerait seul dans l'intervalle de nos séances. Par ailleurs, il me demande comment il pourrait faire pour avoir davantage d'amis et se sentir moins isolé. Puis, il me parle de ses difficultés d'apprentissages scolaires, du fait qu'il essaie de repasser son bac « encore une fois » (cinq précédents échecs) mais qu'il n'y arrive pas. Il dit ne pas comprendre pourquoi il a autant de difficultés de compréhension car il a été diagnostiqué haut potentiel intellectuel en primaire. Il m'explique se rendre à tous ses cours mais qu'il ne retient rien, notamment en mathématiques, qu'il n'arrive pas à se mettre au travail ni sur place ni à domicile, et enfin, qu'il aimerait arrêter de s'infliger ces échecs chaque année mais qu'il n'ose pas le dire à ses parents. Il précise que son père est médecin, que son frère a fait de grandes études de commerce et qu'il est le seul à ne pas réussir à avoir son bac.

Je reviens sur la maladie et l'impact qu'elle a eu sur sa scolarité et les répercussions sur l'ensemble des domaines de sa vie quotidienne ; je lui propose de réfléchir à ce qu'il souhaite lui-même, en mettant le contexte familial et ses proches « entre parenthèse » afin que nous puissions en discuter lors de ma prochaine visite.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la métacognition, la psychoéducation.

La deuxième séance est annulée, Mr Evan a rendez-vous chez son médecin car il pense avoir la grippe.

Troisième séance : Je suis à peine arrivée qu'Evan commence à parler de ses cours, son discours est logorrhéique, son anxiété est massive.

Il dit avoir beaucoup réfléchi depuis notre discussion et que, ce qu'il souhaite le plus, est d'arrêter de s'infliger ces échecs consécutifs, que s'il continue à aller en cours, c'est pour garder un objectif de vie quotidien, afin de savoir « pourquoi il se lève le matin ». Il m'explique qu'il est incapable de se rendre aux évaluations, qu'il n'en a pas réalisé une seule depuis le début de l'année ; que les seuls examens qu'il a réussi à faire sont ceux effectués avec moi pour pouvoir participer à la recherche.

Je clarifie les choses en séparant « exercices cognitifs-recherche » et « évaluations scolaires » mais il persiste et renchérit sur ses nombreuses peurs des évaluations, de leur « non-sens », des répercussions psychologiques que cela lui inflige etc. Il poursuit son discours logorrhéique sans que je puisse l'interrompre. Il dit qu'il se fiche de décevoir ses parents, qu'ils ne savent pas qu'à chaque contrôle et ce, dans n'importe quelle matière, il fuit et reste à la cafétéria du campus. Je lui demande de s'arrêter de parler et de souffler un peu.

Je passe le reste de la séance à travailler sur la prise de recul, sur le fait que ce n'est pas « grave », que le principal est qu'il soit bien au clair avec ce qu'il souhaite afin de pouvoir prendre une décision, quant à la poursuite ou non de son cursus, qu'il prenne le temps de bien penser les choses afin qu'il n'ait pas de regrets. Je lui dis que ses parents ne seront probablement pas « déçus » ; qu'ils sont bien conscients de ses échecs à répétition de ces dernières années et qu'il devrait en discuter ouvertement avec eux.

Tout comme lors de la première séance, il ne m'est pas possible d'émettre des objectifs de travail pour la semaine suivante ; je reste donc focaliser sur son besoin immédiat d'accompagnement, à savoir la liberté pleine et entière de la parole.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la métacognition, la psychoéducation.

Quatrième séance : Evan est toujours dans l'ambivalence sur le fait de poursuivre ou arrêter ses cours ; il appréhende de ne plus sortir de son lit le matin. Il n'a pas évoqué ses difficultés avec ses parents, il dit ne pas être prêt à en parler. Je lui propose que l'on fasse le tour de ses problématiques une par une, de repenser chacune de ses difficultés et de voir s'il peut trouver une ou plusieurs solutions afin de ne pas rester dans cet état d'ambivalence permanente, source d'une grande souffrance.

Evan est d'accord pour essayer et nous commençons par évoquer sa crainte de ne pas se lever le matin : je lui demande ce qu'il pourrait faire et/ou mettre en place pour garantir son réveil et son lever ; il me dit qu'il aimerait approfondir ses connaissances en informatique, qu'il aime la programmation, qu'il en fait le weekend, et qu'il pourrait mettre son réveil et se fixer des objectifs.

Et nous procédons de même avec chacune de ses interrogations. Avant de partir, je lui rappelle qu'il souhaitait réaliser des exercices concernant sa problématique cognitive du rappel spontané des informations, et je lui propose d'essayer de récapituler notre séance et les points dont nous avons discuté. Il se prêtera à l'exercice et je note ce jour-là de travailler davantage sur le cœur de sa symptomatologie : l'ambivalence, dont il n'a pas vraiment conscience mais qu'il subit dans la quasi-totalité des domaines de sa vie quotidienne.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

Cinquième séance : Evan est de bonne humeur, il me dit avoir passé son weekend avec ses parents et avoir « tout déballé » concernant ses cours, ses absences aux évaluations, ses échecs continuels et qu'il souhaitait tout arrêter. Evan explique que ses parents ont bien réagi et que, tout ce qu'ils souhaitaient se résumait à trouver un travail ou une formation de son choix et garder un rythme de vie « normal ».

Je le félicitai sur le fait qu'il ait réussi à exprimer ses difficultés à sa famille et je souligne les répercussions positives que cela avait engendré, notamment sur son état psychique. Il me répondit néanmoins qu'il souhaitait finir son année, au cas où il aurait son bac.

Son ambivalence quant à ses études restait donc présente, motivée par le fait qu'il soit « haut potentiel intellectuel » et que, la maladie de la schizophrénie n'était pas responsable de ses échecs, qu'il devrait réussir à comprendre ses cours etc. J'interrompis la discussion en lui disant que je n'allais pas reprendre les arguments donnés lors de nos dernières entrevues.

Je lui proposai de revenir sur les suggestions initiales de travail, à savoir qu'il souhaitait être moins isolé et nous avons poursuivi sur ce thème. Il me dit être allé à l'église régulièrement et être en contact avec des personnes de la paroisse surtout grâce à son frère, et qu'il pense y aller plus souvent. Il me demande si je serais d'accord pour parler des croyances lors de notre prochain rendez-vous, sans penser qu'il est « fou » ; je lui répondis que la plus grande majorité de la population mondiale avait des croyances quelles qu'elles soient et que nous pourrions absolument échanger sur ce sujet.

À la fin de la séance, je lui proposai de me redire oralement les éléments principaux de notre conversation de ce jour.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : le lien thérapeutique, la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

Sixième séance : Evan semble fatigué, il a les yeux rouges et il est toujours en pyjama à mon arrivée. Je lui propose de travailler sur « l'ambivalence », sur son discours dont il me dit : « je sais que je dis tout et son contraire dans la même phrase et c'est souvent comme ça dans ma tête ».

Il me dit qu'il faut absolument que nous ayons cette conversation mais pas aujourd'hui, que cela fait huit jours qu'il regarde non-stop les informations au sujet de la guerre en Ukraine. J'écoute alors ses appréhensions et j'essaie de le rassurer au mieux en le confortant sur le fait qu'il est en sécurité en France, qu'il peut éventuellement se rendre quelques jours chez ses parents plutôt que de ruminer seul chez lui. Il me répondit qu'il passait déjà tous ses weekends soit chez ses parents, soit chez sa copine, mais qu'il resterait peut-être une journée de plus là où il irait vendredi prochain. Je lui demandai s'il souhaitait parler d'autre chose mais il était fermé à tout autre discussion que la guerre.

Il me dit qu'il devait partir avec son frère et des gens de la paroisse quatre jours en déplacement d'ici quelques semaines et qu'il ne savait pas s'il irait ou non, qu'il craignait la montée massive des angoisses. Je lui demandai alors quels seraient les obstacles éventuels mais il me dit qu'il n'y en avait pas vraiment mais qu'il craignait d'être « figé » par ses peurs et de ne pas savoir quoi dire aux personnes durant le voyage.

Je le rassurai en lui disant que son frère serait présent et que les conversations se feraient tout naturellement. De plus, je lui précisai qu'il connaissait ces personnes, qu'il échangeait régulièrement avec elles dans sa paroisse et que le voyage pouvait renforcer ces liens. Nous décidâmes d'en rediscuter une prochaine fois.

Puis, je lui demandai de se rappeler la semaine écoulée et de me décrire ses journées afin de travailler le rappel spontané des informations ; cependant, ses journées semblaient identiques depuis la semaine passée (lever, déjeuner, informations, diner, jeux vidéo, informations, coucher) et donc, la recollection des souvenirs étaient difficiles, sans distinction nette des jours. *Les dimensions travaillées et les outils utilisés :* l'entretien clinique, la métacognition, la psychoéducation, la remédiation cognitive.

Septième séance : Evan dit s'ennuyer depuis l'arrêt des cours et que ses weekends sont trop chargés, qu'il est toujours soit chez ses parents soit chez sa copine mais jamais chez lui. Je souligne l'ambivalence : « s'ennuyer chez lui » et le constat « qu'il n'est pas assez chez lui ». Nous discutons de la difficulté de faire des choix, de prendre des décisions, et de son appréhension de « rater quelque chose ». Il me dit qu'il ne sait pas penser autrement, soit en disant quelque chose puis son contraire après, qu'il fait « toujours ça » et que « ça lui pourrit la vie ». Je lui demande de préciser ce qu'il pense « rater » et Evan se livre sur le fait que les gens « normaux » vivent plein de choses et que, s'il a du mal à se décider, c'est qu'il se demande toujours si ce serait mieux à droite ou à gauche.

Je lui fais prendre du recul en lui disant qu'il ne rate rien, que chaque décision est une expérience de vie, qu'il n'y a qu'en faisant des choix qu'il avance, à lui de savoir ce qu'il préfère le plus : « vivre les choses » ou rester dans « l'immobilisme ».

Je poursuis sur le fait que, ne pas prendre de décision peut être rassurant dans le sens où notre « zone de confort » est agréable et sécurisante, mais que, si celle-ci devient insuffisante ou « ennuyeuse », alors c'est qu'on est prêt à en sortir un tant soit peu. Puis je lui suggère de réfléchir à ce qu'il pourrait entreprendre pour structurer les prochains jours avec de petits objectifs quotidiens atteignables. Il me dit qu'il souhaite trouver un travail mais après la période estivale, que là il souhaiterait voyager durant l'été (nous sommes fin mars). Je lui dis qu'il pourrait envisager également d'effectuer un service civique en septembre et qu'il pourrait contacter le Samsah afin de l'accompagner dans cette démarche. Il me dit y avoir penser et vouloir effectivement les contacter à ce sujet.

Enfin, je lui propose néanmoins de revenir sur la programmation informatique, qu'il pourrait éventuellement y consacrer ses matinées et qu'il lui resterait du temps pour penser et organiser son voyage durant ses après-midis. Puis, je lui demande de faire le rappel des principaux points de la séance, il me dit qu'il effectue régulièrement cet exercice seul, qu'il essaie de se rappeler les deux dernières journées écoulées le soir avant de s'endormir.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : l'entretien clinique thérapeutique, la métacognition, la psychoéducation.

Huitième séance : Evan va bien, il me dit avoir suivi mes conseils et arrêter de regarder en boucle les informations, qu'il s'oblige à ne regarder qu'une seule fois par jour. Il me dit également qu'il essaie de structurer ses journées en faisant au moins une activité quotidienne, soit une sortie soit un apprentissage de codage informatique. Evan a acheté deux livres sur ce thème et il pense effectuer une formation dans le domaine de l'informatique à la rentrée.

Il m'explique qu'il cherche ce qui pourrait lui correspondre sur internet. Je lui propose de sortir de son domicile pour aller marcher un peu ; il est surpris et il me répond ne pas être prêt à sortir aujourd'hui mais que, si je suis d'accord, nous ferions le prochain rendez-vous en extérieur. Il me dit vouloir parler de son frère Alex, que quoi qu'il fasse, il satisfait toujours « tout le monde » et qu'il accapare souvent l'attention lorsqu'ils sont en famille.

Evan m'explique qu'Alex avait fait des études de commerce, qu'il avait obtenu un master 2 et qu'il travaillait pour une grosse société, jusqu'au jour où il avait reçu « un appel de Dieu ». Alex avait alors tout arrêté : son travail, ses sorties avec ses copains etc, pour intégrer les ordres religieux. Puis Evan me dit en souriant : « Claire, si c'est moi qui dit que j'ai eu un appel de Dieu, je finis immédiatement en psychiatrie ; alors que mon frère, lui, on l'applaudit ». J'explosais littéralement de rire à sa remarque et lui aussi et je le félicitais de mettre de l'humour au cœur de son discours, et surtout d'arriver à bien nuancer « l'appel à la croyance » de son frère et la maladie.

Puis je poursuivis la discussion sur ce que lui renvoyait le fait que son frère « accapare » l'attention lors des déjeuner de famille du weekend, ce qu'il ressentait etc. Evan me dit qu'il avait le sentiment d'être la brebis galeuse de la famille, de ne servir à rien, de ne pas évoluer dans ses projets de vie, de « se promener dans la vie », d'être la déception de ses parents, et enfin, d'être un incapable sans bac. Je lui répondis qu'il ne méritait pas d'avoir une telle piètre opinion de lui-même. Je revins alors sur les difficultés qu'il avait eu à dire à ses parents qu'il souhaitait arrêter les cours et qu'il avait anticiper une réaction négative de leur part ; or, leur réaction avait été un soulagement afin qu'il arrête lui-même de s'infliger échec après échec. Je lui proposais alors de renouveler cette expérience en l'invitant à communiquer à ses parents son mal être et son sentiment de les décevoir.

Puis, à la vue du travail fait ensemble, je lui suggérais de poursuivre mes visites une semaine sur deux, le temps qu'il puisse s'approprier nos échanges et voir ce que cet « espacement » pouvait produire. Il accepta la temporalité de deux visites mensuelles au lieu de l'accompagnement hebdomadaire.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : l'entretien clinique thérapeutique (ciblé sur l'estime de soi), la métacognition.

Neuvième séance : Evan n'a pas discuté avec ses parents, il me dit qu'ils vont partir quatre jours aux Pays-Bas d'ici une dizaine de jours et qu'il leur parlera durant le voyage. Ils partent voir son frère ainé qui termine ses études là-bas. Evan s'était rendu à l'église sur les conseils de son frère pour la célébration des rameaux ; il me dit qu'il culpabilise car il n'a pas réussi à se concentrer sur le sermon car le texte était trop ennuyeux.
Je lui dis qu'il n'est pas obligé de tout écouter tout le temps, qu'il peut « prendre et laisser » des choses en fonction des sermons, et de ce qui l'interpelle, ce qui lui fait du sens. Ils ont ensuite été dans un bar avec son frère Alex et les personnes de la paroisse pour discuter un peu. Evan me dit avoir été mal à l'aise au début, mais que ses angoisses se sont apaisées lorsque des personnes ont commencé à échanger avec lui.

Il me dit se sentir rassuré pour le voyage de fin d'année où il appréhendait de se rendre. Il est content d'avoir participé à cette sortie et il me dit vouloir faire les trois messes de Pâques le weekend prochain. Je lui demande ce qu'il voit comme lien entre communiquer avec les personnes de la paroisse et aller à toutes les messes de Pâques. Il me répond que vu qu'il n'a pas écouté le sermon des rameaux, il sera plus attentif durant les prochaines messes et qu'il attendra la fin du sermon pour rester discuter avec d'autres personnes de la paroisse.

Pourtant, il revient sur le fait que si son frère n'était pas là, il ne resterait pas de peur d'être « mal à l'aise » et de ne pas savoir quoi dire. Nous faisons le lien avec ses appréhensions passées et le fait qu'anticiper « ce qu'il pourrait arriver » ne sert qu'à alimenter le stress et l'angoisse. Bien qu'il en convienne parfaitement, il me rétorque « c'est plus facile à dire qu'à faire ». Nous terminons la séance par un récapitulatif du travail cognitif qu'il effectue seul ; il me dit poursuivre le rappel des informations de différentes manières : soit en se remémorant des évènements lorsqu'il discute avec sa copine, soit le soir en se rappelant le déroulement de sa journée du lever au coucher, et qu'il a maintenant pris l'habitude de le faire.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : l'entretien clinique thérapeutique, la métacognition.

Dixième séance : Le voyage de quatre jours aux Pays-Bas avec ses parents s'est bien passé ; ils ont fait de longues marches et Evan a décidé de partir faire un pèlerinage cet été. Il me dit qu'il va se préparer en effectuant des randonnées dans Paris avant de planifier ses 400 kms de marche. Je lui dis que ce sont de beaux projets mais qu'ils nécessitent à la fois une bonne condition physique ainsi qu'une réflexion sur le choix des affaires à emmener car il les portera sur le dos, des lieux où dormir, des personnes à contacter au cas où.

Il m'écoute et au fur et à mesure, il se rend compte de l'ampleur de ce qu'il souhaite entreprendre et me dit qu'il va y réfléchir. Je lui demande alors où en sont ses différents autres projets (professionnels, formations, service civique, voyage envisagé etc.). Il est vite débordé par mon discours et il me demande pourquoi je lui pose ces questions ; je fais alors le lien entre ses plaintes quant à l'ennui depuis l'arrêt de ses cours et que, depuis lors, il n'a fait que parler de projets mais qu'il semble stagner dans leurs concrétisations.

Je lui demande également s'il a contacté le Samsah qui pourrait lui apporter une aide précieuse dans toutes ces recherches. Le silence s'installe et il souhaite savoir combien de fois je vais encore venir le voir ; je lui réponds qu'il reste deux séances après celle du jour. Il me demandera de venir une fois supplémentaire ; visite que je lui confirmerai. Puis il m'exprime son envie de faire beaucoup de choses, mais qu'il ne fait rien, qu'il n'arrive pas à commencer, qu'il met de côté les choses puis il passe à une autre, que j'ai raison, qu'il ne concrétise rien.

Je ne réponds pas, alors il poursuit en faisant un lien avec les évaluations, qui le mettent devant une réalité qu'il ne veut pas assumer, une réalité qui ne lui plait pas s'il n'est pas au top de ses performances, et donc qu'il préfère rêver et se projeter plutôt que d'entreprendre, car il craint d'échouer encore et encore.

Nous travaillons sur la « réassurance », du parcours accompli en quelques semaines, des choix qu'il a fait (l'arrêt des cours, son investissement dans la paroisse, ses apprentissages bien réels dans le codage, ses discussions avec ses parents), que tout ne peut pas changer en un jour et qu'il ne sous-estime pas toutes ses avancées, et enfin, que l'aide du Samsah semble encore appropriée. Puis, je lui propose d'en rester là pour aujourd'hui et de réfléchir à comment il pourrait utiliser les services du Samsah pendant qu'il y est encore un usager.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : l'entretien clinique thérapeutique, la métacognition.

Onzième séance : Après les salutations d'usage, je reviens sur notre discussion passée et j'oriente le thème du jour sur le fait que la prise de conscience de ce qui l'empêche d'avancer ne peut que l'aider, notamment l'ambivalence. Je reprends ensuite les grands principes de sa maladie en précisant que, malgré le fait qu'il soit stabilisé cliniquement, cela ne signifie pas que les difficultés ne sont plus là, et que peut-être, reprendre le travail avec le Samsah serait judicieux avant d'envisager une sortie définitive de la structure. Il me dit qu'il comptait absolument prendre rendez-vous avec le Samsah pour rencontrer la personne en charge de l'insertion professionnelle. J'insiste en lui demandant quand il comptait le faire ; il me répondra vouloir appeler le Samsah après ma visite. Puis, concernant l'ensemble de ses projets, je lui propose de les prioriser et de réfléchir à ceux qu'il peut réellement entreprendre et nous travaillons en procédant par étape.

Nous réalisons le même principe sur chacun des thèmes qu'il souhaite évoquer et, à la fin de la séance, le tri de ses projets est fait, en ayant également une valence positive-négative pour chacun d'eux et une idée précise de leur faisabilité. Ainsi, Evan semble plus serein, il comprend qu'en procédant par étape et en pensant les choses avec méthodologie, il aborde la réalité de chaque projet. Ce travail aura permis d'en abandonner certains (comme la marche de plus de 400kms) et d'en préparer d'autres, tel que le service civique.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : l'entretien clinique, la métacognition, la psychoéducation.

Douzième séance : Nous faisons le point ensemble de toutes nos entrevues et des choses mises en place. Evan me dit qu'il a rencontré deux personnes du Samsah durant les deux dernières semaines, dont la nouvelle neuropsychologue et qu'il va poursuivre les entretiens avec elle. Par ailleurs, il a des rendez-vous hebdomadaires avec la personne chargée de l'insertion professionnelle concernant sa recherche de service civique pour la rentrée prochaine. Je lui dis que tout ce qu'il entreprend lui permet de vivre concrètement sa réalité, que se projeter est bénéfique et qu'il a passé le cap de « je fais, je fais pas » et enfin, il convient que « sa réalité n'est pas si mal ! ».

Par ailleurs, il dit moins s'ennuyer et avoir un peu d'objectifs chaque jour même si ce sont de petits objectifs. Je l'encourage dans cette voie, puis nous poursuivons nos échanges sur l'estime de soi, ce que cela implique et les répercussions sur la vie quotidienne.

Enfin, les exercices de rappel de l'information qu'il a poursuivi avec assiduité ont certainement améliorer les faiblesses qu'il avait au sein des processus de récupération de l'information. Je lui propose que l'on effectue ensemble uniquement le test de mémoire et pas les autres épreuves mais il me répond qu'il ne peut pas, qu'il ne veut plus être confronté à aucun type d'évaluations ou de tests. Je n'insiste pas.

Notre séance arrivant à sa fin, il me demande ce que je pense « vraiment » des dernières semaines et de nos échanges ; je lui réponds que j'ai confiance en lui et que je pense qu'il est tout à fait acteur de son rétablissement. Je souligne également le fait qu'il arrive, étape par étape, à initier les choses en ayant moins d'appréhension et à les vivre concrètement. Il me remercie et il me dit qu'il fera au moins les échelles cliniques « post recherche » pour que je ne sois pas trop impactée dans mon étude. Je le rassure en lui disant qu'il m'a prévenu dès le départ et que, s'il décide d'effectuer ou non les tests ou échelles post-recherche, cela sera son choix.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : l'entretien clinique thérapeutique, la métacognition, la psychoéducation.

Treizième et dernière visite : Evan est content de ma venue et nous allons dans un café. Il me fait un retour de ses derniers entretiens avec le Samsah et il me dit arriver à cerner de mieux en mieux le service civique qu'il souhaite réaliser à la rentrée. Je souligne qu'il peut être fier de tout ce qu'il a entrepris ces derniers temps ,et que ses parents seront probablement ravis de le voir « dans la vie ». Puis, nous effectuons l'entretien enregistré de fin de recherche. Je clôture ce dernier échange en lui disant que je serai ravie d'avoir de ses nouvelles quand il le souhaite, notamment sur ses avancées « dans la réalité ». Il rit et nous nous séparâmes devant son domicile après l'avoir remercié de sa participation.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : l'entretien clinique, la métacognition.

4.5.4 Synthèse des séances d'Evan

L'accompagnement d'Evan a été focalisé sur les aspects cliniques à visée thérapeutique ; en effet, bien qu'il ait toujours un statut de « sortant » du Samsah Prepsy, l'ambivalence, au cœur de la maladie de la schizophrénie s'est révélée être également le cœur des problématiques d'Evan. La prise de conscience de cela a permis d'amoindrir un tant soit peu les éléments anxieux (bien que ceux-ci restent envahissants en fonction des contextes de vie), une rationalisation des difficultés et une mise en place de stratégies efficaces dans l'aide à la prise de décision se sont révélés par ailleurs, plutôt bénéfiques. De plus, le fait d'avoir libéré la parole a favorisé une meilleure compréhension de son mode de fonctionnement, éclaircissements nécessaires à son cheminement vers le rétablissement, et un début de restauration de l'estime de soi.

Enfin, cet accompagnement souligne également l'omniprésence du spectre de la maladie et de ses symptômes : Evan présente un état « stable » au niveau de l'observance médicamenteuse, de son autonomie dans le fonctionnement quotidien (hygiène corporelle, alimentation, courses, entretien courant du domicile) et donc il répond positivement à cette notion. Cependant, qu'en est-il de la stabilité de son état psychique ? Cet accompagnement de quelques semaines a mis en exergue l'importance de ses symptômes résiduels, comme de sérieuses problématiques anxieuses associées à des éléments irrationnels majorés par la maladie, ne permettant pas à Evan un fonctionnement adéquat lors de ses activités de vie quotidienne.

Pour finir, les échelles cliniques indiquent toutes un score en amélioration que ce soit au niveau de la symptomatologie, du bien-être, de la métacognition et l'échelle de rétablissement montre un score plus « franc » au niveau du stade cinq « croissance ».

L’entretien de fin de recherche fait ressortir les points suivants :

- L’accompagnement est maintenant terminé, de manière générale, qu’en avez-vous pensé ?

Ben c’était quelque chose de positif je pense car j’ai pu apprendre plusieurs choses sur moi-même et j’ai pu travailler ma mémoire qui s’est améliorée au fil du temps.

- Avez-vous atteint les objectifs fixés au début de l’accompagnement ?

Ben y a encore du travail à faire mais oui ça a plutôt bien avancé

- Avez-vous travaillé d’autres activités ou d’autres thèmes qui n’étaient pas prévus au début de l’accompagnement ?

Ben oui, on a parlé de l’ambivalence des choses comme ça avec Claire ; donc oui on a parlé d’autres choses.

- La durée de l’accompagnement vous a-t-elle semblé :

Trop longue ☐ Bonne temporalité ☐ Trop courte. ☒

Pourriez-vous expliquer votre choix ?

Je pense qu’il faut plus de cinq mois pour atteindre des objectifs comme ça, je pense que c’est un peu short.

4.6 FEY

4.6.1 Brève anamnèse

Fey a présenté les premiers symptômes d'une schizophrénie paranoïde, évoluant depuis 2017, lorsqu'il était encore lycéen. Il s'ensuit plusieurs hospitalisations pour des rechutes délirantes, des éléments dissociatifs, une mauvaise observance médicamenteuse et des crises clastiques au domicile. Certaines hospitalisations sont vécues comme traumatisantes dues à une symptomatologie paranoïde intense qui impose aux personnels hospitaliers des urgences un placement en psychiatrie par l'intermédiaire de contentions physique et psychique.

Son évolution durant ses différents séjours hospitaliers montre peu de changement : Fey reste tendu avec un fond de dissociation psychique, l'humeur est neutre mais les hallucinations auditives semblent s'atténuer. Les parents insistent pour que leur fils retourne au domicile et une prise en charge intensive est alors conseillée.

Son entrée au Samsah Prepsy se fera dans ce contexte, en juillet 2020. La famille adhère au système du Samsah et apprécie que les intervenants puissent venir au domicile. Cependant, au bout de six mois, les soignants sont mis à mal par Fey dans le sens où celui-ci ne souhaite effectuer aucune démarche de soin, n'a aucun projet professionnel et, à chaque absence de ses parents, il ne répond pas à l'interphone. Démunie dans la prise en charge, l'équipe du Samsah Prepsy me le propose comme candidat à cette recherche.

Afin de pouvoir le rencontrer, je contactai au préalable ses parents pour me garantir l'accès à leur domicile et ainsi, à Fey, qui accepta le principe général de la recherche.

4.6.2 Résultats des évaluations pré et post recherche et les besoins identifiés.

Les tests psychométriques :

		Pc Pré	Pc post
MÉMOIRE			
RL-RI 16 (LISTE B) (normes Van der Linden)			
	Rappel Libre (apprentissage) 3	21	
	Rappel Libre Différé	31	
VITESSE DE TRAITEMENT DES INFORMATIONS			
D2			
	GZ *(indice de perf quantitative)*	57,9	
	KL *(indice de perf de concentration)*	65,5	
FONCTIONS EXECUTIVES ET ATTENTIONNELLES			
Mémoire des chiffres (WAIS-IV)			
	score ordre direct /16	**16**	
	score ordre indirect /16	25	
Séquences Lettres-Chiffres (WAIS-IV)			
	TOTAL /30	95	
Stroop (normes GREFEX)			
	interf – dénom T100 (sec)	10-25	
	interf – dénom ENC	50-75	
COGNITION SOCIALE	***Tom 15. Fausses croyances***	>16	

*Tableau 29 : Résultats aux épreuves neuropsychologiques pré et post recherche de Fey (les percentiles **<16** sont considérés comme en deçà des moyennes du groupe de référence).*

Résultats pré recherche : Nous constatons l'efficience globale des processus du contrôle cognitif avec une légère fragilité concernant la boucle phonologique de la mémoire à court terme. Le domaine de la cognition sociale est également effectif.

Résultats post recherche : Fey ne voit pas l'intérêt de passer à nouveau des épreuves neuropsychologiques alors « que tout allait bien donc je ne vois pas l'intérêt de refaire une évaluation des fonctions qui vont bien ! ». *Du point de vue de la recherche et de ses implications, cela était problématique uniquement pour moi ; du point de vue de la personne, un des fondements éthiques de la présente recherche, je n'avais pas d'argument à lui donner, mais je lui demandai cependant, de réaliser les échelles cliniques, ce qu'il accepta.*

Les échelles cliniques :

STORI	STADE 1: MORATOIRE		STADE 2: CONSCIENCE		STADE 3: PRÉPARATION		STADE 4: RECONSTRUCTION		STADE 5 : CROISSANCE	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	22	13	**22**	22	**22**	25	21	**29**	17	**30**

Tableau 30: Résultats de Fey à l'échelle du rétablissement STORI de Fey

Résultats pré recherche : l'échelle STORI met en exergue un score brut identique aux trois premiers stades du rétablissement (moratoire, conscience, préparation).

Résultats post recherche : l'échelle STORI présente le score brut le plus élevé au stade cinq ou « croissance » mais nous observons également un seul point d'écart avec le stade 4 ou « reconstruction ». L'ensemble des stades est davantage différencié.

PANSS	SYMPTÔMES POSITIFS		SYMPTÔMES NEGATIFS		PSYCHOPATHO GÉNÉRALE		SCORE TOTAL:	
	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post	Pré	Post
	10	8	30	15	43	25	**83**	**48**

Tableau 31: Résultats à l'échelle clinique PANSS de Fey

Résultats pré recherche : un score total de 83 est obtenu à l'échelle PANSS qui situe la sévérité de la maladie entre « modérée » (<75) et « sévère » (<95).

Résultats post recherche : l'échelle PANSS indique un score total en diminution de **35 points** soit une différence de score considérée comme « beaucoup d'amélioration ».

WEMWBS	Pré	Post
	26	49

Tableau 32: Résultats à l'échelle de bien-être WEMWBS

L'échelle de bien-être WEMWBS indique une amélioration de 23 points en post recherche.

SSTICS	Pré	Post
	46	36

Tableau 33: Résultats à l'échelle de métacognition SSTICS

L'échelle de métacognition SSTICS montre une amélioration des problématiques métacognitives avec un abaissement du score de 10 points.

Le fonctionnement et les besoins de Fey :

ASPECTS FONCTIONNELS PRÉ RECHERCHE DE FEY	
Besoins exprimés **(Échelle ELADEB)**	Besoins identifiés
Besoin "qu'on m'aide à aller mieux". "Je fais rien de mes journées" Je ne peux pas sortir et je ne veux pas voir de monde. Je n'ai pas d'envie particulière.	Travail sur "l'espoir" d'un avenir possible. Psychoéducation. Travail sur l'apathie et le retrait social. Travail sur les éléments paranoïdes. Entretien motivationnel
ASPECTS FONCTIONNELS POST RECHERCHE	
Besoins travaillés	Résultats fonctionnels
Psychoéducation. Aide à la narration. Entretien clinique à visée thérapeutique Entretien motivationnel. Psychoéducation Travail sur la cognition incarnée Travail sur les éléments paranoïdes en extérieur	**Amélioration de la symptomatologie négative et des symptômes paranoïdes : sorties plus fréquentes.** **Abolition du « néant ».** **Reprises de quelques activités en extérieur.** **Projets de réinsertion professionnelle.** **Amélioration des contacts sociaux.** **Réadhésion au Samsah Prepsy et prise de rdv avec l'équipe soignante.**

4.6.3 Le détail des séances et les dimensions travaillées

Dix-sept visites à domicile ont été réalisées d'une durée allant de 45mn à 75 mn et se sont déroulées comme suit :

Première séance : J'expose à Fey les résultats de l'ensemble des épreuves auxquelles il avait participé la semaine précédente et les suggestions d'accompagnement. Il semble rassuré par le fait que les fonctions cognitives évaluées soient efficientes et il me dit qu'il est d'accord avec les propositions de travail. Je lui demande s'il souhaite en ajouter d'autres et s'il a un thème de travail qu'il voudrait commencer par aborder ; il me répond qu'il ne pense « à rien de spécial », qu'il ne ressent « rien » et qu'il préfère me laisser « guider les choses ».

J'essaie de le faire expliciter son absence de ressenti, Fey me rétorque qu'il ne ressent plus rien depuis qu'il prend son traitement, aucune émotion d'aucune sorte et qu'il n'a plus aucune envie. Je lui demande d'effectuer le déroulement d'une journée « type » depuis sa sortie d'hospitalisation : lever vers midi, déjeuner, cigarettes, sieste, cigarettes, ordinateur (et cigarettes) jusqu'au diner, coucher vers 23h.

Fey est fils unique, il ne sort plus de son domicile depuis son dernier séjour hospitalier (sept mois auparavant) sauf pour aller à la campagne avec ses parents (où il ne sort pas non plus de la maison). Je lui propose de se remémorer au moins trois souvenirs avec une valence émotionnelle positive mais Fey me répond que tout est flou dans sa tête et qu'il n'a pas de mémoire. Je lui réponds que sa mémoire va parfaitement bien et que j'aimerais qu'il prenne le temps d'effectuer ce petit exercice de rappel d'ici notre prochain rendez-vous.
Les dimensions travaillées : Lien thérapeutique, la métacognition.

Deuxième séance : Fey est prêt à mon arrivée et il me dit avoir réfléchi à ma demande mais que seulement deux souvenirs « positifs » sont revenus. Nous discutons autour de ses souvenirs en associant les émotions présentes pour chacun d'eux ; il me dit qu'il était « joyeux » lors de ces deux évènements mais qu'aujourd'hui, même en y repensant, il ne ressent toujours rien. Cependant, je lui fis remarquer qu'il avait souri en m'expliquant l'un de ses souvenirs, et il me dit que oui effectivement, ça le faisait toujours sourire. Je lui dis que « sourire » est un ressenti, alors il sourit de nouveau et me dit « bien joué ».

Je lui demande ce qui lui procure un tant soit peu de plaisir durant ses journées (séries, film, musique, etc), il me répond : « rien, je passe juste le temps en regardant des vidéos, pour moi c'est le néant ». Le mot néant me trouble, je lui dis qu'il emploie un mot très fort, que le néant signifie « le rien, le vide le plus absolu », il me répond « oui c'est bien ça, le néant ».

Je lui demande alors d'ouvrir la fenêtre (nous sommes fin janvier) et de rester devant, et là je lui demande : « qu'est-ce que tu ressens ? » ; Fey : « j'ai un peu froid, je suis en T-shirt moi » ; je lui demande de refermer la fenêtre et je lui dis : « tu vois, c'est pas le néant, tu ressens le froid » et il me sourit.

Je termine la séance en lui demandant d'essayer d'expérimenter « ses sens », de vivre et de ressentir : sa gestuelle, ses repas via l'odorat et le goût, l'eau de la douche sur lui etc. Et de noter dans un carnet ses impressions et éventuellement ses émotions.
Les dimensions travaillées : Lien thérapeutique, l'entretien clinique, la métacognition.

Troisième séance : Nous faisons le point de la semaine écoulée ; Fey n'a rien fait de plus depuis la semaine précédente, il dort de plus en plus, quasiment 16h/24h et fume beaucoup. J'essaie de passer en revue « les basics », il me dit qu'il ressent les « choses de base », comme le froid, l'eau chaude de la douche mais pas d'émotions, que de ce côté-là c'est toujours le néant.

Je lui demande de se focaliser sur une activité qu'il aimait faire avant l'arrivée de la maladie ; il me répond qu'il aimait dessiner. Je lui demande alors de me montrer ce qu'il faisait et il prend ses anciens cahiers de dessin.

Il me dit qu'il aimerait redessiner un jour, je lui propose d'essayer dès aujourd'hui et j'évoque la symptomatologie négative et ses répercussions envahissantes sur son quotidien. Fey me dit qu'il pensait que c'était son traitement qui agissait ainsi sur lui, et je poursuis toute la séance sur les aspects psychoéducatifs de sa maladie.

Je termine nos échanges en lui proposant de se mettre au dessin, que s'il souhaite pouvoir redessiner un jour et ressentir des émotions, il serait bien qu'il commence « à faire » et pas seulement à « penser les choses », même si cela implique « de se forcer » au début, qu'au fur et à mesure, il se forcera moins puis que cela deviendrait plus fluide au fur et à mesure du temps. Ce déroulé du discours l'amuse et il me dit qu'il va essayer « de se forcer » à dessiner.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : Lien thérapeutique, l'entretien clinique, la psychoéducation, la métacognition.

Quatrième séance : Fey est souriant à mon arrivée, il me dit qu'il va bientôt partir à la campagne avec ses parents et qu'en chemin, ils vont s'arrêter dans un refuge car ils ont évoqué la possibilité d'adopter un chien. Je lui réponds : « ah, tu vois, tu es content, tu ressens !!! au revoir le néant », il sourit et me dit qu'effectivement, avoir un animal de compagnie lui ferait vraiment plaisir mais qu'il a peur de ne pas pouvoir s'en occuper correctement, de ne pas pouvoir le sortir. Je lui réponds que « chaque chose en son temps », que ses parents sont là et qu'ils pourront certainement l'aider.

Puis nous poursuivons la séance sur l'évocation de la semaine écoulée. Fey a dessiné et il me montre ses deux dessins, particulièrement représentatifs de son état intérieur, de son mal être et nous discutons sur ses représentations. Fey me dit qu'avant il écrivait des textes et il m'en fait lire deux. Ces écrits évoquent le néant, tout comme ses dessins, et nous échangeons autour de l'arrivée de la maladie durant cette période, de ses difficultés, de la perte de ses amis etc. Puis, j'abordai le futur, l'espoir d'un « aller mieux », que le néant semblait s'atténuer pour laisser place à « je fais quelque chose », et nous convînmes que Fey essaiera de continuer à dessiner et/ou d'écrire quelques lignes durant les prochains jours.

Avant mon départ, les parents me demandent mon avis quant à l'idée de l'adoption d'un animal. Je leur réponds que cette perspective est vécue positivement par leur fils, que cela peut être bénéfique mais qu'il aura besoin de leur aide pour s'en occuper. Les parents me rétorquent alors que c'est hors de question, que s'ils décident de prendre un chien c'est uniquement pour que Fey s'en occupe seul. J'argumente en leur disant qu'ils mettent la barre un peu haute à ce stade et qu'accompagner leur fils vers un mieux-être prenait du temps, beaucoup de compréhension et de patience, que le parcours ne serait pas linéaire et je les oriente vers l'idée d'intégrer une association de parents d'enfants présentant une schizophrénie afin de mieux comprendre l'évolution.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : Lien thérapeutique, l'entretien clinique, la psychoéducation, la métacognition.

Cinquième séance : Fey a réalisé un dessin supplémentaire et il a commencé un texte qu'il ne souhaite pas me montrer tant que celui-ci n'est pas terminé. Je le félicite et l'encourage dans cette voie et nous évoquons les autres activités de la semaine. Il me dit que ses parents ont refusé d'aller lui acheter ses cigarettes, que s'il souhaite continuer à se « plomber la santé », qu'il se rende lui-même jusqu'au tabac. Il me dit avoir réussi à s'y rendre, vu que le tabac est situé à 50m de chez lui et d'avoir fait le trajet aller-retour sans difficulté particulière.

Je lui réponds que descendre et monter six étages à pied était également bénéfique et que cet achat l'obligeait à sortir un tant soit peu. Il me dit être content de partir une semaine à la campagne et que, peut-être ils resteront une deuxième semaine. Je lui propose de poursuivre nos séances en visioconférence, afin d'essayer de continuer les efforts réalisés. Fey est d'accord sur le principe mais je préviens néanmoins les parents de ma démarche afin d'avoir une petite garantie que Fey se connecte aux jours et horaires convenus.

Nous discutons de la campagne, de ce qu'il y fait (c'est-à-dire rien car il ne sort pas) et je l'encourage à essayer de sortir dans son jardin pour effectuer le travail des « basics » : Fey a pour consigne de sortir et de ressentir le vent, le froid, le soleil etc. Et si possible, aider son père à couper et rentrer le bois. Puis, avant de finir la séance, je lui demande de me donner une activité supplémentaire qu'il aimait faire « avant », il me dira qu'il aimait lire des mangas.

Je lui suggère alors d'en emmener un à la campagne et de voir s'il arriverait à le feuilleter et/ou à le lire.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique thérapeutique, la psychoéducation, la métacognition.

Séance 6 en visioconférence : Depuis son arrivée à la campagne, Fey n'est pas sorti ; nous discutons autour du « néant », du fait de devoir lutter un peu, voire beaucoup, pour essayer de s'en sortir ; Fey arrive cependant à dessiner mais il ne fait pas les exercices sur les « basics ». J'insiste pour qu'il trouve une activité quotidienne qu'il pourrait faire soit avec sa mère soit avec son père, il décide d'essayer de partir faire les courses avec sa mère pour préparer ensuite un Tiramisu et de sortir les jeux de société au cas où.
Les dimensions travaillées : Lien thérapeutique, métacognition.

Séance 7 en Visio : Fey est toujours à la campagne mais il revient dans quelques jours. Il me dit être allé faire les courses en famille, d'avoir réalisé le Tiramisu avec sa mère et d'avoir fait des parties de jeux de société avec ses parents. Je le félicite grandement pour cela et je lui dis que ces efforts, que je considère comme de vraies avancées, lui montre que le néant « n'est pas ». Et nous poursuivons la discussion vers des « et si.... », et il arrive enfin à se projeter vers un futur envisageable et possible. Il termine la séance en me disant : « Claire, je pense que je peux aller mieux ».
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique, la psychoéducation, la métacognition.

Séance huit : Le retour à Paris est difficile, Fey dit avoir vu un chien au chenil qui lui plait mais qu'il ne se sent pas de le gérer seul et que c'est la condition nécessaire pour que ses parents adoptent un animal. Je le réconforte en lui disant que c'est un objectif possible à atteindre même s'il n'est pas immédiat.

Il me montre ensuite un texte qu'il a écrit sous forme de chanson RAP, qui parle avec une certaine lucidité des méandres du versant négatif de la maladie et du chemin « infini vers une liberté jamais atteignable ». Nous échangeons sur les différents symptômes des schizophrénies et il me dit avoir suivi un chanteur de RAP américain qui parlait du versant hallucinatoire mais que cette personne est décédée depuis. Je lui propose d'essayer d'écrire autrement, non plus comme un témoignage du « néant » mais à l'inverse, un témoignage d'espoir « d'un lendemain possible ». Il me dit n'avoir jamais pu écrire sans la douleur mais qu'il va essayer.

J'oriente ensuite la discussion sur ses anciens amis de collège et de lycée et lui demande s'il n'aimerait pas en revoir quelques-uns. Il répond qu'il est parfois en contact avec l'un d'entre eux, son ancien « meilleur ami » mais qu'il n'a pas repris contact depuis sa dernière hospitalisation.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique, la psychoéducation, la métacognition.

Séance neuf : Fey est fatigué mais souriant ; il me dit avoir contacté son ami et qu'ils vont se voir le soir même. Il me montre des anciens dessins qu'il dit avoir retrouvé, des dessins de son « époque délirante ». Il me dit qu'ils représentent des êtres « mystiques » mi humain mi montre et qu'il regrette un peu ce temps-là. Je lui demande de poursuivre et de me raconter « cette époque ». Il m'explique qu'il était dans un état de délire mystique, que tous ces dessins ont un point commun : un œil au milieu du front et que c'est pour mieux comprendre « l'autre », le démon, qu'il y a deux parties dans les êtres et qu'on ne peut rien cacher au démon.

J'essaie de lui donner ma perspective de ses dessins, tel un troisième œil qui observe, comme un « reliquat » de sa période délirante mais aussi représentative des éléments paranoïdes qu'il expérimentait à « cette époque ».

Il me regarde et ne dit rien sur le moment puis il aborde les idées paranoïdes qu'il subissait, qu'il décrit comme envahissantes et omniprésentes à l'époque, de ses peurs de l'autre et du regard des gens dans la rue. Et nous faisons le constat que son état actuel est en nette amélioration comparativement à « cette époque ».

Je lui demande comment il se sent dans la rue aujourd'hui, par exemple lorsqu'il va au tabac ou parfois faire des courses avec sa mère. Il me dit être mal à l'aise mais que ça ne va pas plus loin ; et que ce soir, il ira directement chez son ami qui habite à dix minutes à pied de chez lui, et qu'il est plus à l'aise la nuit. Puis nous discutons des vidéos qu'il regarde sur You Tube et il me dit essayer d'apprendre la méditation.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique, la psychoéducation, la métacognition.

Séance 10 : *La mère de Fey m'attend dans l'entrée de l'appartement. Elle me dit que Fey a passé la nuit chez son ami la semaine dernière et qu'il n'est rentré que le lendemain soir. Elle me raconte aussi qu'il est ressorti une nuit cette semaine sans dire ni où il se rendait ni avec qui, ni ce qu'il faisait. Je note ses informations et lui répond qu'il est plutôt positif que Fey revoie des amis et qu'il arrive à sortir, même si c'est tard le soir. Cependant, je lui précise que, si elle est soucieuse quant à ce qu'il fait, elle devrait lui demander directement et ne pas hésiter à lui faire part de ses inquiétudes.*

Fey semble fatigué mais son humeur est correcte ; je lui demande comment s'est passée sa semaine et il me dit avoir vu son ami comme prévu, que la soirée était sympa et qu'il est resté jusqu'au lendemain. Il ne me dit rien de plus, et ne parle pas de sa dernière sortie nocturne. Il me dit avoir poursuivi sa documentation sur la méditation et arriver à méditer grâce au visionnage de vidéos, puis il me parle de spiritualité, et que l'une des raisons qui l'ont fait décompenser les premières fois étaient en lien avec ça. Il m'explique qu'il pensait qu'il avait un démon en lui à une époque, que les gens dans la rue pouvaient être dangereux car il pouvait avoir le mal en eux et le lui transmettre par la pensée, etc.

Je l'écoutai puis je revins à ses dessins et à ses textes ; je lui demandai si l'œil au milieu du front était représentatif de quelque chose ; il me dit que c'était comme ça qu'il voyait les démons avec un seul œil eu milieu du front, que ces images le hantaient « avant ».

Puis il évoque ses hospitalisations passées un bref moment en me disant que l'une de ses plus grandes appréhensions étaient de repartir à l'hôpital et de subir la contention.

Je lui fis remarquer qu'à chaque « ré hospitalisation » cela était dû à un arrêt du traitement de sa part et que ses parents avaient également assisté « impuissants » à la dégradation de son état. Puis, les échanges se poursuivirent sur ce thème et je proposai à Fey d'effectuer un « plan de crise » avec le Samsah au cas où. Il apprécia l'idée et je profitais de cela pour lui proposer de contacter le Samsah.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique, la psychoéducation, la métacognition.

Séance onze : Fey me dit ne pas avoir appelé le Samsah, qu'il n'en voit pas l'intérêt et que nous pouvons faire ensemble le plan de crise. Je lui rappelle que l'accompagnement se termine d'ici quelques semaines et qu'il est important qu'il reprenne contact avec les soignants pour l'accompagner dans ses projets et dans son cheminement vers le rétablissement. Nous convenons que je propose à l'éducateur sportif du Samsah de le contacter prochainement. Puis nous réalisons le plan de crise.

Avant que je ne quitte son domicile, je remarque que Fey « tourne en rond » et je lui demande ce qui le tracasse, que je suis là pour n'importe quel thème qu'il souhaiterait aborder. Il me dit avoir arrêté la Fluoxétine depuis 16 jours aujourd'hui. Je reviens alors sur nos discussions et ce qui l'avait amené aux réhospitalisassions, il convint qu'à chaque fois, il avait effectivement arrêté son traitement mais que là, il ne s'agissait que de son anti dépresseur. Je lui précisai qu'aujourd'hui il s'agissait de la Fluoxétine mais que demain, ce pouvait être l'antipsychotique.

Nous discutâmes alors de l'automédication, de sa psychiatre, de son devenir et de sa confiance en l'avenir ; du fait que le rétablissement était graduel mais que, de son côté, il devait garder une observance stricte de l'intégralité de son traitement. Je lui proposais d'en discuter lors de son rendez-vous avec sa psychiatre pour voir ce qu'elle lui proposait. Il reprit son traitement devant moi avant que je ne parte de chez lui.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique, la psychoéducation, la métacognition.

Séance douze : Fey va bien et il me dit avoir poursuivi la prise de Fluoxétine. Nous reprenons la discussion sur ses activités de la semaine passée ; il a réussi à aller aux courses avec ses parents et ils ont passé un bon moment en famille ; ses parents étant ravis qu'il se joigne à eux plus régulièrement. Il a également entrepris de refaire un gâteau avec sa mère l'après-midi même. Par ailleurs, il m'informe avoir pris rendez-vous avec l'éducateur sportif pour essayer d'effectuer une remise en forme.

Je le félicitais de la démarche mais il me dit avoir des appréhensions car il ne voulait pas se rendre dans des salles de sport ; je lui dis qu'il y avait plein de choses à faire chez soi et en dehors, comme de la marche en extérieur, que la salle de sport n'était généralement pas un objectif de l'éducateur sportif, et qu'il n'hésite pas à lui en faire part. De plus, il me dit avoir lu et écouté des témoignages sur You Tube, de personnes souffrant de schizophrénie et de leur cheminement vers le rétablissement. Il m'explique vouloir chercher un groupe de parole sur un réseau social pour essayer d'échanger sur ce sujet mais qu'il n'a pas encore trouvé. Je lui précise alors que la psychologue du Samsah organise des groupes de paroles en petit comité et que cela pourrait être intéressant pour lui. Il me dit ne pas être prêt pour aller jusqu'au Samsah, trop loin de son domicile, mais qu'il pourrait y réfléchir pour la rentrée prochaine.

Puis j'amenai nos échanges sur « avant » la maladie et les métiers qui l'intéressaient lorsqu'il était plus jeune. Il me dit que, même avant l'arrivée des premiers symptômes de la maladie, il n'avait jamais eu d'intérêts pour grand-chose, ni de choix de métiers définis, que ce sont des thèmes auxquels il ne réfléchissait pas auparavant.

Je lui proposai néanmoins de réfléchir à ses centres d'intérêts et qu'avec la personne chargée de l'insertion professionnelle du Samsah, il pourrait regarder les diverses formations dans plein de domaines différents. Il me répondit « je n'ai pas de centre d'intérêt ».

Je le stoppai net dans cette réflexion et lui fis remarquer, qu'il dessinait, qu'il écrivait des textes, qu'il réussissait à méditer, à sortir un peu, à voir un ou deux amis, à échanger sur quelques réseaux sociaux, que le néant n'était plus, et qu'il allait réfléchir à ce qu'il pourrait faire de sa vie sinon c'est moi qui allais le faire. Il explosa de rire et me dit de « respirer », qu'il allait effectuer ce travail d'ici notre prochain rendez-vous.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique, la psychoéducation, la métacognition.

Séance treize : Les parents souhaitent discuter du « plan de crise » et ils me disent que cela leur a fait du bien de pouvoir échanger avec leur fils au sujet de ses directives anticipées.

Fey va plutôt bien, il poursuit ses quelques sorties en extérieur et il a échangé avec l'éducateur sportif sur des activités physiques à mettre en place au domicile dans un premier temps. Il me dit avoir regardé des formations possibles (lumière et son artistiques) et être prêt à rencontrer la personne en charge du Samsah, bien qu'avec l'aide de sa mère, il ait trouvé des pistes de formation. Je le félicite de cela et je lui propose également de rencontrer la neuropsychologue, susceptible de poursuivre les visites lorsque nos séances seront terminées. Fey est d'accord sur le principe puis je lui suggère de réaliser une partie de nos trois prochaines et dernières séances en dehors du domicile afin qu'il puisse m'expliquer ses symptômes et que l'on essaie de travailler ensemble en extérieur.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique, la psychoéducation, la métacognition.

Séance quatorze : Fey me dit avoir discuté avec ses parents et fait des jeux de société le weekend dernier à la campagne. Il me dit également avoir aidé son père avec le bois et avoir réussi à passer du temps dans son jardin ; je lui dis à quel point ses avancées sont le miroir de ses efforts, et il poursuit sur le néant, en m'expliquant que parfois, cet état lui manque, car regarder « devant » peut être effrayant vu le chemin à parcourir. J'abonde dans son sens en lui précisant qu'effectivement, être dans le néant a quelque chose de rassurant du fait de son immobilisme mais je lui rappelle également la souffrance de ce vécu. Il sourit et me répond « maintenant j'en suis loin ».

Je lui rappelle que le chemin n'est pas linéaire mais qu'il a les connaissances suffisantes de sa symptomatologie et l'entourage adéquate (famille, psychiatre et Samsah) « pour ne pas se laisser tomber à nouveau ».

Puis nous changeons de sujet, Fey me dit avoir rendez-vous avec des amis le lendemain pour une sortie « entre potes ». Il envisage également de contacter la mission locale pour avoir une aide et un accompagnement dans ses choix de formations car il ne veut pas se rendre jusqu'au Samsah, dont le même argument ressort « trop loin de chez lui ».
Je n'insiste pas sur ce dernier point, et je lui propose de sortir un peu dans son quartier. Il me dira être fatigué et que l'on remette cette sortie à la fois prochaine. Nous poursuivrons alors au domicile sur son hygiène de vie.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique, la psychoéducation, la métacognition.

Séance quinze : Nous avions prévu que Fey me rejoigne en bas de son immeuble à mon arrivée, ce qu'il fit. Je lui demandai le dérouler de sa semaine tout en marchant. Il me dit avoir des jours « avec » et des jours « sans » et ne pas comprendre pourquoi. Je lui répondis que tout le monde avait ce type de constats au quotidien, puis j'entamai le sujet des voix, très peu abordé jusque-là. Il se plia volontiers à ma demande et m'expliqua les commentaires négatifs de celles-ci : « elles sont méchantes, elles me disent que je suis un bon à rien, un minable ». Je lui demandai si elles survenaient essentiellement en extérieur, et il me dit qu'elles étaient peu présentes comparativement à avant, mais qu'elles survenaient n'importe quand et n'importe où, et enfin, que maintenant il arrivait mieux à les ignorer.

J'oriente ensuite nos échanges sur ses ressentis au moment même, s'il a des peurs ou des angoisses face aux personnes que nous croisons pendant notre marche. Il me dit ne pas être trop sur ses gardes, qu'aujourd'hui « ça va à peu près ». Je lui propose de nous assoir sur un banc et de regarder les gens défilés et d'essayer d'imaginer des situations sociales pour chacun d'eux. Je commence ainsi avec une mère et ses deux enfants qui se trouvaient dans le parc de jeux face à notre banc, et nous créons une histoire ensemble sur cette famille, sur les différentes interprétations possibles de ce que nous voyons. Puis, nous passons à une autre personne etc.

Il apprécia ce travail en me disant que les gens avaient leur vie et qu'ils se fichaient de lui « en fait » et qu'ils ne pouvaient pas lui transmettre des choses par la pensée. La séance se terminant, je le raccompagne devant la porte de son immeuble et il finit le rendez-vous en me disant « la séance était vraiment sympa et je sais que je me fais des films sur les gens, que c'est la « parano».
Je lui souriai et lui proposai de continuer ce travail « d'interprétations des vies des gens » la semaine suivante.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique, le domaine de la cognition sociale, la psychoéducation, la métacognition.

Séance seize : Fey me retrouve en bas de chez lui comme la fois précédente et nous partons effectuer le travail d'interprétations prévu. Nous discutons aussi sur les stratégies qu'il avait essayé de mettre en place au fur et à mesure du temps concernant ses voix. Il me dit qu'elles viennent souvent quand il va mal ou qu'il a un sentiment négatif, qu'elles entrainent un doute sur « tout », qu'elles peuvent concerner ses amis, lui-même, ses parents, et que cela le déstabilise. Je lui propose d'en parler à sa psychiatre et/ou à la psychologue du Samsah pour obtenir l'aide nécessaire, qu'il y a certainement d'autres stratégies à mettre en place auxquelles il n'a pas encore pensé.

Puis nous discutons de la suite post accompagnement, de tout le chemin parcouru ces dernières semaines, et de celui à venir, de son enthousiasme à effectuer une formation dans les prochains mois et de l'hygiène de vie à poursuivre et à améliorer encore etc. Il me dit être confiant quant à la possibilité de faire cette formation mais d'appréhender la recrudescence de sa paranoïa s'ils sont nombreux en classe.

Je lui dis qu'il est entouré de soignants et de personnes pouvant lui apporter l'aide nécessaire et que je lui souhaitais vivement de les utiliser dans ce sens. Je lui fis également remarquer qu'il effectuait les critiques nécessaires quant à sa paranoïa et qu'il poursuivrait ce type de travail avec les soignants du Samsah.

Nous terminons la dernière séance de travail en convenant d'aller ensemble à une terrasse de café effectuer l'entretien post-recherche enregistré la semaine suivante.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique, la psychoéducation, la cognition sociale, la métacognition.

Séance dix-sept : Nous discutons de nos séances autour d'un café en terrasse comme prévu, et Fey me dit regretter de devoir interrompre l'accompagnement en pensant que c'est trop tôt, que son état est « fragile » et qu'il aurait continué quelques semaines de plus pour s'assurer de poursuivre sur sa lancée. Je lui dis que je n'ai été qu'une béquille durant ces derniers mois et que la psychologue du Samsah et la neuropsychologue sont tout à fait à même de poursuivre ce même travail avec lui, qu'il les a rencontrées et qu'il pouvait parfaitement se saisir des différents accompagnements proposés par le Prepsy. Enfin, je le rassure en lui disant qu'il est sur une pente ascendante, qu'il est perspicace et qu'il a une bonne conscience de ses problématiques.

Fey effectuera ensuite l'entretien de fin de recherche et je le raccompagnerai à son domicile.
Les dimensions travaillées et les outils utilisés : L'entretien clinique, la psychoéducation, la cognition sociale, la métacognition.

4.6.4 Synthèse des séances de Fey

Les symptômes à dominante négative de Fey avaient rythmé les premières semaines de la prise en charge et le retour aux sens avaient permis à Fey de se distancier du néant, de vivre le présent et d'envisager quelques projets dans un futur proche. Les facteurs intrinsèques au rétablissement comme l'espoir d'un avenir possible et le lien thérapeutique ont été essentiels dans cette prise en charge et ils ont permis des échanges francs autour de la maladie et de ses conséquences. Fey arrivait à critiquer la symptomatologie paranoïde survenant en extérieur bien que ces éléments soient encore à travailler et à renforcer. Enfin, le retour à la pratique de quelques activités faites et appréciées avant l'arrivée de la maladie a donné du sens et un intérêt particulier à la possibilité « de faire » et de « refaire » des choses « comme avant », et surtout de pouvoir se projeter vers un avenir envisageable.

- Qu'avez-vous le plus apprécié dans l'accompagnement ?

« Ben ceci en fait, le fait que ce ne soit pas trop rythmé, catégorique, genre en mode euh rendez-vous un, ben on a prévu ça ça et ça ; après rendez-vous deux, on fait ça ça ça etc. »

Qu'on se soit adapté en fait

« Ouais voilà, en fonction des jours comment ça allait ou pas les rendez-vous étaient différents. Et c'est ça qui m'a fait envie de maintenir une envie d'avoir ces rendez-vous ».

- Avez-vous des suggestions à nous faire partager quant à ce type d'accompagnement ?

« Ben les conseils ce serait des accompagnements plus basés sur la personne comme on a fait là et pas sur ce qu'on a envie de faire de la personne ; c'est vraiment pas pareil ».

« et euh… moi ce serait ça vraiment ; je trouve que c'est bien résumé ».

4.7 Synthèse générale

4.7.1.1 Les aspects fonctionnels :

- Les résultats du fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne ont eu une évolution positive pour l'ensemble des participants, avec une amélioration considérable pour les trois participants qui vivaient quasiment reclus à leur domicile en raison de la sévérité de leurs symptômes (Ben, Dom et Fey).
- Tous ont gagné en autonomie sur différents plans d'activités que celles-ci soit menées au domicile ou dans le milieu extérieur.
- Tous ont une meilleure compréhension de leur propre symptomatologie et des conséquences de la maladie sur leur fonctionnement quotidien.
- Tous ont pris davantage de confiance en eux.
- Tous ont amélioré leur bien-être et leur état psychologique.
- Tous ont l'espoir d'un avenir meilleur et des projets à court et moyen terme.
- Tous ont une amélioration au niveau de la sphère sociale.
- Tous ont repris un lien avec l'équipe soignante du Samsah Prepsy.

4.7.1.2 Les échelles cliniques :

L'ensemble des résultats aux échelles cliniques indique des améliorations pour tous les participants :

- Le stade du rétablissement identifié par l'échelle STORI est soit mieux défini soit en amélioration pour chacun d'eux.
- L'échelle PANNS montre un score total en baisse pour tous. Cinq de nos participants obtiennent des scores interprétés dans la littérature comme des améliorations allant de « minimale » à « élevée ».
- L'échelle de métacognition SSTICS obtient des scores plus faibles pour cinq d'entre eux, indiquant moins de difficultés cognitives.
- L'échelle de qualité de vie WEMWBS est en amélioration pour tous les participants.

4.7.1.3 Les évaluations psychométriques :

Les résultats aux évaluations neuropsychologiques sont plus nuancés : certains sont inexploitables en phase post test du fait de l'attitude du participant (Dom) ou inexistants à cause du refus de passer les épreuves post recherche (Evan et Fey). Un seul participant (Fey) présentait des fonctions cognitives dans les moyennes attendues dans son groupe de référence en pré recherche. Pour Alie, on note une persistance des difficultés au sein des processus du rappel libre de l'information, une normalisation des processus de mise à jour de l'information de la mémoire de travail, et une amélioration de la cognition sociale (sans normalisation des scores). Pour Ben, nous constatons les mêmes scores avant – après recherche. Pour Cim, nous observons les mêmes faiblesses cognitives avec une légère amélioration du score en cognition sociale (sans normalisation).
Enfin, nous constatons que la remédiation cognitive n'a pas pu être réalisée de façon préconisée dans la littérature, soit de manière intensive à raison de plusieurs séances hebdomadaires.

4.7.1.4 Les dimensions travaillées et les outils utilisés :

L'entretien clinique (estime de soi, confiance en soi, réassurance), la psychoéducation personnalisée et à visée informative, l'entretien motivationnel et la narration ont été majoritairement utilisés dans ce travail. L'ensemble de ces outils a permis pour tous les participants, une meilleure compréhension de soi, de leurs symptômes et des conséquences de la maladie sur leurs perceptions et leur fonctionnement quotidien, et enfin, ces échanges ont permis l'amélioration leurs capacités métacognitives. Nous constatons que l'ensemble de ces dimensions a pu être travaillé au domicile et en extérieur pour tous les participants ; le domaine de la cognition sociale a également été travaillé via deux supports distincts : le visionnage de films permettant un travail au domicile et les sorties dans l'environnement extérieur qui ont favorisé une meilleure compréhension des phénomènes psychiques via la verbalisation de l'expérience vécue en milieu réel. L'ajustement des outils a été indispensable : en effet, travailler l'expérience psychique et sensorielle du participant « in vivo » (domicile ou extérieur) a permis d'explorer la dimension de la cognition incarnée, de la travailler, de la verbaliser pour atteindre l'idéation métacognitive.

4.7.1.5 Les principales remarques des participants post recherche :

Le travail thérapeutique réalisé sur une période de 4 mois est trop courte pour pouvoir atteindre l'ensemble des objectifs, l'aspect temporel est singulièrement souligné par la quasi-totalité des participants. L'intérêt de l'intervention à domicile est particulièrement mis en avant par ceux ayant souffert d'une symptomatologie à dominante négative en amont de la recherche, tous rencontrant des difficultés majeures à se rendre en milieu extérieur. L'intérêt de l'intervention à domicile est davantage lié à un « confort » personnel pour les autres participants car Alie, Cim et Evan auraient pu se rendre « physiquement » en centre de RPS. Cependant, pour ces trois participants l'approche « in vivo » a montré l'impact et l'importance des symptômes résiduels sur leur fonctionnement quotidien.

4.7.1.6 Le cadre, le travail et la posture du psychologue :

Le cadre proposait des jours et des horaires de passage hebdomadaire fixes mais ils pouvaient être modifiés sur la demande du participant. Le travail se faisait en constant ajustement aux besoins des participants lors de chacune de mes visites et il consistait à adapter les outils aux compétences, capacités et besoins évolutifs du participant. La posture du psychologue se voulait résolument congruente et authentique. Le domicile des participants et/ou la pratique professionnelle « in vivo » se sont avérés être un outil de travail puissant donnant des indices significatifs pour la compréhension de l'état psychologique et des symptômes pour chacun d'eux.

5 DISCUSSION

Bien que les déplacements à domicile et les interventions « in vivo » se soient développés et « normalisés » dans notre pays vers les populations de malades souffrant de troubles mentaux sévères, l'originalité de cette recherche action a été de développer une proposition de soins unique qui a permis d'amener et d'adapter les outils spécifiques de la RPS au domicile des personnes, en ciblant spécifiquement les besoins propres à chacun tout en incluant un accompagnement thérapeutique régulier. Les bénéfices de ce type d'approche écologique sont possible grâce au savoir, à la souplesse des interventions, et à la flexibilité du cadre interne du psychologue.

L'apport de cette recherche action est également de partir des besoins exprimés par le patient pour construire un travail collaboratif dans une dynamique résolument évolutive permettant d'aboutir aux résultats positifs obtenus sur les aspects fonctionnels de nos six participants. Nous constatons également que l'intervention à domicile peut se réaliser malgré l'intensité de la symptomatologie négative et/ou des symptômes résiduels, source de handicaps importants pour l'ensemble de nos participants, malgré leur état considéré comme « stabilisé » au sens médical du terme. Et enfin, l'un de nos objectifs a été d'atteindre un fonctionnement suffisant pour permettre à certains de nos participants d'accéder à des soins de RPS plus rapidement.

Le travail thérapeutique « à la carte », mené par le psychologue au fur et à mesure des séances, a permis des interventions ciblées exclusivement sur les problématiques que nos participants rencontraient au cours de leur continuum de vie. Il s'agissait alors d'apporter une réponse adaptée au cas par cas ,en fonction de leurs besoins spécifiques, et cela nécessitait une souplesse dans le choix de l'orientation qu'allait prendre telle ou telle séance même si cela devait interférer avec ce qui était prévu initialement. L'éventail des dimensions travaillées et des outils utilisés se faisait également en fonction de l'évolution de leurs besoins, car le fait de comprendre la nature même de leur problématique de vie à un instant T, permettait d'une part de consolider le lien thérapeutique, et d'autre part, d'installer une dynamique relationnelle collaborative et authentique. Ainsi, le fait d'être entendu, d'être compris et d'être considéré dans sa demande, a un retentissement particulièrement positif sur la prise en charge « in vivo » et son évolution.

5.1 L'intervention du psychologue à domicile

5.1.1 Les symptômes « in vivo » des schizophrénies et leur impact sur le fonctionnement.

Cette recherche action met en exergue l'aspect fondamental de l'intervention « in vivo » du psychologue si l'on considère d'une part l'accès tardif aux outils de la RPS lorsque la symptomatologie est un obstacle pour « aller vers » le soin, notamment chez un bon nombre de personnes malades, et d'autre part, si l'on objective l'apport de ce travail au niveau de l'intervention ciblée sur les besoins à un instant T de la vie des participants. De fait, l'approche à domicile permet de travailler un nombre de dimensions bien plus vaste favorisant le développement de résultats fonctionnels relativement rapides et peu souvent observés dans les schizophrénies.

5.1.1.1 La symptomatologie négative dominante chez Ben, Dom et Fey

Nous savons que le fonctionnement quotidien est particulièrement lié à la symptomatologie et trois de nos participants présentaient une incapacité plus ou moins sévère à sortir de leur domicile et à réaliser des activités courantes de la vie quotidienne en amont de la recherche :

Ben ne réalisait qu'une à deux sorties mensuelles, l'une pour aller à son rendez-vous avec sa psychiatre, et l'autre pour aller parfois visiter sa mère à moins d'un kilomètre de son domicile. Ses contacts sociaux étaient réduits au minimum et ses seules interactions avec autrui étaient virtuelles, via les jeux vidéo. Les difficultés à initier les actions simples de la vie courante étaient massives et envahissantes pour lui, et la narration était difficile. Les interventions hebdomadaires du psychologue ont permis d'identifier le retentissement des troubles émotionnels majorant également les difficultés : les problématiques d'attachement de Ben et ses souvenirs d'enfance particulièrement douloureux. Ces éléments participaient aux angoisses

quotidiennes et interféraient grandement dans la motivation à entreprendre l'activité. Son domicile n'était pas entretenu, les odeurs et la saleté faisaient partie de son quotidien et contribuaient également à la piètre estime de lui-même.

L'ensemble de ces données étaient autant d'indices porteurs d'informations relativement claires sur l'état psychique général du participant lorsque le psychologue arrivait à son domicile. Cela permettait une évaluation rapide de la situation à un instant T et également, d'orienter la priorité du travail de la séance sur tel ou tel aspect thérapeutique.

Ces indices peuvent passer absolument inaperçus ou particulièrement difficiles à appréhender dans le cadre « classique » d'un bureau au sein d'une structure de soins. Les interventions hebdomadaires du psychologue ont mené à une évolution positive du fonctionnement psychique qui a également permis une amélioration des contacts sociaux, une augmentation des activités de la vie quotidienne et, par voie de conséquence, une progression de l'initiation à l'activité, la reprise de sorties plus fréquentes et enfin, une meilleure adhérence aux propositions d'accompagnement du Samsah Prepsy.

Dom présentait des difficultés à la fois psychiques et cognitives, et il ne croyait pas en son diagnostic par méconnaissance de sa symptomatologie. Ajouté à cela, son mode de vie à l'époque où je l'ai rencontré, se résumait à rester enfermer dans la loge de l'immeuble où sa mère travaillait, favorisant la confusion qu'il expérimentait pour distinguer la réalité du rêve. En effet, il passait la totalité de son temps sur les jeux vidéo mais respectait des horaires de sommeil de huit à dix heures lorsque sa mère était présente au domicile ; lorsque ce n'était pas le cas, il n'arrivait plus à dissocier le jour de la nuit, et il passait son temps d'éveil sur ses jeux favoris. L'information psychoéducative et l'accompagnement psychologique ont contribué à une meilleure compréhension de la symptomatologie de la schizophrénie, permettant une amélioration de l'observance thérapeutique.

Par ailleurs, la régularité de nos séances à domicile a favorisé son investissement dans nos échanges, puis cela a contribué à modifier certains comportements, que ce soit dans son environnement personnel ou dans le milieu extérieur. Les angoisses ont été discutées et expérimentées « in vivo » donnant ainsi l'occasion de les nuancer, de les critiquer et d'essayer de nouvelles stratégies permettant une meilleure gestion émotionnelle. De plus, les attitudes

enfantines de repli qu'il présentait dès que sa zone de confort était perturbée, se sont également espacées au fil des mois pour laisser place à une envie de faire, de gagner en autonomie (comme son investissement dans les ateliers cuisine), et d'aller vers l'autre via des ateliers proposés par l'HDJ, vers les soignants et les offres de soins du Samsah Prepsy.
Fey était l'exemple même de la personne malade, envahie par ses symptômes, et présentant une incapacité à se rendre en centre de soins au moment de notre rencontre. Seule la présence des parents au domicile garantissait l'ouverture de celui-ci qui se trouvait au sixième et dernier étage d'un immeuble parisien. Pour rappel, Fey avait mis à mal de nombreux soignants du Prepsy et deux médecins psychiatres avant eux, devant son manque d'adhérence aux soins, son inaction, son apathie et son anhédonie.

Dès la première séance de travail, Fey avait mentionné son absence de ressenti pour toute chose, envie de rien, motivation pour rien, et il me laissait le choix de tout ce que je souhaitais réaliser durant nos séances. La majeure partie du travail a ainsi été centrée sur la narration, le pousser à s'exprimer, à m'expliquer ce qu'était le « néant » ; l'idée étant alors pour moi de contredire le discours par une expérience immédiate, le ressenti dans son corps, et donc de passer par les sens : le ressenti du froid, le toucher, le goût, l'odorat, tous types d'expériences physiques pouvant abolir cette sensation du « néant ».

L'évolution se fit lentement et progressivement mais, tout comme dans le cas de Dom, la régularité de nos séances a permis d'établir un lien de confiance, et la détermination qu'il perçut dans notre façon de l'accompagner, lui donnait au moins l'envie de participer au travail proposé. La présence des parents contribuait à garder un rythme de vie diurne/nocturne correcte, des repas équilibrés, et cela permettait également d'instaurer des activités « accompagnées » comme faire de la cuisine et/ou des jeux en famille. La liaison et l'information faites avec la famille, entre la compréhension de la symptomatologie de leur fils et ses « besoins », amélioraient aussi l'ambiance familiale et enfin, cela contribuait à renforcer le lien thérapeutique avec Fey. La symptomatologie particulièrement envahissante du début de la recherche action s'est amoindrie et l'amélioration de l'état général de Fey, a favorisé une meilleure adhésion au traitement, et surtout l'espoir d'une vie meilleure. Ces éléments cruciaux et indispensables au cheminement vers le rétablissement, ont contribué au désir et à la possibilité d'entreprendre une formation professionnalisante dans un avenir proche.

5.1.1.2 Les problématiques de la cognition sociale : Alie et Cim

Alie rencontrait des difficultés dans le domaine de la théorie de l'esprit depuis longtemps, ce qui la rendait particulièrement vulnérable telle que nous l'a montré son histoire de vie. En 2018, le Prepsy lui avait proposé de participer à de la remédiation cognitive, elle avait effectivement réalisé un programme de remédiation de la cognition sociale qui avait amélioré ses résultats au niveau des tests pratiqués mais aucun progrès n'avait été constaté dans sa vie quotidienne : ses problématiques de compréhension des intentions d'autrui restant identiques. Elle ne fut pas assidue lorsque lui fut proposer un nouveau programme de cognition sociale et elle abandonna l'idée d'aller dans un centre de RPS.

La recherche action s'est réalisée à un moment de sa vie particulièrement douloureux et délicat à gérer sur un plan émotionnel et cognitif, car la compréhension qu'Alie avait de ces événements était partielle. En effet, la conscience qu'elle avait de la gravité de la situation passait essentiellement par deux prismes : celui de sa famille et celui des intervenants du Samsah, dont moi-même. Pour comprendre les situations et les contextes sociaux, Alie avait pour habitude de « mimer » les émotions visibles physiquement (comme mes mimiques faciales) chez ses proches ; par exemple si sa mère était inquiète pour un sujet, alors la signification pour Alie était qu'il fallait s'inquiéter de ce sujet etc.

Le travail avec Alie a consisté majoritairement à agir sur deux dimensions :

- Travailler sur des exemples concrets de situations sociales en les analysant et en les interprétant, que ce soit via le visionnage de scènes de films ou séries ; ou en milieu extérieur.
- A réguler les émotions et les angoisses suscitées par la situation juridique de ses évènements de vie. L'un et l'autre ont aussi permis d'améliorer la confiance en soi sans que des séances aient vraiment été orientées vers cette dimension ; travailler sur une variable semble donc en modifier et en améliorer d'autres. L'aide fournie par le Samsah durant cette situation de vie compliquée pour toute la famille, a également favorisé la reprise du lien entre Alie et les soignants de Prepsy permettant d'envisager une reprise de l'accompagnement davantage axée sur l'autonomie.

Cim présentait également des difficultés dans le domaine de la cognition sociale et à cela, venaient se surajouter des éléments paranoïdes. L'idée était alors de travailler à la fois sur la compréhension de contextes sociaux via le visionnage de scènes de films et sur l'interprétation d'émotions faciales durant ces mêmes scènes. La difficulté majeure de cette prise en charge a été de gérer la fatigue de Cim, ses absences à répétition, et d'être directement confronté à ses interprétations erronées. En effet, les symptômes résiduels paranoïdes participaient aux fausses croyances, et il avait conscience de cela car, lors de la question sur son besoin prioritaire via l'échelle Eladeb en amont de la recherche, sa demande était : « que l'on m'aide avec mes pensées envahissantes ».

Or ce qui avait été exprimé à un instant T n'était plus ce qu'il souhaitait travailler et ce, durant de nombreuses séances. Puis, au fur et à mesure de mes visites, la qualité du lien thérapeutique favorisée par la proximité du cadre à domicile, a donné l'opportunité d'avoir cet accès vers « ses pensées ». Cependant, ce travail tout juste entamé fut interrompu, à la suite de l'arrêt prévu de notre recherche. Enfin, nous dirons que l'intervention « in vivo » donne l'occasion d'accéder plus rapidement à des exemples concrets de situations de la vie réelle, car ces scènes de la vie courante se déroulent devant nos yeux, en milieu extérieur.

Les schémas cognitifs sont ancrés et souvent spontanés. Par exemple pour Cim, si quelqu'un le regarde droit dans les yeux dans la rue ou sur le lieu d'un de ses stages ou autre, son schéma cognitif est automatiquement « il/elle me regarde mal et pense du mal de moi ». Le fait de travailler ensemble sur quelques schémas plus ou moins identiques a permis de « bouger » un tant soit peu ces automatismes mentaux. En effet, bien souvent les soignants vont répéter le même discours que Cim a entendu maintes et maintes fois « c'est dans ta tête, mais non, ne t'inquiète pas, il/elle ne te regarde pas mal » ; Or, placer Cim dans la situation de l'autre, l'a aidé à envisager une autre perspective que la sienne pendant un petit laps de temps. Mais ce moment, aussi infime soit-il, vécu en situation réelle permet objectivement la possibilité pour le psychologue de l'aider à questionner sa pensée interprétative, à la critiquer : « et si j'avais tort ? Et si cette personne ne m'avait pas mal regardé ? » etc.

Bien que Cim soit tout à fait « autonome » dans sa vie quotidienne que ce soit dans ses déplacements ou à son domicile, les symptômes paranoïdes résiduels peuvent être difficilement perceptibles lors d'un entretien dans une structure de soins mais ils sont la source de nombreux questionnements de sa part, d'émotions particulièrement négatives et enfin, ils sont responsables de l'incapacité de Cim à garder un stage et/ou un emploi stable.

5.1.1.3 L'ambivalence ou le cœur de la maladie de la schizophrénie : Evan

Evan était le participant « sortant » du Samsah, considéré comme « rétabli » avec un bon niveau d'autonomie et dont tous les objectifs d'accompagnement du Prepsy avaient été atteints. L'inclure dans la recherche était une sorte d'évaluation finale de ses aptitudes à poursuivre sa vie seul, sans l'appui d'une structure, tout en gardant les rendez-vous mensuels avec son psychiatre. Les besoins exprimés en amont de la recherche comme le « besoin qu'on me laisse tranquille » allait dans le sens d'un désir de quitter la structure Prepsy.

Cependant, dès le départ, notamment dans la phase des évaluations pré recherche, son ambivalence dans le choix de la direction des thèmes à travailler, son manque de confiance en lui, son retrait social, et son anxiété majeure à propos de ses performances, nous donna immédiatement matière à travailler. Evan souffrait de son indécision, de ses difficultés à entreprendre quelque chose de nouveau, à sortir de ses habitudes quotidiennes et de sa zone de confort, et il restait depuis ces cinq dernières années, dans une sorte de statu quo avec lui-même et avec ses parents, malgré sa mise en échec répétitive. En effet, depuis plusieurs années, Evan essayait de repasser son baccalauréat via des structures différentes, que celles-ci soient adaptées aux jeunes souffrant de troubles psychiques ou bien privées. Evan était persuadé que pour garder les espoirs que ses parents avaient placé en lui avant l'arrivée de la maladie, il se devait d'avoir son baccalauréat, seule promesse d'un avenir meilleur et de formations professionnalisantes valables. Pourtant, passé ce discours, il donnait autant d'arguments contraires démontrant que d'autres métiers accessibles sans le bac étaient également dignes d'intérêt.

Ces éléments ont donné de la matière à nos premières séances qui ont abouti à la prise de conscience de son ambivalence sur de nombreux sujets et/ou activités de la vie quotidienne ; chaque action ou envie d'Evan (sortir, ne pas sortir ; aller à l'église, ne pas y aller ; aller en cours, ne pas y aller ; parler à mes parents, ne pas parler à mes parents…) était une négociation constante avec lui-même et une souffrance dont il souhaitait s'émanciper.

Un travail de psychoéducation concernant sa symptomatologie a dû être entamé pour qu'il admette qu'il était face à des difficultés induites par la schizophrénie, et que l'on pouvait travailler pas à pas sur cette problématique en se servant de l'activité de vie quotidienne. Lorsqu'Evan pu identifier et comprendre que cette ambivalence favorisait son anxiété et le maintenait dans ce climat d'incertitude permanente, cela a contribué à modifier sa vision des choses, de lui-même, et de ses projets futurs. L'accompagnement « in vivo » du psychologue a favorisé, dans un premier temps, la mise en place d'objectifs atteignables et choisis par le participant puis, l'expérience positive de ces exercices réguliers a permis, dans un second temps, d'amoindrir l'impact de l'ambivalence sur son quotidien, améliorant par répercussion la confiance en soi.

5.1.2 La posture du psychologue

5.1.2.1 Le choix des outils en fonction des dimensions travaillées

Bien que les outils du psychologue soient dans l'ensemble « usuels », comme l'entretien motivationnel ou la psychoéducation, le fait de se rendre au domicile nécessite une adaptation constante du psychologue en fonction du continuum de vie de la personne. En effet, même si le choix d'un ou des outils pouvait être préparé en amont de chacune des visites, le psychologue se devait de les ajuster en fonction des imprévus. Par exemple, si l'on prend le cas de Alie et de Cim, un ordinateur portable était constamment amené par la psychologue pour effectuer le travail de la cognition sociale via le visionnage de scènes de film ; cependant, ce travail n'a pas toujours été réalisé car la psychologue a dû s'adapter en fonction des évènements de vie : par exemple, si la dimension émotionnelle prenait le pas sur ce qui était prévu initialement, des outils comme l'aide à la narration et l'entretien motivationnel étaient alors les plus appropriés.

Le/la psychologue se doit donc de s'ajuster aux besoins de la personne en permanence et pour se faire, il/elle doit faire preuve de flexibilité. De plus, une bonne maitrise de l'ensemble de ces outils est indispensable pour permettre de passer de l'un à l'autre facilement au sein d'une même séance.

L'adaptation des outils se réalise aussi en fonction des capacités de chacun, par exemple les supports des exercices de remédiation cognitive pour Dom n'étaient pas ceux, plus difficiles, proposés à Ben. Le travail de la cognition sociale via le visionnage de scènes de films a également dû être adapté à la fois au participant mais également au psychologue : par exemple, pour Alie, la compréhension du film *Intouchables* était particulièrement difficile, que ce soit au niveau de l'identification des émotions faciales ou bien des scènes présentées lors de contextes sociaux différents, de sorte qu'elle était régulièrement mise en difficultés durant le laps de temps de ce travail.

Nous avons donc sélectionné un autre support qui lui a permis de comprendre le personnage principal car elle avait la connaissance, étant donnée sa maladie, de l'expérience vécue que l'acteur était en train de jouer.

Cet échange avec elle aura été le plus intense pour moi, car Alie était fière de « m'aider à comprendre » ce qu'il se passait pour l'acteur ; la dynamique soignant-soigné était inexistante ce jour-là.

Enfin, les entretiens d'explicitation via l'aide à la narration permettent un travail métacognitif direct via la compréhension de leurs actions, de leur cheminement, de l'impact de leurs symptômes sur la vie quotidienne etc. Ils participent aussi à la mise en place progressive de nouvelles stratégies psychiques et cognitives et ils agissent de manière indirecte, sur les capacités d'insight, qui se développent parallèlement au travail métacognitif :
Si l'on prend les exemples de Dom et de Fey, chacun a amélioré de dix points le score total à l'échelle SSTICS de métacognition : Dom avait des fonctions cognitives en difficultés, ce qui n'était pas le cas de Fey ; la symptomatologie dominante était négative pour chacun d'eux, bien que les répercussions soient différentes, mais leurs deux points communs étaient leur quasi-incapacité à se rendre seul en milieu extérieur (bien que les raisons soient différentes) et leur manque d'adhésion aux soins.

Dans ces deux cas, l'accompagnement du psychologue à domicile a favorisé la compréhension des difficultés via une meilleure conscience des troubles, et par voie de conséquence, des capacités métacognitives plus développées : en effet, plus ils comprenaient les origines et les variables en lien avec leur fonctionnement, plus ils essayaient de les travailler et de les faire évoluer, plus ils enrichissaient leurs connaissances et leurs réflexions métacognitives. Ainsi, nous dirons que le travail métacognitif participe au développement et à la qualité de l'insight.

C'est pourquoi, travailler une dimension avec un ou des outils, peut parfaitement influencer et faire évoluer d'autres dimensions par répercussion, et l'amélioration du fonctionnement quotidien est plus efficace et semble parallèle à l'amélioration du bien-être psychologique.

5.1.2.2 Le cadre de l'approche « in vivo » : un outil de travail pour le psychologue

Nous avons exposé dans la partie théorique les éléments constitutifs du cadre du psychologue à domicile. Dans ce chapitre, nous allons davantage expliciter le cadre en tant qu'outil du psychologue dans sa démarche thérapeutique et la nécessité de « l'ajustement », qui intervient en fonction de l'évolution de la réflexion thérapeutique. Le cadre d'intervention « in vivo » permet de travailler, nous l'avons vu, un nombre de dimensions bien plus important que le cadre proposé dans une institution, et en ce sens, il est un outil à part entière et non un frein à la prise en charge.

Dans les interventions in vivo, le psychologue voit tout : il constate les symptômes à l'œuvre qui interfèrent en fonction de l'activité de vie, il est le témoin de la souffrance de la personne, de la problématique du « soi malade » et du « soi identitaire », infligés par la maladie. L'intimité que procure le domicile entre le psychologue et le participant est également une aide précieuse vers un accès concret aux difficultés, et par là-même l'ouverture directe pour la personne aux soins : en effet, le psychologue est là, spécifiquement pour lui/elle, et il devient rapidement « la béquille », via son travail thérapeutique, qui soutient et encourage un cheminement entièrement personnel et ciblé vers de l'espoir d'un avenir meilleur, vers le « rétablissement ».

Pour Alie, le cadre du domicile a été l'outil qui a favorisé la prise de contact et la discussion avec la famille, dont l'absence avait été totale au Prepsy depuis plusieurs années. En effet, seule la mère s'était rendue au Samsah en 2018, mais l'équipe n'avait plus de contact avec elle et les soignants n'avaient jamais rencontré ou discuté avec le père auparavant. Le cadre « in vivo » a permis ces échanges, un lien de confiance s'est établi avec les parents d'Alie qui ont vivement accepté l'aide de Prepsy à un moment de leur vie particulièrement préoccupant et douloureux.

Pour Ben, le cadre des interventions à domicile était à la fois sécurisant, car il n'y avait pas de contraintes ou d'obligation à sortir ou « à faire » quoique ce soit, et il bénéficiait d'une aide thérapeutique à laquelle il avait adhéré volontairement. Ne se déplaçant que très peu étant donné l'intensité des symptômes négatifs dont il souffrait, l'approche « in vivo » a donné l'occasion d'aménager et de pourvoir des soins thérapeutiques personnalisés, et éventuellement, de gagner un temps précieux dans la prise en charge.

Pour Cim, le cadre in vivo était un confort certain vu qu'à plusieurs reprises, il dormait ou venait à peine de se lever à mon arrivée. Il avait effectivement du mal à nuancer mes visites de celles d'autres accompagnants du Prepsy, qui, par le passé, venaient vérifier son état global quelque que soit le contexte. Le cadre de notre travail a donc dû être rappelé et recentré sur ses objectifs initiaux de recherche sous peine d'un arrêt des séances. Cet ajustement ferme, a contribué à amorcer un travail collaboratif plus adéquat dans la suite de la prise en charge.

De plus, le cadre « in vivo » octroie la possibilité, pour le psychologue, d'appréhender plus concrètement et plus rapidement une situation sociale avec le regard de l'autre, car le travail est réalisé en contexte de vie courante, donnant ainsi l'occasion d'échanger et de transposer en temps réel le point de vue du participant, vers un autre type d'interprétation en suscitant des hypothèses : « Et si ». Dans le cas de Cim, le cadre des échanges en milieu extérieur a permis d'une part la mise en exergue des symptômes résiduels paranoïdes lors de situations sociales souvent répétitives, et d'autre part, cela a contribué à laisser place à l'émergence de « critiques possibles » de ses propres interprétations.

Pour Dom, le cadre « in vivo » a clairement favorisé l'accès aux soins. Dom refusait son diagnostic et, par voie de conséquence, il avait une adhérence aux traitements fluctuante. Il n'avait pas investi les prises en charge précédentes, il vivait reclus dans la loge de sa mère, et ses seuls déplacements étaient exclusivement avec elle. Le cadre du domicile a permis un travail thérapeutique ayant contribué à stabiliser suffisamment son état psychique pour lui permettre une meilleure adhérence aux soins et un fonctionnement plus performant via l'espoir d'un avenir meilleur.

Pour Evan, le confort du cadre à domicile éliminait un choix difficile à faire pour lui « j'ai rendez-vous avec la psychologue : j'y vais ? j'y vais pas ? » ; la prise de décision étant régulièrement différée par ses problématiques d'ambivalence, il bénéficiait, lui aussi, d'un soutien psychologique lui octroyant la possibilité de travailler ses difficultés dans son intimité. De plus, ce cadre a favorisé un lien thérapeutique privilégié car il appréhendait de discuter de ses croyances avec quiconque, parce qu'il souffrait de schizophrénie, et qu'il se sentait évalué sur sa part de « délire » ou de « non-délire » par les soignants, lorsqu'il abordait ce sujet.

Pour Fey, le cadre du domicile a été un outil important pour sa prise en charge, tout comme pour Dom, vu qu'il n'allait pas vers le soin étant donné l'intensité de ses symptômes. Combien de temps serait-il resté dans ce « néant » ? nul ne le sait, mais nos échanges et le travail thérapeutique réalisé ont contribué à cette petite lueur d'espoir, indispensable et incontournable étape pour pouvoir aller mieux. Le cadre « in vivo » a aussi favorisé une relation de confiance à travers une posture authentique du psychologue, qui a permis le décentrage de lui-même, de son « néant », en lui donnant une petite part de nous-même, via le visionnage de photos d'animaux. Ainsi, donner un peu de soi en tant que psychologue, être authentique dans notre démarche, participe à créer et à renforcer le lien thérapeutique.

Le cadre « in vivo » est donc un outil facilitant le lien thérapeutique, générant un travail personnalisé et concret ciblé sur la symptomatologie des personnes, et amenant la possibilité de mises en situations de vie réelle. Pour des patients ne pouvant pas se rendre vers des structures de RPS, ce qui était le cas de Ben, Dom et Fey, l'approche « in vivo » est un outil octroyant l'opportunité de pourvoir des soins précoces. Enfin, la souplesse des interventions est en adéquation avec la flexibilité du cadre référentiel interne du psychologue, et pour se faire, celui-ci doit trouver le juste équilibre entre le sien et celui du participant.

5.1.2.3 Le choix de l'éthique du psychologue versus les besoins de la recherche

Dès le début de notre recherche-action s'est posée la question de l'éthique du psychologue comparativement aux besoins de la recherche et de nos choix en fonction de ces deux principes. Nos décisions ont ainsi été guidées en fonction de la préservation de l'individu et de ses besoins, qui étaient les fondements sur lesquels cette étude avait été bâtie. Cette recherche a donc été réalisée sans pré supposé des objectifs à atteindre.

Pour Alie, la gravité des évènements qu'elle traversait a grandement interféré dans la prise en charge au niveau du travail de remédiation cognitive du domaine de la théorie de l'esprit ; plusieurs séances ont été consacrées soit à la famille soit aux entretiens permettant d'abaisser les angoisses liées à ses problématiques de vie en cours. D'un point de vue éthique, celle du clinicien a pris le pas sur les exigences de la recherche et la psychologue chercheuse s'est adaptée à la situation.

Pour Dom, les données post recherche ne sont pas exploitables, quand bien même il a été « convaincu » par le case manager du Prepsy qu'il « fallait » repasser les tests psychométriques après mes interventions. Dom ne le souhaitait pas, et cet effort qu'il a dû produire a été vécu comme une contrainte imposée. Pourtant, il avait été informé de ces passations oralement et via les formulaires de consentement libre et éclairé.

Pour Evan, également informé des procédures de notre étude, il a clairement exprimé son refus de collaborer post recherche dès la passation des tests psychométriques pré recherche. Nous le savions bien assez tôt pour avoir l'opportunité de le remplacer par un autre participant. Ce ne fut pas notre choix étant donné qu'il avait volontairement accepté de participer à cette recherche : choix qui supposait un besoin de sa part de vouloir bénéficier de ce type d'accompagnement. Nous savions que les épreuves psychométriques ne pourraient être comparées entre elles « avant- après » et que seules les évaluations des échelles cliniques

pourraient être prises en considération. Enfin, la recherche a également dû s'adapter à une temporalité plus espacée comparativement aux autres participants.
Pour Fey, nous pouvions parfaitement insister pour qu'il réalise les évaluations psychométriques post recherche ; cependant, sa question sur « l'intérêt » de repasser des épreuves qui avaient déjà mis en évidence l'efficience de ses fonctions cognitives nous interpella. La seule réponse à cette question était le fait de respecter la procédure de la recherche elle-même. Néanmoins, nous n'avons pas insisté, et, tout comme Evan et Dom, il ne repassa pas les tests psychométriques mais il participa volontiers aux évaluations des échelles cliniques, dont il ne questionnait pas la pertinence.

La difficulté de la passation des épreuves psychométriques pour certains de nos participants nous questionne sur leur perception de ces tests mais également sur leurs performances durant la passation, et par voie de conséquence, sur l'interprétation de ces données en règle générale. L'impact fonctionnel des difficultés cognitives n'a pas pu être mis en avant ici et nous savons que les tests utilisés ne sont pas « purs », et qu'ils n'identifient pas les caractéristiques et/ou les contraintes induites par les activités de la vie quotidienne. Partir principalement des besoins exprimés comme point de départ de la prise en charge nous apparait donc comme un choix stratégique dans cette étude.

Concernant le travail de la remédiation cognitive, celui-ci, pour être effectif notamment dans la cognition froide, doit se réaliser à raison de deux à trois séances hebdomadaires dans une temporalité d'au moins trois mois pour avoir des bénéfices jugés comme effectifs dans la littérature. Cette recherche-action n'a pas permis de réaliser ce travail pour plusieurs raisons : le psychologue proposait une séance hebdomadaire et, même s'il pouvait laisser des exercices à réaliser en autonomie, nous avons vu que « faire tout seul » ne convenait à aucun de nos participants à qui ce travail avait été proposé. Cet élément nous parait particulièrement important car il corrobore les critiques faites sur les programmes de RPS à domicile, au sein desquels la personne doit réaliser seule chez elle ou avec un proche aidant, les exercices donnés.

En effet, ces programmes supposent un investissement personnel important et nous avons vu que tous nos participants, quelles que soient leurs problématiques de vie, besoin d'être accompagnés dans ce type de démarche. Par ailleurs, les besoins exprimés par les participants étant évolutifs au gré des semaines et du continuum des aléas de la vie de chacun, le psychologue a dû se montrer flexible dans son travail en adaptant sa prise en charge en fonction de cela.

5.1.3 Pour conclure

Les interventions du psychologue « in vivo » ont contribué à donner du sens au quotidien de nos participants, à l'activité, au devenir, via un échange thérapeutique efficace qu'offre la proximité du cadre environnemental du participant, et au positionnement authentique du psychologue. La récurrence et la fiabilité des séances ainsi que la souplesse d'adaptation du psychologue aux besoins des participants a également favorisé la valeur du lien thérapeutique, sans laquelle, le travail ne peut se réaliser de manière optimale. Ce lien thérapeutique amène à une collaboration de qualité sans laquelle les interventions sont moins effectives, d'où la nécessité de clarifier ce type de démarche, comme nous l'avons constaté dans le cas de Cim et de Dom.

Concernant la gestion des problèmes liés à la conscience du trouble, par exemple pour Alie, Cim et Dom, l'accompagnement a été mené en fonction de leurs capacités psychiques et métacognitives, en cohérence avec l'intensité de la symptomatologie. Un certain nombre de dimensions travaillées auraient également pu se faire dans le bureau d'une institution ; ce qui a fait la différence pour Alie et Cim est l'originalité de l'approche de la cognition sociale se réalisant sur deux plans : le domicile et le milieu extérieur, permettant d'approfondir et d'être confronté « in vivo » et en temps réel aux symptômes cognitifs et psychiques. Enfin, pour ces trois participants, l'observation et le travail d'interprétations de scènes de la vie courante en milieu extérieur a contribué à une meilleure compréhension de leurs ressentis et des aspects phénoménologiques de leurs symptômes (compréhension participant aussi à l'amélioration de leurs capacités métacognitives).

Par ailleurs, nous constatons que l'utilisation et l'aménagement des outils de la RPS en fonction des besoins évolutifs des participants, a permis d'améliorer leur fonctionnement dans l'activité de la vie quotidienne et par répercussion, leur bien-être. Ainsi, nous avons observé que l'amélioration du fonctionnement ne peut se réaliser qu'en adéquation avec le travail sur les problématiques psychologiques, ce qui va dans le sens de l'étude de Valiente et al. (2019).
En effet, tous ont eu un accompagnement thérapeutique en fonction de la problématique de chacun, et il semble que ce soit cette base de travail qui a permis de faire évoluer leur situation personnelle et d'aboutir à des résultats fonctionnels plus positifs :

Nous avons vu dans l'état de l'art que les déficits cognitifs étaient déterminants au niveau du fonctionnement et de la qualité de vie. Nous nous questionnons sur ce fait devant nos résultats :

Par exemple, Fey avait des fonctions cognitives préservées et il était l'un de ceux ayant le plus de difficultés dans son fonctionnement quotidien, le seul ayant évoqué le « néant » pour qualifier sa qualité de vie. À l'inverse, Ben et Dom avaient des fonctions cognitives plus perturbées et leur fonctionnement quotidien l'était aussi, ce qui va alors dans le sens de ces études. Cependant, dans les trois cas, le travail thérapeutique réalisé sur les problématiques psychiques et/ou psychologiques, en lien avec leur symptomatologie respective, a amélioré à la fois le fonctionnement et le bien-être de nos participants. La remédiation cognitive n'a pas été réalisée et n'a donc pas contribué à ces progressions.

Les résultats aux échelles cliniques sont, quant à eux, plutôt encourageants et ils nous confortent dans l'idée que, mettre le besoin de la personne en priorité dans les interventions du psychologue à domicile est une base nécessaire dans l'obtention et la réalisation d'un travail collaboratif, notamment au niveau des variables psychologiques. Les difficultés de passation des tests psychométriques rencontrées par certains de nos participants et de leurs interprétations, comme mentionnées plus haut, posent la question de l'évaluation, en tant que telle.

Dans notre type de démarche, la recherche exploratoire que nous avons entreprise pose le questionnement suivant :

Et si les usagers étaient eux-mêmes en charge de l'évaluation des bénéfices de leurs différentes prises en charge thérapeutiques ?

Enfin, nous dirons que le parcours de vie des personnes malades doit être considéré dans les soins comme une variable incontournable et nécessaire pour favoriser le rétablissement. Les aider à percevoir leurs propres ressources et les amener à les expérimenter, les discuter en situation réelle et/ou les critiquer, améliorent les aptitudes métacognitives et la conscience de ses propres capacités et, de façon plus indirecte, la confiance en soi. Ainsi, une dimension travaillée peut en modifier une autre : par exemple, l'amélioration du sentiment de soi et de l'estime de soi va faire bouger le fonctionnement dans l'activité de vie quotidienne comme nous l'avons vu pour certains de nos participants. L'un des rôles majeurs du psychologue à domicile est donc sa souplesse d'intervention face à un continuum de vie évolutif et en perpétuel processus de changement. En outre, nous dirons que la distanciation émotionnelle dont fait preuve la psychologue au niveau de son « cadre interne » ne peut être confondue avec son degré d'implication thérapeutique ; or nous constatons que cette notion est souvent confondue par les soignants à la fois dans notre vécu expérientiel du terrain mais aussi dans leurs commentaires.

L'ensemble de ces observations nous laisse à penser que les interventions du psychologue « in vivo » pourraient :

- Apporter une nouvelle recommandation de prise en charge thérapeutique pour les personnes présentant des symptômes négatifs et/ou résiduels, et connus pour résister à de nombreuses thérapeutiques.
- Être un nouveau paradigme pour les soignants et les familles en recherche de solution d'interventions précoces.

5.2 L’approche pluridisciplinaire à domicile

5.2.1 Le lien avec l’équipe du Prepsy

Bien que la recherche action soit centrée sur le travail du psychologue « in vivo », nous avons vu que les préconisations dans les schizophrénies étaient ciblées sur une approche pluridisciplinaire, via la coordination d’un case manager. L’équipe du Prepsy répondait parfaitement à cette prérogative et ils avaient tous le statut supplémentaire de case manager.

Les participants avaient été choisis par des cases managers en accord avec la direction du Prepsy et en fonction de différents aspects cités dans la brève anamnèse de chacun d’eux, au sein de la partie de nos résultats. Les interventions du psychologue à domicile ont permis de faire le lien entre l’ensemble des participants et le ou les cases managers et ce, en fonction de leur profession initiale. En effet, ce travail d’équipe et ces échanges ont contribué par exemple à intervenir à un instant T sur des problématiques ou encore à introduire le ou les professionnels adéquats en fonction des situations de vie et des besoins de chacun :

Pour Alie, la gravité de la situation a contribué à la reprise de contact entre Alie, sa famille et le Prepsy, au sein duquel l’ensemble des case managers attribués à Alie, furent informés de la situation en direct durant une de nos séances. Ainsi, Alie et sa famille se sont sentis accompagnés et soutenus dans leur démarche juridique et moins isolés face à cet évènement de vie. De plus, de nouveaux projets d’accompagnements du Prepsy s’ouvraient pour Alie.

Pour Ben, le travail du psychologue a favorisé la reprise de contacts progressifs avec l’équipe du Prepsy, notamment en introduisant deux cases managers, l’un pouvant travailler sur ses difficultés à initier le nettoyage de son domicile (aide-soignant) et l’autre sur une aide dans ses recherches de formation (conseillère d’orientation).

Pour Cim, sa réaction en lien avec le mot « autiste » a donné lieu à une transmission d'informations importantes que les cases managers en charge de Cim ne possédaient pas dans leur dossier, et ce malgré la présence de l'usager au Prepsy depuis plusieurs années. L'intervention in vivo du psychologue a aussi permis la réintroduction d'un case manager (conseillère d'orientation) et des pistes de travail pour la psychologue du Prepsy.

Pour Dom, la mise en place de plusieurs cases managers s'est réalisée après la prise de conscience qu'un avenir meilleur était possible, soit à la suite de plusieurs séances de psychoéducation et d'entretien. Dom étant un nouvel entrant au Prepsy, il y avait « tout » à faire avec lui et les case managers ont donné matière à entreprendre plusieurs activités. En fin de recherche, Dom avait rencontré toute l'équipe et il appréciait la démarche « à la carte » et progressive du Prepsy.

Pour Evan, la demande de l'équipe était d'organiser sa sortie du Prepsy. Nos interventions ont permis de mettre en exergue la problématique majeure à laquelle il était confronté, l'ambivalence, et le travail thérapeutique en cours nécessitait la prolongation de l'accompagnement. La psychologue du Prepsy avait été présentée en fin de recherche à Evan, qui avait accepté de poursuivre le travail entamé avant de prendre une décision définitive quant à sa sortie prochaine. De plus, il devait se rapprocher de la conseillère d'orientation du Samsah afin de l'aider dans ses démarches de recherche de formation et/ou d'emplois.

Pour Fey, la réintroduction de cases managers se réalisa en toute fin de recherche et la reprise du lien avec eux fut un travail en soi durant nos séances. En effet, malgré l'amélioration de son fonctionnement, la situation restait relativement fragile et elle demandait d'être consolidée davantage avant d'envisager d'autres accompagnements. Fey était l'exemple type où le soin/le soignant nécessitait de se rendre au domicile et seule une structure appropriée comme le Prepsy pouvait répondre à cela.

Ainsi disposer d'une équipe de cases managers aussi riche et diversifiée dans leur métier d'origine a contribué à répondre à tous les besoins de nos participants au fur et à mesure des avancées du travail du psychologue et du continuum de vie de nos participants. Le Prepsy a également permis d'assurer une continuité thérapeutique post recherche et/ou des pistes d'accompagnements pour chacun d'eux.

Le travail du psychologue « in vivo » peut donc s'avérer être un véritable atout au sein d'une équipe de soignants comme le Prepsy :

- Il/elle peut jouer un rôle thérapeutique pour l'usager,
- Un rôle de formateur/informateur des symptômes de la schizophrénie pour les cases managers de tous horizons,
- Un rôle de conseil dans la prise en charge,
- Un rôle de modérateur entre le soignant et l'usager, entre les cases managers eux-mêmes et leurs étapes d'interventions, entre la famille et l'équipe Prepsy.

5.2.2 Les difficultés rencontrées

5.2.2.1 Le manque de formation des soignants / cases managers

La formation initiale du case manager exerce une influence directe sur le choix de ses outils et de son approche thérapeutique, mais lorsqu'il est face à la maladie chronique, il peut arriver que ses propos ou son comportement heurtent la personne malade par méconnaissance des symptômes des schizophrénies. En effet, un case manager n'est pas toujours un médecin psychiatre spécialiste des troubles mentaux, il peut avoir une profession comme éducateur sportif, infirmier, ergothérapeute, diététicien, psychologue, conseiller en orientation etc. Pour certains d'entre eux, les schizophrénies sont difficiles à appréhender dans leur globalité et une formation sur les différents types de symptomatologie n'est pas toujours dispensée ou alors bien assimilée.

Comment demander à un case manager de pourvoir un travail à domicile s'il a une méconnaissance de ce à quoi il va être confronté ? Comment peut-il s'ajuster et adapter ses outils et son activité sans ce savoir ?

5.2.2.2 Les aléas de la prise en charge

Les symptômes négatifs étant moins bruyants que les manifestations hallucinatoires pour les cases managers, ils sont souvent assimilés à de la paresse, à un manque de motivation et d'envie, à un manque de bonne volonté. Les attitudes de certains soignants peuvent alors se transformer en une position paternaliste et le discours se traduire en petits reproches comme « pourquoi tu n'as pas fait ci ? Tu devrais faire çà… C'est pourtant simple de... ».

Or les difficultés à initier les actions, tout comme les troubles de la volition, sont particulièrement présents dans ce versant de la maladie, et « pousser » la personne à faire quelque chose peut produire l'effet inverse : ce fut le cas de Dom qui avait refusé d'ouvrir la porte lors d'un rendez-vous prévu avec un case manager car celui-ci souhaitait instaurer un planning soins d'hygiène intense et avec trop de consignes.

Ben avait également été « sermonné », pour reprendre son terme exact, par un soignant devant l'état général de son appartement ; le case manager n'ayant pas bien compris qu'il était face à certains symptômes, notamment l'angoisse de Ben. En effet, celui-ci a vécu sa remarque comme « blessante » et cela avait abouti à un retrait sur lui-même.

La création du lien thérapeutique dans le cas de Ben est nettement compromise. De plus, nous avons vu que les cases managers ne se rendaient pas à son domicile faute de pouvoir planifier des rendez-vous, Ben ne répondant pas au téléphone. Il ne pouvait donc pas bénéficier d'un accompagnement du Samsah. L'information amenée par la psychologue sur la symptomatologie de Ben et les échanges avec l'équipe ont pu modifier et améliorer sa prise en charge en leur donnant « des clés » et des outils pour avoir accès à lui.

5.2.2.3 Le sentiment d'impuissance et l'immobilisme

Les soignants sont parfois confrontés à un sentiment d'impuissance face à une personne ayant une symptomatologie relativement sévère, pouvant mener à la perte de vue de l'usager. Celui-ci se renfermant alors sur lui-même et se confortant dans l'idée que personne ne peut ni n'arrivera à l'aider.

C'était précisément le cas de l'ensemble des cases managers en charge de Fey et la raison pour laquelle ils nous avaient proposé sa participation à notre recherche. Les cases managers ne réussissaient pas à capter son intérêt pour quelque activité que ce soit, ni à lui faire réaliser la moindre sortie.

Au fur et à mesure des mois, ils appelaient de moins en moins Fey car celui-ci ne répondait plus au téléphone, jusqu'au jour où, ils n'ont plus eu de contacts, et par voie de conséquence, Fey ne bénéficiait plus de la prise en charge du Prepsy.

Lorsque je débutais la recherche avec Fey, il vivait « reclus » chez ses parents et il n'avait pas d'autres contacts que sa famille ; sa demande était pourtant « d'aller mieux » et il était prêt à essayer tous types de prise en charge. Alors que s'était-il passé avec les soignants du Prepsy pour qu'ils se retrouvent dans cet état d'immobilisme face à Fey ?
En effet, une situation de statu quo de « l'immobilisme » s'était instaurée dans l'équipe. Une des réponses possible à ce type de problématique est que, face à la sévérité de la maladie, les soignants ont le sentiment d'une mise en échec de leur travail, ils n'ont pas réussi « à aider », donc ils ont la conscience aiguë de leurs limites face aux situations les plus difficiles. Ainsi, ce type de difficultés amène parfois à l'abandon et/ou à la perte de vue de l'usager.

L'exemple de Ben n'est pas très loin de la situation d'immobilisme des soignants qui ont été confrontés au fait que Ben ne répondait pas au téléphone, sans comprendre nécessairement qu'il ne pouvait pas, que ce simple fait touchait à sa symptomatologie et non à son envie de prise en charge.

Durant ces laps de temps, aucune prise en charge n'a lieu pour l'usager et une rupture partielle avec les soins s'instaure insidieusement.

5.2.2.4 Les autres freins dans la prise en charge pluridisciplinaire

Le lien avec les familles

Si nous prenons l'exemple du Prepsy, la population des usagers est relativement jeune car la plupart ont entre 18 et 25 ans. La maladie étant survenue durant leur adolescence ou le début de leurs études supérieures, la grande majorité habite chez les parents. Parfois les soignants vont mettre de côté la famille afin de travailler sur l'apprentissage de l'autonomie, ou parce qu'ils sont « adultes et qu'ils doivent se gérer eux-mêmes » ou encore, parce que les parents et les soignants n'ont pas les mêmes opinions au niveau des objectifs de soins proposés etc. Toute explication présentée ici a sa part de pertinence et peut également se discuter. Tel n'est pas le débat ici.

Ce que nous souhaitons souligner est le fait de ne pas mettre les familles de côté et de trouver un moyen de collaborer avec eux le mieux possible. Dans leur grande majorité, les familles souffrent également, parfois autant que leur enfant malade, et ils restent et resteront présents pour lui bien après le passage de nombreux soignants. Ils devraient donc être considérés comme une ressource d'aide possible et non comme un obstacle à la prise en charge de l'usager, autant que faire se peut. En effet, le lien avec les familles et leur place dans l'accompagnement de leur enfant semblent tout à fait légitime si tant est que le rôle et la place de l'ensemble des intervenants soient également respectés.

Pour Alie, la reprise du lien avec le Samsah a permis d'alléger la charge émotionnelle de la famille entière ; ce soutien et l'accompagnement de l'équipe face au drame en cours a été nettement bénéfique pour tous.

Pour Fey, il n'y avait plus aucun contact entre lui et les cases managers responsables de sa prise en charge. Or, nous pouvions avoir accès à lui en passant par sa famille, un appel téléphonique garantissant leur présence au domicile pour nous ouvrir, et donc à Fey.

Mais nous avons vu plus haut que parfois, lorsque l'intensité de la symptomatologie est élevée, le soignant est « mis en échec » et ne sait plus comment faire pour modifier la situation, ce qui participe également in fine, à l'évitement des familles.

Pour Cim, la mère a été une source d'informations importantes pour noter les mots faisant surgir des réactions particulièrement excessives pour lui et ainsi, envisager une toute nouvelle piste thérapeutique pour les cases managers.

Maintenir des liens avec les familles lorsque cela est possible peut donc être bénéfique dans la plupart des prises en charge des jeunes usagers, et le travail réalisé dans cette recherche a confirmé qu'ils peuvent être la source d'informations très pertinentes et nécessaires pour le bon déroulement du travail du case manager.

Le « turn over » du personnel et le nombre croissant d'usagers

Dans certaines structures de soins impliquant plusieurs corps de métiers différents, nous constatons un taux de rotation du personnel relativement élevé, comme dans le cas du Prepsy. L'une des explications à ce turn over peut être l'insuffisance des salaires en lien avec la faiblesse des ressources financières dans le domaine médical et paramédical observée de manière générale sur tout le territoire français. Une autre réponse peut être la jeunesse des soignants formés à une première expérience professionnelle, puis ils partent les développer vers d'autres structures. Enfin, une autre piste de réponse est davantage en lien avec la mixité des corps de métiers des cases managers où parfois, les éducateurs, les nutritionnistes, les ergothérapeutes (et autres) ont du mal à trouver leur place au sein d'une équipe composée majoritairement de personnes issues du corps médical, etc.

Les répercussions de ce changement fréquent de personnel sont nombreuses, notamment sur l'adhérence à la structure de soins de la part des usagers, les liens thérapeutiques étant à créer encore et encore au fil des années, engendrant une certaine lassitude. Le « turn over » participe ainsi à l'éloignement des usagers comme c'était le cas de cinq de nos participants sur six, Dom étant le seul « entrant » du Prepsy.

Pour Ben, le changement fréquent de soignant a clairement eu des effets délétères en lien avec ses problématiques d'attachement et, bien que cela ait été travaillé durant notre recherche action, cette rotation participe à raviver et à maintenir certaines de ses angoisses.

Par ailleurs, chaque départ de case manager peut générer une perte d'informations concernant les usagers dont il/elle a la charge malgré la présence et la mise à jour des dossiers des usagers. Par exemple, pour Cim, sa mère disposait de la liste des quelques mots à ne pas prononcer devant lui et elle pouvait nous expliquer les répercussions émotionnelles qui s'ensuivaient le cas échéant. Ce type d'informations a été perdu au fil du temps.

L'habituation

À l'inverse du turn over, un soignant étant présent dans une structure de soin comme le Prepsy depuis plusieurs années, connaissant et travaillant avec un certain nombre d'usagers, pourra : communiquer des informations parfaitement valides et pertinentes qui vont optimiser la prise en charge ; mais également prendre des décisions en nom et place de l'usager comme :

- Savoir à la place de l'usager ce qui est bon pour lui,
- Parler à sa place,
- Décider à sa place etc.

À cela s'ajoute le fait que certains usagers vont donner un discours « attendu » ou bien qui n'est pas toujours celui représentatif de la réalité, mais dont ils anticipent les répercussions que celui-ci aura. Si l'on prend l'exemple de Fey, il savait quoi dire à certains soignants lors de ses rendez-vous mensuels pour les écourter et « pour être tranquille ». Pour Evan, il supposait que discuter de ses croyances et de sa foi avec un soignant pouvait éventuellement l'amener vers une hospitalisation.

L'habituation s'installe donc dans les deux sens, l'usager sachant pertinemment ce qu'il peut dire ou ne pas dire en fonction de ses propres objectifs, et ainsi la qualité de la relation thérapeutique et de la prise en charge est alors intéressante à questionner. Les usagers ont leur propre expérience du soin, souvent depuis plusieurs mois et années, et l'habituation fait que le case manager ou le soignant peut passer à côté de quelque chose d'important.

Autre exemple : lorsque les manifestations d'un mal-être chez un usager sont régulièrement identiques d'une épreuve à une autre, par exemple à la suite d'une rupture amoureuse, ou un énième conflit avec des proches, il peut arriver que le case manager minimise l'impact de ce nouvel évènement. Il peut par exemple transmettre à l'équipe un discours comme : « ça sera comme la/les dernières fois, ça va passer » et ainsi, potentiellement sous-estimer la gravité de la situation et notamment du vécu émotionnel de l'usager.

L'information sur le risque suicidaire élevé dans cette population se doit d'être rappelé régulièrement aux cases managers, et garder un minimum de vigilance face à tous types d'évènements de vie des usagers, peut s'avérer salutaire. Ces quelques exemples nous confortent dans l'idée d'une information régulière à transmettre au sein des structures de soin travaillant avec des cases managers de tous horizons.

Ainsi, la problématique de la formation des cases managers nécessiterait la présence d'un professionnel de santé venant informer les équipes de manière régulière, et qui pourrait éventuellement participer à prévenir les différents aléas cités ici ; ou envisager la mise en place d'une procédure spécifique et automatique lors des nouvelles arrivées de case managers.

5.2.3 La stigmatisation

5.2.3.1 La stigmatisation de la maladie par les soignants

Nous avons vu dans le chapitre précédent que la formation était nécessaire et indispensable à une approche thérapeutique adaptée car la méconnaissance de la maladie participe à la stigmatisation dont les soignants peuvent parfois être les vecteurs. En effet, un case manager arrive avec sa formation initiale mais il/elle n'est pas toujours suffisamment informé(e) sur les schizophrénies ou, même s'il a reçu une formation adéquate, les automatismes mentaux inhérents aux idées reçues de cette pathologie et particulièrement ancrés dans notre société, peuvent rester présents. Ces éléments participent aux appréhensions lors des toutes premières visites à domicile du case manager et/ou lors de toute nouvelle rencontre avec un usager au Prepsy, et peuvent créer un obstacle à l'adhésion à la structure de soins et/ou à la prise en charge.

Pour Ben, le fait d'avoir reçu des commentaires inappropriés sur la tenue de son appartement a bien évidemment eu un effet négatif et douloureux pour lui ; confortant la piètre image de soi et surtout, ravivant la présence envahissante de certains symptômes et son incapacité à y faire face.

Pour Evan, l'exemple qu'il nous avait donné sur le fait que son frère avait « entendu l'appel de Dieu » et qu'aucune personne de sa famille ou de ses proches ou des personnes les plus lointaines de leur entourage n'aient eu à redire quoique ce soit sur son devenir en tant que prêtre ; alors que si Evan avait mentionné « l'appel de Dieu », il dit qu'il aurait fini à « l'asile ».

Ce dernier exemple peut se prolonger sur la stigmatisation en règle générale de tout sujet abordant la religion, thème suscitant dans notre société une vive réaction, et nous observons un certain statu quo des soignants sur le fait de ne pas vouloir discuter des croyances au sens large du thème. Cela nous rappelle également une de nos assertions dans le chapitre précédent, au sein duquel l'habituation peut mener l'usager à « ne pas dire ».

Par ailleurs, la stigmatisation touchant une grande partie de notre société, les familles la subissent également et elles ont besoin d'être informées sur de nombreux aspects des schizophrénies mais aussi et surtout, sur la possibilité d'un avenir meilleur. En effet, si l'on prend l'exemple de la famille d'Alie, le discours parental était très clair : Alie ne devait ni penser ni imaginer pouvoir un jour avoir une famille à elle et/ou des enfants à cause de « sa schizophrénie ».

La méconnaissance de ce futur possible, du manque de pair-aidance permettant un témoignage concret de cette issue favorable et d'informations au sens large, avaient totalement entériné l'idée, pour la famille d'Alie, qu'elle puisse avoir suffisamment d'autonomie pour fonder sa propre famille. Or, ce manque fondamental d'espoir d'avoir une « vie normale » était néfaste émotionnellement pour Alie.

Enfin, nous aimerions souligner une forme de stigmatisation intra soignants à laquelle la présente recherche nous a parfois confronté. Lorsqu'un case manager et/ou un soignant est face à son mal-être vis-à-vis de ses propres perceptions de la schizophrénie, ou par exemple face à un usager qui le touche plus particulièrement, il va alors avoir tendance à ne pas en parler à ses collègues. Cette dictature du soignant « qui est fort face à la maladie » est délétère notamment chez les jeunes diplômés, qui n'osent pas verbaliser leur mal-être. Le plus souvent, les cases managers se taisent par appréhension d'être jugés négativement en tant que professionnel mais également en tant personne. Pourtant, quel est le soignant et/ou le case manager n'ayant pas déjà ressenti ce mal-être ?

Ce phénomène d'omerta du « ne pas dire que je ne vais pas bien » contribue aussi d'une certaine manière au « turn over » du personnel soignant. Or, ce type de stigmatisation du soignant « qui doit assumer sa position » a également un effet négatif auprès de l'usager, qui par répercussion, sent qu'il peut être une source de déstabilisation pour son « soignant ». Ainsi, nous pensons que l'encadrement des cases managers via une approche personnalisée des questionnements et/ou des difficultés qu'ils rencontrent avec les usagers pourrait nettement améliorer le bien-être des équipes, et par là même, les rendre plus disponibles et efficaces.

5.2.3.2 Le tabou de la démarche à domicile chez les personnes présentant une schizophrénie

Se rendre au domicile de personnes atteintes de troubles mentaux graves est essentiellement réservé, nous l'avons vu précédemment, aux équipes mobiles qui ont pour objectifs le maintien des personnes dans leur environnement moyennant la poursuite des soins hospitaliers et un contrôle réalisé par un case manager afin de prévenir les rechutes. Cela cantonne les soins exclusivement au domaine médical et il place le case manager en situation d'évaluation médicale, sous-tendant également une profession d'infirmier ou de médecin. Nous avons également fait le constat qu'il n'y avait pas d'autres démarches à domicile auprès d'usagers en dehors des Samsah. Et même dans ce type de structures, la démarche du psychologue à domicile reste occasionnelle voire exceptionnelle.

Aller au domicile des personnes présentant une schizophrénie ne va donc pas de soi, et pourtant, ce type de stigmatisation existe peu, voire pas du tout, chez les soignants intervenant au domicile de patients cérébraux-lésés ou en soins palliatifs. Nous avons donc une appréhension, une peur des schizophrénies qui reste évidente et prégnante dans les esprits des soignants et qui peut représenter un frein à une possible prise en charge précoce.

Le tabou de la démarche à domicile par les psychologues eux-mêmes est présente, sous le principal argument que le manque de neutralité dans ce type de contexte est évident. Le terme de neutralité en soi pose question car l'être humain n'est pas neutre, il ressent, perçoit, catégorise, analyse etc. La neutralité n'est pas plus présente dans une institution ou dans un bureau. Cet argument de « manque de neutralité », ne serait-il pas au contraire la marque de la « peur » ou de « l'appréhension » du soignant d'aller au domicile d'une personne présentant des troubles mentaux graves ?

Cette recherche souligne donc que l'argument du « manque de neutralité » n'a pas lieu d'être et nous répèterons qu'il ne faut pas confondre :

- L'implication professionnelle active et l'implication personnelle
- Le confort de l'institution et l'appréhension de la démarche à domicile, sous couvert de l'argument de la neutralité.

Le rôle de tout psychologue, quelle que soit son obédience, est d'apprécier la personne dans sa globalité, ce qui inclut pour nous l'ensemble des éléments de son environnement. Le rôle du psychologue devrait inclure de se rendre là où la personne en a besoin. C'est déjà le cas pour les personnes souffrant de maladie comme le cancer, de personnes cérébrolésées, avec un handicap physique ou en soins palliatifs, il devrait donc en être de même pour celles ayant un handicap psychique telle que la schizophrénie. En effet, cette recherche action met en exergue le fait que plus le psychologue est authentique dans sa démarche, plus le lien thérapeutique est efficace et qu'il permet alors un travail de qualité améliorant la symptomatologie, et par répercussion, le fonctionnement.

Ainsi, nous savons que la stigmatisation, sous toutes ses formes, va à l'encontre d'une prise en charge efficace et du rétablissement psychique et fonctionnel de l'usager. Il en est de même de la responsabilité des professionnels du soin de participer à la lutte contre ces effets en commençant par un questionnement ouvert sur leurs propres représentations d'une démarche à domicile dans ce type de troubles.

5.2.4 En résumé

L'approche pluridisciplinaire dans les schizophrénies favorise l'optimisation de la prise en charge, la prévention des rechutes aboutissant ainsi à la diminution des hospitalisations, une meilleure adhésion aux soins, et elle n'est pas à remettre en question. Chacun travaille avec ses propres outils, son savoir, ses valeurs morales et professionnelles mais le soignant et/ou le case manager ne devrait jamais perdre de vue que l'individu dont il a la responsabilité, reste au centre de cet accompagnement pour qu'il soit cohérent et efficace sur le long terme. Pour cela, il se doit d'améliorer et de compléter ses connaissances au fur et à mesure de sa pratique professionnelle qu'il soit psychologue, éducateur, infirmier ou autre. Par ailleurs, nous pensons que parfois, il est plus facile pour une équipe soignante de rejeter la responsabilité d'une piètre prise en charge sur la faute de la famille ou de l'usager lui-même que d'admettre la difficulté et la complexité que celle-ci apporte à l'équipe. La discussion et l'ouverture d'esprit nous semble indispensable pour permettre à ces équipes d'optimiser leur fonctionnement en vue de la meilleure prise en charge possible de leurs usagers.

Enfin, l'approche pluridisciplinaire via les cases managers a montré toute sa pertinence auprès des usagers présentant des troubles mentaux graves. Des structures comme le Samsah Prepsy nous semblent tout à fait répondre à l'ensemble des soins proposés en RPS si tant est que les problématiques citées ci-dessus puissent être travaillées et améliorées à défaut d'être solutionnées.

5.3 Vers l'aménagement des outils de la RPS ?

5.3.1 L'implication dans les programmes de remédiation cognitive pour les usagers

Pour prétendre à ces programmes, les personnes malades doivent répondre à un ensemble de critères souvent difficiles à remplir, tels que leur stabilité psychique et physique, des troubles cognitifs à minima, une assiduité dans la démarche d'aller vers le soin etc. Lorsque l'ensemble des critères est validé, l'usager doit par ailleurs attendre plusieurs mois, voire une année complète pour pouvoir bénéficier d'un programme en centre de réhabilitation.

L'implication constante de la personne exigée par ces programmes de soins ne permet pas la prise en compte des facteurs essentiels des schizophrénies comme la non-linéarité des parcours, l'évolution de l'état clinique et la fluctuation des besoins de ces personnes. Celles-ci se doivent d'aller vers le soin, de réaliser les programmes proposés par les centres de réhabilitation qui semblent être la seule alternative pour elles dans leur cheminement vers le rétablissement.

Or, nous savons que les usagers présentent des difficultés majeures dans le fait de pouvoir contrôler simultanément leurs pensées et leurs actions dans leur fonctionnement quotidien. Ainsi, cette démarche peut parfois mettre la personne en situation d'échec par le manque de flexibilité de ces programmes. Les témoignages d'usagers allant dans ce sens sont nombreux et pourtant, l'adaptabilité aux besoins des personnes fait encore défaut :

Patricia Deegan (2018, p.9) :

Ceux qui sont engagés dans les programmes de réhabilitation doivent par exemple sortir de leur lit, se secouer malgré l'abrutissante fatigue due aux neuroleptiques, s'habiller, surmonter la peur du bus bondé de personnes paraissant parfois hostiles pour finalement arriver jusqu'au service. Ils doivent ensuite affronter la peur d'échouer dans leur programme etc. Au final, les personnes ayant des troubles psychiatriques doivent participer activement et courageusement à leur propre projet de réhabilitation, sans quoi celui-ci échouera.

Cette problématique « d'aller vers le soin » peut représenter une source de stress et de mal-être intense pour la personne, et l'objectif impérieux visant à honorer le rendez-vous peut, quant à lui, constituer un frein à son engagement dans le soin.

5.3.1.1 L'effectivité de la remédiation cognitive pour les usagers

Si les centres de RPS ont du mal à aménager leurs programmes, cela est également dû au phénomène de plasticité cérébrale, dans le sens où, nous savons que l'entrainement des fonctions cognitives n'est efficace que si celui-ci est pratiqué de manière intensive, à savoir deux à trois fois par semaine durant trois à quatre mois. Ce type de remédiation nécessite donc un engagement certain de l'usager et un fonctionnement global lui permettant effectivement de suivre l'intensité demandée.

Se pose alors la question de l'ordre de ces programmes. En effet, nous avons vu dans l'état de l'art, que ce type de remédiation cognitive était préconisé le plus tôt possible voire, dans certaines études anglo-saxonnes, comme une intervention prioritaire.

Ces études ont probablement un biais dans le recrutement de leur candidat car notre recherche action a montré que, d'une part l'intensité de la symptomatologie négative ne permettait pas à l'usager de s'engager dans ce type de soins, et d'autre part, que l'amélioration psychologique était une condition nécessaire et indispensable dans l'obtention d'un meilleur fonctionnement. Ainsi, donner de l'espoir et améliorer la psyché nous parait être prioritaire pour permettre ensuite, d'amener la personne vers de tels programmes.

Enfin, bien que la construction des programmes de remédiation cognitive soit réalisée à partir de processus communs à toutes les personnes, et que ceux en lien avec la cognition sociale aient intégré l'idée du rétablissement, ils sont encore à développer afin d'inclure davantage de variables, comme la symptomatologie, participant grandement au fonctionnement quotidien.

5.3.2 Des programmes de RPS plus axés sur le fonctionnement quotidien ?

Bernard et al. (2015) parlent de programmes « prêts à porter » ne pouvant pas répondre à l'ensemble des besoins des personnes souffrant des schizophrénies. En effet, nous avons vu que les troubles cognitifs n'ont pas toujours de lien avec le fonctionnement quotidien, et que ces altérations sont variables d'une personne à l'autre : ainsi un usager peut avoir un bilan neuropsychologique faisant ressortir des altérations importantes au niveau de ses capacités cognitives mais avoir un fonctionnement tout à fait adapté au sein de la communauté ; ou à l'inverse, une absence de troubles cognitifs et un fonctionnement altéré dans la vie quotidienne, phénomène également constaté dans la présente recherche.

De plus, la récente méta-analyse de Lejeune et al. (2021) a étudié de nombreux effets de la remédiation cognitive qui ressortent positifs sur l'entrainement des fonctions cognitives mais pas sur la symptomatologie clinique ni sur le fonctionnement des personnes dans leur vie quotidienne. Notre recherche va dans le sens de ces observations car nos participants n'ont pas eu de remédiation cognitive intensive, comme préconisée dans la littérature, et que les résultats fonctionnels semblent indépendants de ce travail.

Sur le plan des chercheurs, ces programmes de remédiation ont engrangé un certain nombre de travaux définis en fonction de critères de cotation précis mais ne tenant toujours pas compte des symptômes résiduels et persistants, responsables du mal-être et/ou de difficultés dans l'activité de la vie quotidienne. De plus, nous avons constaté que ces travaux présentaient un certain nombre de biais, comme la sélection des participants ou encore sur la méthodologie de l'analyse factuelle qui ne tient pas toujours compte de l'influence des traitements médicamenteux auxquels sont soumis l'ensemble des cohortes. Enfin, certaines études ont essayé de transposer les acquis de ces programmes au sein de l'activité de la vie quotidienne mais là encore, nous observons que d'une part, une seule méthode d'apprentissage « par étape » est donnée concernant les tâches simples du quotidien et d'autre part, que les symptômes éventuellement présents durant l'activité ne sont pas considérés.

Par ailleurs, dans la présente recherche, nous avons vu la difficulté pour Dom, Ben, Alie et Cim d'initier seuls les petits exercices proposés entre deux séances. Ainsi, réaliser par eux-mêmes un programme de RPS à domicile nous paraît peu probable sans l'aide d'un tiers. En effet, les programmes de RPS à domicile sont censés être travaillés seul ou avec un proche aidant, ce qui impliquent des contraintes pour l'entourage et une certaine délégation du travail de remédiation. Or, si ces programmes à domicile sont considérés comme thérapeutiques, se pose alors la question de la formation de la personne ou du proche aidant à ce travail. Si ces programmes à domicile sont vraiment un « traitement », il nous semble donc que seuls des professionnels formés à la remédiation devraient être en mesure de les faire réaliser. Enfin, l'engagement des patients tout comme celui des aidants apparait, dans ces programmes, comme une condition impérative sans laquelle ce travail ne peut se réaliser, et dont le coût pour ces personnes peut s'avérer non négligeable.

Ainsi, les pratiques de la RPS sont particulièrement protocolisées et, si l'on veut qu'elle puisse bénéficier au plus grand nombre, adapter ces protocoles aux besoins propres à chacun nous semble être une priorité. Demailly et al. (2021) établissent le fait que les programmes de RPS seuls ne peuvent prendre en compte les individus dans leur entièreté.

5.3.2.1 En résumé

Il est bien établi que l'ensemble des offres de soin proposées en RPS sont essentielles à la prise en charge de la personne afin de pouvoir observer des améliorations conséquentes au niveau de son état global. Cependant, cela implique pour l'usager d'être régulièrement disponible pour et avec les soignants, ce qui peut parfois être difficile à la vue du continuum non linéaire de la maladie. Cette intensité et l'exigence de certains programmes de RPS participent parfois à la fluctuation de l'adhérence aux soins et à la « perte de vue » de certains usagers. Adapter les protocoles à la personne nous paraît essentiel si tant est que leur rigidité soit également améliorée.

5.3.3 Nécessité de nouveaux outils d'évaluations et de remédiation cognitive « in vivo » ?

5.3.3.1 Les outils psychométriques utilisés

Nous avons constaté dans la littérature que les processus en lien avec le contrôle cognitif étaient pluriels et interconnectés ; les identifier avec des épreuves précises est donc peu évident voire presque impossible en l'état et nous ne disposons pas d'outils pour évaluer l'impact des aspects émotionnels sur leur fonctionnement respectif.

Les résultats aux épreuves psychométriques ont servi au psychologue d'indications quant aux capacités cognitives globales de chaque participant. Cependant, ces données sont à relativiser car les processus évalués séparément et dans un contexte précis, fonctionnent de manière souvent interconnectés dans la vie quotidienne. Ainsi, en stimuler un peut parfois faire évoluer d'autres paramètres. Enfin, nous avons vu dans les résultats que les évaluations psychométriques post recherche étaient majoritairement inexploitables.

Nous nous questionnons donc sur l'effectivité des tests psychométriques en psychiatrie :

- Qu'évalue-t-on vraiment avec les tests psychométriques chez les personnes présentant des troubles psychiques ?

- Les épreuves sont-elles pertinentes si elles ne sont pas représentatives de la symptomatologie ?

- Les déficits d'initiation de Ben par exemple, ne se résolvent-ils pas avec une aide psychologique ? Dans ce cas, est-ce l'évaluation d'un symptôme que nous avons réalisé ou celle d'une lésion cérébrale ?

- Pour rappel, les tests psychométriques évaluant la cognition dite « froide » sont tous créés à partir des études sur les lésions cérébrales, sont-ils alors représentatifs de troubles mentaux n'engendrant pas de lésions cérébrales ?

- Dans la même idée, les déficits cognitifs dans les schizophrénies résultent-ils de lésions cérébrales ou sont-ils donc le reflet des symptômes de la maladie ? et dans ce dernier cas, peut-on parler de déficits ? ou plutôt d'altération temporaire due à la maladie ?

- Concernant Dom et ses nombreuses difficultés cognitives, ses déficits attentionnels n'avaient aucun impact dans l'activité de la vie quotidienne et son attention était parfaitement effective durant les jeux vidéo. Ne sommes-nous pas dans une altération temporaire d'une fonction sous-jacente à un symptôme et non dans le cadre d'un déficit dû à une lésion cérébrale ?

Ne devrait-on pas envisager de modifier des outils psychométriques en partant soit des symptômes versus absence de symptômes des maladies psychiatriques ? soit des modalités participant au fonctionnement quotidien ?

En effet, nous constatons que dans le domaine de la psychiatrie, les épreuves de la cognition sociale semblent être les plus adaptées pour une meilleure compréhension des difficultés des personnes comparativement aux épreuves de la cognition froide. Les épreuves de la « cognition chaude » sont basées sur l'étude des interactions sociales et/ou des visages, soit sur du matériel ciblant directement des comportements concrets observables. Ils semblent donc, de notre point de vue, plus pertinents. Ainsi, la conception d'outils psychométriques ciblant la cognition au cœur de l'activité de la vie quotidienne est préconisée depuis longtemps par tous mais leur création demande un changement de paradigme qui nécessite non pas de partir de la lésion cérébrale mais plutôt de l'activité et/ou du symptôme.

5.3.3.2 L'échelle Eladeb

La plus grande partie des échelles d'évaluation du fonctionnement ne nous ont pas paru pertinentes pour notre recherche action car nos objectifs étaient de partir des besoins des participants. Or les échelles de fonctionnement actuelles sont majoritairement basées sur la réalisation d'activités comme : l'entretien du domicile, la gestion des papiers administratifs, l'hygiène personnelle etc., et elles présentent peu d'intérêts concrets pour de jeunes personnes, qui pensent essentiellement à leur devenir et à leurs contacts sociaux. Nous avons donc opté pour une échelle orientée sur les difficultés quotidiennes perçues par le participant et ses besoins d'aide prioritaire via l'échelle Eladeb.

Cette échelle a pour avantage de couvrir la quasi-totalité des domaines de la vie en communauté, et la version révisée inclue même des sujets parfois considérés comme « tabous » telle que la religion.

Nous avons constaté que le besoin « prioritaire » mentionné dans l'échelle Eladeb par tous les participants était en lien avec un besoin plus ou moins conscient du « soi » mais ce n'est pas nécessairement celui qui aura été travaillé en priorité pour tous nos participants :

Alie avait d'elle-même évoqué le besoin d'avoir davantage confiance en elle. Son expérience de vie douloureuse avait favorisé la prise de conscience de ses difficultés à comprendre les intentions d'autrui et elle pensait qu'en prenant davantage confiance en elle, elle pourrait mieux comprendre l'autre. Les évaluations de la cognition sociale ayant clairement montré les problématiques dans ce domaine, la psychologue avait proposé à Alie de commencer par travailler l'interprétation de situations sociales, car afin de pouvoir prendre confiance en elle, il fallait déjà améliorer ses compétences dans la compréhension des intentions d'autrui. Même si ce travail n'a pas abouti, en partie dû à la temporalité de la recherche, le besoin exprimé avait été travaillé via un moyen indirect.

Ben avait évoqué ses grandes difficultés à initier tous types d'actions comme un besoin prioritaire et nos échanges avaient permis de constater l'ampleur de ses angoisses et des répercussions de celles-ci sur son quotidien. Au fil de nos séances, l'amélioration de l'estime de soi et de la confiance en ses capacités avaient contribué à initier de petites actions au sein de son domicile et en milieu extérieur de plus en plus fréquentes.

Cim avait mentionné le besoin de parler de ses pensées envahissantes. Or, dès le début de la recherche, il avait renoncé et ne souhaitait plus aborder ce thème. Il aura fallu attendre la fin de notre recherche pour qu'il se livre concrètement au sujet de ses symptômes paranoïdes. Dans le cas de Cim, la temporalité de la recherche a mis un frein à ce travail à peine entamé.

Dom avait exprimé des besoins qui ont pu être travaillés notamment sur la distinction « rêve-réalité » et sur ses angoisses en milieu extérieur. Le besoin exprimé « d'avoir une copine » et d'élargir son cercle social a pu être travaillé indirectement par une meilleure compréhension de sa maladie via des séances de psychoéducation adaptées, afin qu'il assimile de lui-même qu'il devait aller mieux dans un premier temps pour pouvoir rencontrer des personnes dans un second temps.

Evan avait évoqué son désir de discuter de ses croyances mais il n'osait pas aborder ce thème à cause des préjugés quant à sa maladie. Il craignait clairement que, s'il en parlait, il serait possiblement hospitalisé. Après avoir clarifié la situation, il a pu se livrer et nos échanges lui permirent d'aborder ses croyances plus sereinement.

Fey souhaitait « aller mieux », tel était son besoin prioritaire, que nous avons travaillé tout au long de notre intervention.

L'échelle Eladeb nous a donné matière à « initier » concrètement notre recherche et une base solide d'orientation de notre travail. Cependant, les besoins exprimés par nos participants pouvant être à la fois sous-jacents à un mal être plus profond et surtout évolutifs, nous avons rapidement atteint les limites que pouvait proposer cet outil.

5.3.3.3 Les échelles cliniques

Nous observons que les échelles cliniques vont dans le même sens que les nôtres sur le fonctionnement global de nos participants, que la passation de ces échelles soit en hétéro ou en auto-évaluation. L'amélioration de la symptomatologie générale semble parallèle à l'amélioration psychologique et fonctionnelle de nos participants.

Pour rappel, nous avions une échelle clinique (PANSS) évaluant l'intensité de la symptomatologie et réalisée par un médecin psychiatre (pré et post recherche), une échelle estimant le stade du rétablissement (STORI), une autre évaluant le bien-être (WEMWBS) et une échelle de métacognition (SSTICS).

5.3.3.4 Notre outil principal : le travail « in vivo »

Notre recherche a essayé de combiner une approche psychologique individuelle aux connaissances de la cognition que possède le neuropsychologue. Le travail « in vivo » a permis d'aborder concrètement, dans l'instant et en situation de vie réelle, les phénomènes intervenants et traduisant l'impact des symptômes en les associant aux ressentis et aux appréhensions des participants. Notre approche était focalisée sur des objectifs précis et dictés par les besoins exprimés par nos participants. Ces mises en situation de vie naturelle ont conduit à expérimenter, à verbaliser les ressentis qu'ils soient physiques ou psychologiques et à interagir ensemble afin de mieux comprendre l'influence des symptômes dans les difficultés de réalisation des actions du quotidien.

Mettre des mots sur une expérience « in vivo » a octroyé, pour le participant, la possibilité de mieux appréhender ses ressentis corporels et de les mettre en lien avec ses propres émotions dès l'instant où cet ensemble de phénomènes se produisait. Ce travail est comparable à un type de remédiation écologique intégrant les processus métacognitifs et l'expérience psychologique du participant. Cela permet également pour le psychologue de mieux appréhender l'amplitude du savoir de l'usager sur sa pathologie et ainsi, d'orienter son travail vers une psychoéducation adaptée aux besoins propres à chacun.

Enfin, le travail sur les compétences sociales est facilité par la mise en condition de vie réelle, qui permet la verbalisation des difficultés émotionnelles et cognitives rencontrées durant l'expérience en cours, tout en décryptant leur impact respectif sur le comportement et/ou la gestuelle : en effet la description de l'action en cours aide le participant à accéder à ses connaissances procédurales de l'action, et également à la compréhension de la scène de vie. Ces verbalisations peuvent parfois servir de levier vers le développement de l'assimilation de l'influence des symptômes résiduels sur l'activité en cours et permettre alors une modification positive du comportement.

Vianin (2023) dit que « la thérapie RECOS » repose essentiellement sur les compétences métacognitives du patient et qu'une fois la compréhension des connaissances procédurales effectives, celles-ci peuvent alors être modifiées et corrigées par la personne afin d'en améliorer leur efficience. C'est également ce que nous avons observé durant notre travail de recherche.

Les deux ajouts majeurs de notre recherche par rapport à un programme de remédiation cognitive comme RECOS sont : la réalisation de l'action en situation de vie réelle et une remédiation cognitive et émotionnelle intégrée. Notre approche implique effectivement un entrainement constant des compétences métacognitives mais celles-ci sont associées en permanence aux ressentis émotionnels durant la réalisation de l'activité. Ce procédé favorise l'amélioration de la confiance en soi et en ses capacités à agir qui, par répercussion, facilite les modifications progressives du comportement faisant défaut vers un autre plus efficace.

Dans les cas de Ben, Dom et Fey, notre approche a particulièrement contribué à amener ces personnes vers l'accès aux soins, qu'ils ne pouvaient pas obtenir en restant « cloitrés » chez eux étant donné leur symptomatologie. Le travail du psychologue « in vivo » et son procédé intégratif nous semble être une réponse pertinente et particulièrement appropriée lors de symptômes négatifs dominants et ce, en parallèle du traitement médical.

Dans les cas de Alie, Cim et Evan, les aspects psychologiques et/ou cognitifs ont primé sur les difficultés comportementales et l'approche à domicile aura permis des améliorations au niveau de la compréhension de leur fonctionnement (psychologique et comportemental) et par répercussion, de l'amélioration de leur bien-être alors qu'ils avaient un accès direct aux soins.

5.3.3.5 En résumé

Franck dit que (2017, p.7) : « la psychoéducation, l'entrainement des compétences sociales et la remédiation cognitive jouent tous trois un rôle central dans le processus de réhabilitation des patients souffrant de troubles psychiatriques au long cours ». Le travail du psychologue « in vivo » permet à ces trois outils d'être utilisés ensemble et non de manière séquentielle et d'être intégrés au cœur de situations de vie réelle tout en y associant les variables psychologiques et comportementales interagissant avec l'action en cours.

Nous nous inspirons et nous nous servons des programmes existants en les modifiant et en les adaptant aux besoins et au quotidien des personnes. Ainsi, la nécessité de poursuivre la conception de programmes de remédiation cognitive basés sur l'activité de vie permettant également différents niveaux d'accès pour l'usager, tels des modules pouvant être utilisés selon la symptomatologie et l'état psychique à un instant T, nous semble devenir incontournable. Cela revient également à penser des programmes pouvant être interrompus et repris plus tard dans la prise en charge. Cependant, ces programmes devraient être introduits en milieu de vie par des professionnels de santé aussi formés aux soins psychologiques.

Partir des besoins et/ou des activités de la vie quotidienne pourrait constituer un nouveau paradigme dans l'élaboration d'outils de RPS, permettant un travail également orienté vers les symptômes et leurs implications émotionnelles pour les usagers.

5.4 Retour sur le rétablissement

5.4.1 La notion d'« état stabilisé » et l'impact des symptômes résiduels

Peu d'études ont été réalisées sur les critères et/ou indices concernant la stabilisation d'une personne souffrant de schizophrénie. Dammak et al. se basent eux-mêmes sur deux anciennes recherches, notamment celle de Schooler et al. (1996) pour définir la stabilisation comme « une disparition des troubles du comportement bruyant, sous l'effet conjugué du traitement et de l'extinction des productions délirantes débordantes » (2014, p.402). Dans la présente recherche, nos six participants étaient considérés comme « stabilisés » et cette définition qui semble toujours d'actualité, nous confirme cet état de fait. Ainsi, nous ne pouvons que constater un manque d'indices précis quant à l'observation d'un état « stabilisé » en faveur de critères qui nous semblent subjectifs.

Qu'en est-il des symptômes résiduels ? Si l'on considère leurs impacts sur le fonctionnement quotidien de nos six participants, alors cela nous permet de nuancer voire de redéfinir ce que les soignants et/ou les consensus présents dans la littérature établissent de la notion d'un état « stabilisé ». En effet, les symptômes résiduels, souvent « non bruyants », sont une source de maintien du handicap psychique et fonctionnel des personnes, et ils semblent insuffisamment pris en charge, voire sous-estimés au niveau de leur influence sur le quotidien des usagers.

Vidon évoque le manque d'intérêt des chercheurs pour les symptômes résiduels qu'ils jugent « peu gênants » et il dit que « même en période de stabilisation symptomatique, c'est la rémission des signes fonctionnels qui importe, sans laquelle la guérison serait insatisfaisante », (2018, p. XXIII). Notre recherche a permis de mettre en exergue le même constat tout en soulignant que, ce que les chercheurs jugent « peu gênants » au niveau des symptômes résiduels, sont néanmoins invalidants pour les personnes qui en souffrent au quotidien.

Par ailleurs, nous avons vu dans la partie théorique que les chercheurs s'accordent sur l'importance d'intervenir le plus précocement possible dans la prise en charge, soit dès que la personne est « stabilisée ». Seulement, pour se faire, encore faudrait-il prendre en compte les symptômes résiduels. Des personnes comme Ben, Dom et Fey étaient parfaitement stabilisés d'après la définition médicale. Cependant, aucune offre de soins appropriée ne leur permettait d'avoir accès à des programmes de RPS correspondant à leurs problématiques, tout en prenant en compte la quasi-incapacité à sortir de chez eux. Dans leur cas précis, il semble que l'écoute des usagers soit insuffisante.

Il semble donc que les symptômes résiduels, souvent considérés comme une moindre mesure, soient ceux-là même qui empêchent certains patients d'accéder à des soins adaptés. Et pour d'autres usagers comme Alie, Cim et Evan, ces symptômes résiduels représentent un frein important au développement des processus permettant le cheminement vers leur rétablissement.

5.4.2 Rétablissement ou « vivre avec » ?

Nous avons vu la complexité induite par les différentes définitions entourant le mot « rétablissement » et l'exigence pour la personne malade de devoir trouver un but à sa vie, de devoir la « normaliser » pour répondre aux attentes de la société. Les nombreux impératifs du corps médical, mais également de certaines associations d'usagers elles-mêmes, sur le fait de l'obligation de « se prendre en mains », peut parfois être un frein pour de jeunes personnes entrant seulement depuis quelques temps dans les troubles psychiques.

Cela pose un questionnement éthique déjà signalé auparavant, notamment par des auteurs comme Pachoud (2012), et cette problématique nous apparaît toujours présente aujourd'hui. L'étymologie même du mot correspond au fait d'une action permettant de rétablir quelque chose qui n'est plus, que ce soit sa santé physique ou psychique.

Un nombre important d'études fait état de cela et il n'est pas question ici d'argumenter davantage, l'idée étant de souligner que, pour nos jeunes patients, le mot « rétablissement » est lui-même porteur de fausses croyances que le psychologue doit en partie déconstruire afin de « rétablir » une description davantage orientée sur l'apprentissage du quotidien avec la schizophrénie, croire en ses capacités pour construire un avenir possible avec la maladie.

Nous savons que le rétablissement est propre à chacun et nous dirons que pour nos six participants, ce qui y contribue le plus est indéniablement l'amélioration de leur fonctionnement au sein de leurs activités de vie quotidienne. C'est une reprise de contrôle sur leur devenir et une reprise de confiance en soi, basées sur une alliance thérapeutique de qualité, une confiance en l'autre pour les aider et les accompagner dans leur cheminement.

Ici, le rétablissement est conçu tel un ensemble de processus personnels et subjectifs à l'œuvre, en mouvement perpétuel au gré du continuum de la vie de chacun, et non comme un type de rééducation « obligatoire » pour pouvoir aller mieux. Il n'a donc pas de finalité en soi : pour nous la personne ne se rétablit pas, elle apprend à vivre et à composer avec le trouble psychique jusqu'à l'obtention d'une autonomie suffisante et effective au sein de la société.

5.4.3 En résumé

Dans notre recherche nous constatons que les progressions fonctionnelles des participants forment un processus parallèle aux améliorations psychologiques propres à chacun, et ce parallèle semble être le point commun à l'ensemble de nos participants. Tous ont été amenés soit à questionner leur fonctionnement (Alie, Cim et Evan) soit à entreprendre des modifications vers des comportements plus efficaces (Ben, Dom et Fey) tout en travaillant simultanément sur leurs émotions. Nous pensons donc que les personnes « stabilisées » et souffrant de symptômes résiduels invalidants pourraient soit poursuivre un accès aux soins soit bénéficier d'un accompagnement « in vivo » tel que proposé ici. Attendre des personnes qui souffrent de troubles psychotiques qu'elles aillent vers le soin est également une manière de minimiser leurs difficultés, il faut donc aussi savoir aller à leur rencontre, même si cela implique le déplacement à leur domicile.

5.5 Les limites de la recherche-action

5.5.1.1 Les limites

Nous avons peu de sujets dans notre recherche action et il est donc difficile de généraliser nos résultats.
Nous n'avons pas instauré de groupe contrôle, nos objectifs ciblés sur des interventions basées sur des besoins exprimés ne le permettant pas. Le travail étant personnalisé, cela peut rendre plus difficile une méthodologie comparative.
La mise en place d'une remédiation cognitive consensuelle n'a pas pu être réalisée pour aucun de nos participants : entraînement des fonctions cognitives à raison de deux séances hebdomadaires durant trois à quatre mois.
Les contraintes et/ou symptômes des personnes n'ont pas favorisé les passations des tests psychométriques post recherche, interférant avec une approche longitudinale.
Les contraintes de temporalité de la recherche action n'ont pas permis de terminer les prises en charge psychologique pour certains de nos participants.
Nous avons été contraints dans notre méthodologie par le manque d'outils adaptés à une évaluation en milieu naturel pré et post recherche.

L'ensemble de ces éléments vont à l'encontre d'une analyse standardisée.

5.5.1.2 Les ouvertures vers de nouvelles recherches

Placer les interventions « in vivo » ou bien le domicile au cœur des outils du psychologue pourrait favoriser l'émancipation des pratiques institutionnelles et une étude longitudinale apporter davantage d'éléments quant à l'effectivité de cette nouvelle pratique professionnelle du psychologue.
Travailler sur l'élaboration de modèles contextuels parallèlement au modèle médical pourrait permettre d'enrichir et de préciser la notion de stabilisation, en prenant spécifiquement en compte la symptomatologie résiduelle, et d'évaluer leur intérêt sur le terrain.

5.6 Conclusion

L'OMS souligne l'accompagnement au domicile comme une possibilité de soin essentielle dans les schizophrénies. En effet, le corps médical dans sa plus grande majorité, souhaite faire du domicile « une intervention incontournable et nécessaire dans toutes les offres de soin » (Leboyer, 2018, p. 366). Pourtant, encore trop peu de professionnels de santé et de paramédicaux ne s'orientent vers cette démarche, et ce, essentiellement dû à l'importance de l'ancrage de la stigmatisation par rapport aux maladies mentales graves. Ces préconisations restent donc principalement sur le papier. L'information et la formation continue des soignants et des cases managers ainsi que l'aide des médias et des réseaux sociaux participent néanmoins à la lutte contre ces représentations, bien que cela soit encore insuffisant.

Malgré cela, notre recherche action souligne le fait que nous nous dirigeons vers de nouvelles pratiques dans le domaine de la psychiatrie et que les psychologues et/ou les neuropsychologues peuvent créer, innover et transmettre leurs savoirs sur le terrain, en dehors des pratiques conventionnelles. Nous questionnons également l'intérêt des tests psychométriques actuellement usités en psychiatrie vu que les interprétations des résultats peuvent être erronés et orienter les préconisations vers des soins inappropriés : en effet, si un neuropsychologue conclut, par l'intermédiaire de son bilan, par exemple qu'un usager a des fonctions attentionnelles déficitaires alors que celui-ci a eu de discrètes hallucinations visuelle et/ou auditives durant la passation des tests sans en informer le psychologue, nous sommes alors dans une conclusion erronée : le praticien aura étudié l'effet d'un symptôme sur une fonction cognitive et non une altération de cette fonction, qui s'avère être parfaitement efficace dès que l'hallucination n'est plus. Le développement de nouveaux outils psychométriques basés sur l'activité de la vie quotidienne et/ou l'impact des symptômes sur le fonctionnement de la personne est encore à réfléchir et à créer via l'instauration de nouveaux paradigmes élaborés à partir de l'activité de la vie quotidienne.

Le développement des pratiques pluridisciplinaires octroie la possibilité de couvrir l'ensemble des domaines pouvant nécessiter un travail d'accompagnement et donc de répondre à une approche globale de la personne. Les structures comme le Prepsy ont la logistique et les corps de métiers multidisciplinaires pouvant répondre de manière qualitative aux préconisations de santé mentale et devraient être développées sur le territoire. Intégrer de nouvelles pratiques de soins des psychologues et neuropsychologues à ces structures, via leurs interventions à domicile, peut participer à amoindrir la stigmatisation de ce type de démarche, et également, permettre à tous les usagers de bénéficier des outils de la RPS.

Nous souhaitons également appuyer le fait que l'approche « in vivo » du psychologue s'est révélée être un outil d'une grande puissance ayant favorisé une évolution symptomatologique positive chez l'ensemble de nos participants et par répercussion, une amélioration de leur fonctionnement au sein de leurs activités de vie quotidienne. Nous considérons l'approche à domicile et le travail « in vivo » comme une réponse de soins possible face aux personnes présentant des symptômes négatifs prédominants ainsi qu'à l'ensemble des symptômes résiduels.

Enfin, considérer le domicile comme un outil de travail du psychologue et du neuropsychologue peut favoriser l'idée d'une approche intégrative et transposable à tous types de maladies psychiques ou neurologiques.

6 BIBLIOGRAPHIE

Ahmed, A.O., Strauss, G., Buchanan, R.W., Kirkpatrick, B., Carpenter, W.T. (2018). Schizophrenia heterogeneity revisited: clinical, cognitive, and psychosocial correlates of statistically derived negative symptoms subgroups. *Journal of Psychiatry Research, 97*, 8-15. https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2017.11.004

Alden, E.C., Cobia, D.J., Reilly, J.L., Smith, M.J. (2015). Cluster analysis differentiates high and low community functioning in schizophrenia: subgroups differ on working memory but not other neurocognitive domains. *Schizophrenia research, 168*, 273-278. https://doi.org/10.1016/j.schres.2015.07.011

Aleman, A., Lincoln, T.M., Bruggeman, R., Melle, I., Arends, J., Arango, C., Knegtering, H. (2017). Treatment of negative symptoms: where do we stand, and where do we go?. *Schizophrenia Research, 186,* 55-62. https://doi.org/10.1016/j.schres.2016.05.015

Alessandrini, M., Lançon, C., Fond, G.; Faget-Agius, C., Richieri, R., Faugere, M., Metairie, E., Boucekine, M., Llorca, P.M., Auquieer, P., Boyer, L. (2016). A structural equation modelling approach to explore the determinants of quality of life in schizophrenia. *Schizophrenia Research, 171*, 27-34. http://dx.doi.org/10.1016/j.schres.2016.01.012

Amado, I. (2007). Réhabilitation et cognitions : prise en charge au long cours. *L'Encéphale, 33, cahier 2*, 45-89 https://doi.org/10.1016/S0013-7006(07)786712

Amado, I. (2018). Détection précoce et réhabilitation. La place d'un dispositif spécifique. *Annales Médico-Psychologiques, 176*, 80-83. https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.11.001

Amado, I. (2019). Mise en œuvre de pratiques innovantes en réhabilitation en île-de-France : des interventions personnalisées pour des modèles de création intersectorielles de réhabilitation. *L'information psychiatrique, 95*, 475-481. https://doi.org/10.1684/ipe.2019.1984

Amador, X.F., Strauss, D.H; Yale, S.A; Flaum, M.M ; Endicott, J., Gorman, J.M. (1993). Assessment of insight in psychosis. *American journal of psychiatry, 150 (6),* 873-879. https://doi.org/10.1176/ajp.150.6.873

Amieva, H., Prouteau, A., & Martinaud, O. (Eds.) (2019). *Neuropsychologie en psychiatrie*. De Boeck Supérieur. https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782807327184-neuropsychologie-en-psychiatrie.

Andresen, R., Caputi, P., Oades, L. (2006). The Stages of Recovery Instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness. *Australian and New Zealand journal of psychiatry, Vol. 40, Issue 11-12*, pp. 972-980. https://doi.org/10.1080/j.1440.1614.2006.01921.x

Andresen, R., Oades, L., Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validates stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, vol. 37,* pp. 586-594. https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2003.01234.x

Andrieu, B., & Sirost, O. (2014). Introduction à l'écologie corporelle. *Sociétés, 3(125),* 5-10. https://doi.org/10.3917/soc.125.0005

Anthony, W.A. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 16(4),* pp. 11-23. https://doi.org/10.1037/h0095655

Anthony, W.A., & Liberman, R.P. (1986). The practice of psychiatric rehabilitation: historical, conceptual, and research base. *Schizophrenia bulletin, 12(4),* 542-549. https://doi.org/10.1093/schbul/12.4.542

Baddeley, A. (2000). The episodic buffer: a new component of working memory?. *Trends in cognitive sciences, 4(11),* 417-423. https://www.cell.com/trends/cognitive-sciences/pdf/S1364-6613%2800%2901538-2.pdf

Baddeley, A. (2003). Working memory: looking back and forward. *Nature Reviews, 4*, 829-839. https://doi.org/10.1038/nrm1201

Barbalat. G. (2009). *Architecture du contrôle cognitif au sein du cortex cérébral dans la schizophrénie*. (Thèse de doctorat, Université Claude Bernard-Lyon1). https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00617958

Bartoli, A., & Gozlan, G. (2014). Vers de nouvelles formes hybrides de coordination en santé mentale : entre conformité et innovation. *Management & Avenir, 2(68),* 112-133. https://doi.org/10.3917/mav.068.0112

Bartoli, A., & Hermel, P. (2021). Management et santé mentale : de prometteuses interrelations. In Gozlan, G. (Ed), *Case management en psychiatrie* (pp. 1-10). Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/case-management-en-psychiatrie-9782294770616.html

Bartoli, A., Sebai, J., Gozlan, G. (2020). Les case-managers en santé mentale : des professionnels en quête de définition. *Management & Avenir Santé, 6,* 83-104. https://doi.org/10.3917/mavs.006.0083

Bazin, N., Passerieux, C., Hardy-Baylé, M. (2010). ToMRemed : une technique de remediation cognitive centrée sur la théorie de l'esprit pour les patients schizophrènes. *Journal de thérapie comportementale et cognitive, 20(1),* 16-21. https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2010.02.001

Bernard, J.C., Pécaud, L., Onde, G., Bryden, B. (2015). Une expérience de réhabilitation psychosociale « sur mesure » à la Réunion. *L'information psychiatrique, 7(91)*, 595-601. https://doi.org/10.1684/ipe.2015.1375

Bioy, A., & Maquet, A. (2021). *Se former à la relation d'aide*. Malakoff : Dunod. https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/se-former-relation-d-aide-concepts-methodes-applications-0

Blanchard, J.J., & Cohen, A.S. (2006). The structure of negative symptoms within schizophrenia: implications for assessment. *Schizophrenia Bulletin, 32(2)*, 238-245. https://doi.org/10.1093/schbul/sbj013

Bonsack C., & Favrod J. (2013). De la réhabilitation au rétablissement : l'expérience de Lausanne. *L'information psychiatrique. 3(89)*, 227-232. https://doi.org/10.1684/ipe.2013.1042

Bonsack, C., Rexhaj, S., Favrod, J. (2015). Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-Psychologiques, 173,* 79-84. https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001

Bouroubi, W., Banovic, I., Andronikof, A., Omnès, C. (2016). Insight et schizophrénie : revue de la littérature. *L'évolution psychiatrique, 81*, 405-422. http://dx.doi.org/10.1016/j.evopsy.2016.01.002

Bowie, C.R., Leung, W.W., Reichenberg, A., McClure, M.M., Patterson, T.L., Heaton, R.K., Harvey, P.D. (2008). Predicting schizophrenia patients 'real world behavior with specific neuropsychological and functional capacity measures. *Biology Psychiatry, 63*, 505-511. https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2007.05.022

Bowie, C.R., McLaughlin, D., Carrion, R.E., Auther, A.M., Cornblatt, B.A. (2012). Cognitive changes following antidepressant or antipsychotic treatment in adolescents at clinical risk for psychosis. *Schizophrenia Research, 137*, 110-117. https://doi.org/10.1016/j.schres.2012.02.008

Bowie, C.R., McGurk, S.R., Mausbach, B., Patterson, T.L., Harvey, P.D. (2012). Combined cognitive remediation and functional skills training fir schizophrenia: effects on cognition, functional competence, and real-world behavior. *American journal of psychiatry, 169(7)*, 710-718. https://doi.org/10.1016/j.schres.2015.09.017

Brenugat, L. (2023). Neuropsychological and educational approach to remediation (NEAR). In Franck, N (Ed), *Remédiation cognitive* (3ème éd., pp. 199-208). Elsevier Masson. https://doi.org/10.1016/B978-2-294-78309-8.00013-6

Brett, B.L., McGovern, J.E., Choi, J., Fiszdon, J.M. (2018). Improving treatment motivation in individuals with psychosis: predictors of response to motivational enhancement. *Psychiatry Research, 266,* 36-39. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.05.038

Brickenkamp, R., Schmidt-Atzert, L., Liepman, D. (2014). Test d'Attention Concentrée d2 Révisé. Éditions Hogrefe. https://www.hogrefe.fr/produit/attention-d2/

Bugg, J.M. (2017). Context, Conflict and Control. In Egner, T. (Ed.), *The wiley handbook of cognitive control* (pp.79-96). John Wiley & Sons, Ltd. https://doi.org/10.1002/9781118920497

Burgess, P.W., Alderman, N., Forbes, C., Costello, A., Coates, L.M.A., Dawson, D.R., Anderson, N.D., Gilbert, S.J., Dumontheil, I., Channon, S. (2006). The case for the development and use of "ecologically valid" measures of executive function in experimental and clinical neuropsychology. *Journal of the International Neuropsychological Society, 12*, 194-209. https://doi.org/10.1017/S1355617706060310

Capdevielle, D. (2019). Impact médico-économique des troubles schizophréniques. In Dollfus, S. & Olié, J-P. (Eds.) *Les schizophrénies* (pp.28-33). Paris. https://doi.org/10.1002/9781118920497

Castillo, M.C., & Koenig, M. (2017). Au-delà des déterminismes : le rétablissement. *Perspectives Psy, vol. 56, n°3,* pp. 217-223. https://doi.org/10.1051/ppsy/201756217

Cella, M., Preti, A., Edwards, C., Dow, T., Wykes, T. (2017). Cognitive remediation for negative symptoms of schizophrenia: a network meta-analysis. *Clinical Psychology Review, vol.52,* pp.43-51. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.11.009

Clark-Wilson, J., Giles G.M., Baxter, D.M. (2014). Revisiting the neurofunctional approach: conceptualizing the core components for the rehabilitation of everyday living skills. *Brain Injury, vol. 28 (13-14)*, pp. 1646-1656. https://doi.org/10.3109/02699052.2014.946449

Croca, M., Lagodka, A., Gadel, R., Bourdel, M.C., Bendjemaa, N., Gaillard, R., Olié, J.P., Champagne-Lavau, M., Krebs, MO., Amado, I. (2018). Theory of mind and schizophrenia in young and middle-aged patients: influence of executive functions. *Psychiatry Research, 259*, 532-537. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.10.041

Damasio, A.R. (2010). *L'erreur de Descartes* (M Blanc, Trad.) (éd. Révisée). Odile Jacob. https://www.odilejacob.fr/catalogue/sciences/neurosciences/erreur-de-descartes_9782738124579.php

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

Davidson, L., Harding, C., Spaniol, L. (Eds.) (2005). *Recovery from severe mental illnesses: research evidence and implications for practice. Vol.1.* Boston University: Center for psychiatric rehabilitation. https://cpr.bu.edu/wp-content/uploads/2011/11/Preview-Recovery-from-Severe-Mental-Illnesses-Research-Evidence-and-Implications-for-Practice-Volume-1.pdf

Deegan, P. (1987). Recovery and the conspiracy of hope. Mental Health services conference, Brisbane, Australia. http://akmhcweb.org/recovery/deegan-recovery-hope.pdf

Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. In. Davidson, L., Harding, C., Spaniol, L (Eds.) (2005). *Recovery from severe mental illnesses: research evidence and implications for practice, Vol.1* (pp.57- 68). Boston University: Center for psychiatric rehabilitation. https://cpr.bu.edu/wp-content/uploads/2011/11/Preview-Recovery-from-Severe-Mental-Illnesses-Research-Evidence-and-Implications-for-Practice-Volume-1.pdf

Deegan, P. (2018). L'expérience vécue du rétablissement (Bolton, M Trad.). In Franck, N (Ed.). *Traité de réhabilitation psychosociale* (pp. 9-15). Elsevier. https://doi.org/10.1016/B978-2-294-75915-4.00001-3

Demailly, L., Haliday, H., Hum, P. (2021). Évolutions du soin en psychiatrie publique en France : l'hypothèse du déclin des psychothérapies. *Perspectives psy, 60*, 394-404. https://doi.org/10.1051/ppsy/2021604394

Demily, C., & Franck, N. (2008). Cognitive remediation: a promising tool for the treatment of schizophrenia. *Expert review of neurotherapeutics, 8(7)*, 1029-1036. https://doi.org/10.1586/14737175.8.7.1029

Demily, C., & Franck, N. (Eds). (2013). Schizophrénie : Diagnostic et prise en charge. Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/schizophrenie-9782294727382.html

Desgranges, B., Laisney, M., Bon, L., Duval, C., Mondou, A., Bejanin, A., Fliss, R., Beaunieux, H., Eustache, F. (2012). TOM-15 : Une épreuve de fausses croyances pour évaluer la théorie de l'esprit cognitive. *Revue de Neuropsychologie, 4(3)*, 216-220. https://doi.org/10.1684/nrp.2012.0232

Dickerson, F.B. (2000). Cognitive behavioral psychotherapy for schizophrenia: a review of recent empirical studies. *Schizophrenia Research, 43*, 71-90. https://doi.org/10.1016/S0920-9964(99)00153-X

DiClemente, C.C., Prochaska, J.O. (1982). Self-change and therapy change of smoking behavior: a comparison of processes of change in cessation and maintenance. *Addictive Behaviors, 7(2),* 133-142. https://doi.org/10.1016/0306-4603(82)90038-7

Dollfus, S., & Olié, J.P. (Eds.) (2019). *Les schizophrénies*. Paris. https://complements.lavoisier.fr/9782257207395_schizophrenie-collection-psychiatrie_Sommaire.pdf

Draper, M.L., Stutes, D.S., Maples, N.J., Velligan, D.I. (2009). Cognitive adaptation training https://doi.org/ :10.1002/jclp.20612

Dubreucq, J. (2021). Quels outils thérapeutiques en faveur du rétablissement dans la schizophrénie ?. *Annales Médico-Psychologiques, 179,* 363-369. https://doi.org/10.1016/j.amp.2021.02.017

Duggirala, S.X., Schwartze, M., Pinheiro, A.P., & Kotz, S.A. (2019). Interaction of emotion and cognitive control along the psychosis continuum: a critical review. *International journal of psychophysiology, 147,* 156-175. https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2019.11.004

Egner, T. (Ed.) (2017). *The wiley handbook of cognitive control*. Oxford: John Wiley & Sons, Ltd. https://doi.org/10.1002/9781118920497

Egner, T., & Hirsch, J. (2005). The neural correlates and functional integration of cognitive control in a Stroop task. *Neuroimage, 24,* 539-547. https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2004.09.007

Ellis, O., Caponigro, J.M., Kring, M. (2013). Psychosocial treatments for negative symptoms in schizophrenia: current practices and future directions. *Clinical Psychology Review, 33(8),* 914-928. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.07.001

Favrod, J., Maire, A., Rexhaj, S., Nguyen, A. (Eds) (2015). Se rétablir de la schizophrénie. Guide pratique pour les professionnels (2ème éd.). Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/se-retablir-de-la-schizophrenie-9782294744570.html

Fiszdon, J.M., Kurtz, M.M., Choi, J., Bell, M.D., Martino, S. (2016). Motivational interviewing to increase cognitive rehabilitation adherence in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin, 42(2),* 327-334. https://doi.org/10.1093/schbul/sbv143

Fleury-Bahi, G. (2011). *Psychologie et environnement : Quels enjeux ? Quelles perspectives ?*. 4ème colloque ARPEnv : L'individu et la société face à l'incertitude environnementale, Ifsttar Lyon-Bron. https://www.researchgate.net/publication/301748635_Psychologie_et_environnement_Quels_enjeux_Quelles_perspectives

Franck, N. (2006). *La schizophrénie. La reconnaître et la soigner*. Odile Jacob. https://www.odilejacob.fr/catalogue/psychologie/psychiatrie/schizophrenie_9782738118462.php

Franck, N (2013). Clinique de la schizophrénie. *EMC Psychiatrie, 10(1)*, 1-16. https://doi.org/10.1016/S0246-1072(12)59577-5

Franck, N. (2014). *Cognition sociale et schizophrénie*. Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/cognition-sociale-et-schizophrenie-9782294739279.html

Franck, N. (2016). *La Schizophrénie. La reconnaître et la soigner*. Odile Jacob. https://www.odilejacob.fr/catalogue/psychologie/psychiatrie/schizophrenie_9782738118462.php

Franck, N. (2016). Psychoéducation et troubles de l'i*nsight* dans la schizophrénie. *La presse médicale, 45(9)*, 742-748. https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.07.002

Franck, N. (Ed.) (2017). Remédiation cognitive (2ème éd.). Elsevier Masson. https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/presentation-du-livre-remediation-cognitive

Franck, N (Ed.) (2018). *Traité de réhabilitation psychosociale*. Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/traite-de-rehabilitation-psychosociale-9782294759154.html

Franck, N. (2020). *Covid-19 et détresse psychologique 2020, l'odyssée du confinement*. Odile Jacob. https://www.odilejacob.fr/catalogue/medecine/covid/covid-19-et-detresse-psychologique_9782738153807.php

Franck, N. (Ed.) (2017). *Remédiation cognitive* (2ème éd.). Elsevier Masson. https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/presentation-du-livre-remediation-cognitive

Franck, N. (Ed.) (2023). *Remédiation cognitive* (3ème éd.). Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/remediation-cognitive-9782294783098.html

Franck, N. (2021). Principes et outils de la réhabilitation psychosociale. *Annales Médico-Psychologiques, 179,* 953-958. https://doi.org/10.1016/j.amp.2021.10.002

Fusar-Poli, P., Papanastasiou, E., Stahl, D., Rochetti, M., Carpenter, W., Shergill, S., McGuire, P. (2015). Treatments of negative symptoms in schizophrenia: Meta-analysis of 168 randomized placebo-controlled trials. *Schizophrenia bulletin, 41(4)*, 892-899. https://doi.org/10.1093/schbul/sbul170

Gaillard, R., Berkovitch, L., Olié, J-P. (2018). La schizophrénie, une affaire de société. *Bulletin de l'académie nationale de médecine 202 (1-2)*, 127-137. https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30346-2

Gard, D.E., Fisher, M., Garret, C., Genevsky, A., Vinogradov, S. (2009). Motivation and its relationship to neurocognition, social cognition, and functional outcome in schizophrenia. *Schizophrenia research, 115*, 74-81. https://doi.org/10.1016/j.schres.2009.08.015

Gil, R. (2010). *Neuropsychologie* (5ème éd.) Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/neuropsychologie-9782294758904

Giordana, J.Y. (2019). La schizophrénie : une maladie stigmatisante ? Sa représentation dans la population générale. In Dollfus, S. & Olié, J-P. (Eds.) *Les schizophrénies* (pp.34-38). Paris. https://doi.org/10.1002/9781118920497

Giraud Baro ; E. (2018). Implantation et développement de la réhabilitation psychosociale en France. In : Franck, N. (Ed), *Traité de réhabilitation sociale* (pp.152-161). Elsevier Masson. https://doi.org/10.1016/b978-2-294-75915-4.00018-9

Glaser, C., Canceil, O., Gozlan, G. (2016). *Case management* en psychiatrie : vers des pratiques professionnelles intégrées. *L'information psychiatrique, 92,* 539-545. https://doi.org/10.1684/ipe.2016.1519

Godefroy, O., & le GREFEX (Groupe de Réflexion pour l'Évaluation des Fonctions exécutives) (Eds.) (2013). *Fonctions exécutives et pathologies neurologiques et psychiatriques.* De Boeck. https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782353270378-fonctions-executives-et-pathologies-neurologiques-et-psychiatriques

Gold, J.M. (2004). Cognitive deficits as treatment targets in schizophrenia. *Schizophrenia research, 72*, 21-28. https://doi.org/10.1016/j.schres.2004.09.008

Gozlan, G. (2018). Le SAMSAH Prépsy, une forme hybride d'intervention médico-sociale précoce par le case management, la coordination et l'intégration des services pour les jeunes atteints de schizophrénie. In Franck, N. (ed). *Traité de réhabilitation*, pp. 226-236. Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/traite-de-rehabilitation-psychosociale-9782294759154.html

Gozlan, G. (2021). Case management en psychiatrie. Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/case-management-en-psychiatrie-9782294770616.html

Hardy-Baylé, M-C. (2015). RAPPORT : Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique. *Centre de preuves en psychiatrie et santé mentale.* Accessible au site : http://cdppsm.fr

Haute Autorité de Santé (2017). Schizophrénies. In Haute autorité de santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/lap_ald23_schizophr_juin_07.pdf

Heerey, E.A., Bell-Warren, K.R., Gold, J. (2008). Decision-making impairments in the context https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2008.02.015

Heerey, E.A., & Gold, J. (2007). Patients with schizophrenia demonstrate dissociation between affective experience and motivated behavior. *Journal of abnormal psychology, 116(2)*, 268-278. https://doi.org/10.1037/0021-843X.116.2.268

Hofer, A., Post, F., Pardeller, S., Frajo-Apor, B., Hoertnagl, C.M., Kemmler, G., Fleischhacker, W. (2019). Self-stigma versus stigma resistance in schizophrenia: associations with resilience premorbid adjustment, and clinical symptoms. *Psychiatry Research, 271*, 396-401. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.12.029

Holshausen, K., Bowie, C.R., Mausbach, B.T., Patterson, T.L., Harvey, P.D. (2014). Neurocognition, functional capacity, and functional outcomes: the cost of inexperience. *Schizophrenia Research, 152*, 430-434. https://doi.org/10.1016/j.schres.2013.08.004

Hutton, P., Di Rienzo, F., Turkington, D., Spencer, H., Taylor, P. (2019). Suicidal ideation in people with psychosis not taking antipsychotic medication: do negative appraisals and negative metacognitive beliefs mediate the effect of symptoms?. *Schizophrenia Bulletin, 45(1),* 37-47. https://doi.org/10.1093/schbul/sby153

Isaac, C., Bolloré, O., Durand, F., 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*, 59-62. https://doi.org/10.1684/ipe.2021.2206

Jaafari, N., & Markova. (2011). Le concept de l'insight en psychiatrie. Annales médico-psychologiques, 169(7), 409-427. https://doi.org/10.1016/j.amp.2011.06.018

Jääskeläinen, E., Juola, P., Hirvonen, N., McGrath, J.J., Saha, S., Isohanni, M., Veijola, J., Miettunen, J. (2013). A systematic review and meta-analysis of recovery in schizophrenia. Schizphrenia Bulletin, 39(6), 1296-1306. https://doi.org/10.1093/schbul/sbs130

Kahn, R.S., & Keefe, R.S.E. (2013). Schizophrenia is a cognitive illness: time for a change in focus. *JAMA Psychiatry, 70(10),* 1107-1112. https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2013.155

Kanter, J. (1989). Clinical case management: definition, principles, components. *Hospital and community psychiatry, 40(4)*, 361-368. https://doi.org/10.1176/ps.40.4.361

Kay, SR., Fiszbein, A., Opler, LA. (1987). The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia bulletin, 13(2)*, 261-276. https://doi.org/10.1093/schbul/13.2.261

Kebir, O., & Tabbane, K. (2008). La mémoire de travail dans la schizophrénie : revue de la littérature. *L'Encéphale, 34*, 289-298. https://doi.org/10.1016/j.encep.2006.12.008

Kharawala, S., Hastedt, C., Podhorna, J., Shukla, H., Kappelhoff, B., Harvey, P.D. (2022). The relationship between cognition and functioning in schizophrenia: a semi-systematic review. *Schizophrenia Research: cognition, 27.* https://doi.org/10.1016/j.scog.2021.100217

Kidd, S.A., Kerman, N., Ernest, D., Mapples, N., Arthur, C., De Souza, S., Kath, J., Herman, Y., Virdee, G., Collins, A., Velligan, D. (2018). A pilot study of a family cognitive training guide for individuals with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 41(2),* 109-117. https://doi.org/10.1037/prj0000204

Kirkpatrick, B., Fenton,W.S., Carpenter, W.T.Jr., Marder, S.R. (2006). The NIMH-MATRICS Consensus Statement on Negative Symptoms. *Schizophrenia Bulletin, 32(2)*, 214-219. https://doi.org/10.1093/schbul/sbj053

Klein, H., & Pinkham, A. (2020). Metacognition in individuals with psychosis. *Translational issues in psychological science, 6(1),* 21-25. http://dx.doi.org/10.1037/tps0000222

Koechlin, E., Ody, C., Kouneiher, F. (2003). The architecture of cognitive control in the human prefrontal cortex. *Science, 302,* 1181-1185. https://doi.org/10.1016/science.1088545

Koenig, M. (2017). Rétablissement dans la schizophrénie et sens de soi. *Annales Médico-Psychologiques, 175,* 726-729. http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2017.08.001

Koenig, M., & Castillo, M.C. (2018). Perspectives pour le rétablissement. In Granger, B., Pachoud, B., Plagnol, A (Eds). *Les nouveaux modèles de soins* (pp.175-185). https://www.cairn.info/les-nouveaux-modeles-de-soins--9782704015825.htm

Koenig-Flahaut, M., Castillo, M.C., Schaer, V., Le Borgne, P., Bouleau, J.H., & Blanchet, A. (2012). Le rétablissement du soi dans la schizophrénie. *L'information psychiatrique, 4(88),* 279-285. https://doi.org/10.1684/ipe.2012.0916

Krebs, M.O (Ed.) (2015). *Signes précoces de schizophrénie*. Dunod. https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/signes-precoces-schizophrenies

Krebs (2017) (n.d). Schizophrénie. Intervenir au plus tôt pour limiter la sévérité des troubles. In Institut national de la santé et de la recherche médicale. https://www.inserm.fr/dossier/schizophrenie/

Krebs, M.O. (2018). Détection et intervention précoce : un nouveau paradigme. *Annales Médico-Psychologiques, 176,* 65-69. https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.11.009

Krebs, M.O (2020, 05 mars). *Schizophrénie.* https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/schizophrenie

Kukla, M., Bell, M.D., Lysaker, P.H. (2018). A randomized controlled trial examining a cognitive behavioral therapy intervention enhanced with cognitive remediation to improve work and neurocognition outcomes among persons with schizophrenia https://doi.org/10.1016/j.schres.2018.01.012

Kumar, D., Ashwini, K., Hegde, S., Prasanna, L., Joseph, B., Bose, A., Nawani, H., Bharath, RD., Varambally, S., Venkatasubramanian, G., Gangadhar, BN. (2019). Caregiver assisted home-based cognitive remediation for individuals diagnosed with schizophrenia: a pilot study. *Asian journal of psychiatry, 42*, 87-93. https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.03.010

Laroi, F., & Van Der Linden, M. (2007). Revalidation cognitive et schizophrénie : pour une approche individualisée et centrée sur les activités de la vie quotidienne. *La lettre du psychiatre, 3(7),* 133-136. http://hdl.handle.net/2268/113265

Laurenson, C., Gorwood, P., Orsat, M., Lhuillier, J.P., Le Gall, D., Richard-Devantoy, S. (2015). Cognitive control and schizophrenia: the greatest reliability of the Stroop Task. *Psychiatry Research, 227*, 10-16. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.004

Lauveng, A. (2015). *Demain j'étais folle*. Autrement. https://www.autrement.com/demain-jetais-folle/9782746752566

Leboyer, M., & Llorca, P.M. (2018). *Psychiatrie : l'état d'urgence*. Fayard. https://www.fayard.fr/livre/psychiatrie-letat-durgence-9782213705842/

Lejeune, J.A., Northrop, A., Kurtz, M. (2021). A meta-analysis of cognitive remediation for schizophrenia: efficacy and the role of participant and treatment factors. *Schizophrenia Bulletin, 47(4),* 997-1006. https://doi.org/10.1093/schbul/sbab022

Levaux, M.N., Van Der Linden, M., Laroi, F., Danion, J.M. (2012). Caractérisation des difficultés dans la vie quotidienne de personnes souffrant de schizophrénie en rapport avec les facteurs cognitifs et cliniques. *ALTER, European Journal of Disability Research, vol.6*, pp.267-278. https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.08.003

Levy, R. (2009). Syndrome dysexécutif cognitif : un déficit de l'administrateur central de la https://doi.org/:10.1684/nrp.2009.0005

Liberman, R.P., & Kopelowicz, A. (2005). Recovery from schizophrenia: a concept in search of research. *Psychiatric Services, 56(6)*, 735-742. https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.6.735

Lorabi, O., Samalin, L., Llorca, P.M. (2010). Comorbidités somatiques et schizophrénie : une interaction multifactorielle complexe. *La lettre du psychiatre, 6(6),* 200-222. https://www.semanticscholar.org/paper/Comorbidités-somatiques-et-schizophrénie%3A-une-Lorabi-Samalin/d9d214d293578b932cee7e8d7a506da222818f1b

Lysaker, P.H., & Dimaggio, G. (2014). Metacognitive capacities for reflection in schizophrenia: implications for developing treatments. *Schizophrenia Bulletin, 40 (3),* 487-491. https://doi.org/10.1093/schbul/sbu038

Lysaker, P.H., Kukla, M., Vohs, J.L., Schnakenberg Martin, A.M., Buck, K.D., Ohayon, I.H. (2019). Metacognition and recovery in schizophrenia: From research to the development of metacognitive reflection and insight therapy. *Journal of Experimental Psychopathology*, 1-12. https://doi.org/10.1177/2043808718814992

Lysaker, P.H., Pattison, M.L., Leonhardt, B.L., Phelps, S., Vohs, J.L. (2018). Insight in schizophrenia spectrum disorders: relationship with behavior, mood and perceived quality of life, underlying causes and emerging treatment. *World psychiatry, 17 (1)*, 12-23. https://doi.org/10.1002/wps.20508

Lysaker, P.H., Roe, D., Yanos, P.T. (2007). Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin, 33(1),* 192-199. https://doi.org/10.1093/schbul/sbl016

Medalia, A., & Freilich, B. (2009). The Neuropsychological Educational Approach to Cogniitve Remediation (NEAR) model: practice principles and outcome studies. *American journal of psychiatric rehabilitation, 11(2)*, 123-143. https://doi.org/10.1080/15487760801963660

McLean, B.F., Mattiske, J.K., Balzan, R. (2017). Association of the jumping to conclusions and evidence integration biases with delusions in psychosis: a detailed meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin, 43(2),* 344-354. https://doi.org/10.1093/schbul/sbw056

Miller, W.R, & Rollnick, S. (2013). *L'entretien motivationnel* (2ème éd.) (Lecallier, D., Michaud, P. Trad.). InterEditions. https://afdem.org/em-2eme-edition/

Ministère des solidarités et de la santé (2021). Feuille de route santé mentale et psychiatrie. Comité stratégique de la santé mentale et de la psychiatrie. https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/Feuille-de-route-de-la-sante-mentale-et-de-la-psychiatrie-11179/

Miyake, A., & Friedman, N P. (2012). The nature and organization of individual differences in executive functions: four general conclusions. *Current Directions in psychological science,1(1)*, 8-14. https://doi.org/10.1177/096372141142958.

Morin, L., & Franck, N. (2017). Rehabilitation interventions to promote recovery from schizophrenia: a systematic review. *Frontiers in Psychiatry, 8,* art. 100. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2017.00100

Moritz, S., Andreou, C., Schneider, B.B., Wittekind, C.E., Menon, M., Balzan, R.P., Woodward, T.S. (2014). Sowing the seeds of doubt: a narrative review on metacognitive training in schizophrenia. *Clinical psychological review, 34(4),* 358-366. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2014.04.004

Moritz, S., Woodward, T.S., Hauschildt, M. (2021). *Metacognitive training for psychosis* (7ème ed.). VanHam Campus Press. https://backup-etraining.arnesibilis.de/wp-content/uploads/2022/12/MCT_Manual_AE_7.1.pdf

Nader-Grosbois, N., & Thirion-Marissiaux, A-F. (2011). Principaux cadres théoriques à propos de la théorie de l'esprit. In Nader-Grosbois, N (Ed). *La théorie de l'esprit* (pp. 23-44). De Boeck. https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782804163235-la-theorie-de-l-esprit

National institute for health and care excellence. (2014). Psychosis and schizophrenia in adults: prevention and management. https://www.nice.org.uk/guidance/cg178

Novick, D., Montgomery, W., Treuer, T., Aguado, J., Kraemer, S., Haro, J.M. (2015). Relationship of insight with medication adherence and the impact on outcomes in patients with schizophrenia and bipolar disorder: results from a 1-year European outpatient observational study. *BMC Psychiatry, 15(7),* pp. 189-196. https://doi.org/10.1186/s12888-015-0560-4

Organisation Mondiale de la Santé (2022). Schizophrénie. In Who. https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia

Pachoud, N. (2009). Évaluation du retentissement fonctionnel des psychoses : quels déterminants ?. *Recherche en psychanalyse, 1(7)*, 52-61. https://doi.org/10.3917/rep.007.0052

Pachoud, B. (2012). Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. *L'information psychiatrique, 88*, 257-266. https://doi.org/10.1684/ipe.2012.0914

Pachoud B. (2018). Vie quotidienne, capacités fonctionnelles et rétablissement. In Franck, N. (Ed). *Traité de réhabilitation sociale*, (pp.33-45). Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/traite-de-rehabilitation-psychosociale-9782294759154.html

Pascal, B. (2018). *La thérapie des schémas* (2ème éd.). Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/la-therapie-des-schemas-9782294758669.html

Pellet, J., Boulon, Y., Chatelard, F., Gayton, R., Massoubre, C. (2018). Réhabilitation psychosociale et politique de santé. In Franck, N. (ed). *Traité de réhabilitation sociale* (pp. 145-151). Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/traite-de-rehabilitation-psychosociale-9782294759154.html

Penney, D., Sauvé, G., Mendelson, D., Thibaudeau, E., Moritz, S. Lepage, M. (2022). Immediate and sustained outcomes and moderators associated with metacognitve training for psychosis. A systematic review and meta-analysis. *JAMA Psychiatry, 79(5),* 417-429. https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2022.0277

Peoc'h, M., Trichet, Y., Druel, G. (2018). Rétablissement subjectif dans la schizophrénie : nouveauté ou renouveau ?. Annales médico-psychologiques, 177(8), 781-787. https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.01.017

Petitjean, F. (2023). Observance thérapeutique, définition et données récentes dans la schizophrénie. *Annales Médico-Psychologiques, 181*, 811-814. https://doi.org/10.1016/j.amp.2023.06.004

Petitjean, F., Bralet, M.C., Hodé, Y., Tramier, V. (2014). Psychoéducation dans la schizophrénie. *EMC Psychiatrie, (37-291-A-20).* https://doi.org/10.1016/S0246-1072(14)58374-5

Pinkham, A.E., Harvey, P.D., Penn, D.L. (2018). Social cognition psychometric evaluation: result of the final validation study. *Schizophrenia Bulletin, 44(4),* 737-748. https://doi.org/10.1093/schbul/sbx117

Planas, P., & Rengade, C.E. (2018). Développement d'une filière de soin psychiatrique en faveur du rétablissement : l'expérience neuchâteloise. In Franck, N. (Ed). *Traité de réhabilitation sociale*, pp. 187-205. Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/traite-de-rehabilitation-psychosociale-9782294759154.html

Pomini, V., Reymond, C., Golay, P., Fernandez, S., Grasset, F. (2011). Manuel d'utilisation des échelles lausannoises d'auto-évaluation des difficultés et des besoins (ELADEB-R, version révisée). PCO-Unité de réhabilitation. https://doi.org/10.13140/RG.2.2.10683.05922

Prouteau, A., & Laroi, F. (2019). « Approche intégrative centrée sur la personne » : vers une nouvelle remediation cognitive pour la schizophrénie. In Amieva, H., Prouteau, A., & Martinaud, O. (Eds.). *Neuropsychologie en psychiatrie* (pp. 271-86). De Boeck Superieur. https://www.cairn.info/neuropsychologie-en-psychiatrie--9782807327184-page-271.htm

Pynn, LK., & Desouza, J.F.X. (2013). The function of efference copy signals: Implications for symptoms of schizophrenia. *Vision Research, 76*, 124-133. https://doi.org/10.1016/j.visres.2012.10.019

Quee, P.J., Stiekema, A., Wigman, J., Schneider, H., Van Der Meer, L., Maples, N.J., Van Den Heuvel, E.R., Velligan, D.I., Bruggeman, R. (2014). Improving functional outcomes for schizophrenia patients in the Netherlands using cognitive adaptation training as a nursing intervention – A pilot study. *Schizophrenia Research, 158*, 120-125. https://doi.org/10.1016/j.schres.2014.06.020

Quiles, C., Renelleau, C., Douriez, E., Verdoux, H. (2022). Efficacité des interventions de pair-aidants (schizophrénie, trouble bipolaire). Revue systématique de la littérature. *L'Encéphale, 48,* 674-681. https://doi.org/10.1016/j.encep.2022.01.009

Quiles, C., Prouteau, A. Verdoux, H. (2013). Caractéristiques et impact des déficits métacognitifs dans la schizophrénie. Revue de la littérature. *L'Encéphale, 39*, 123-129. https://doi.org/10.1016/j.encep.2012.01.009

Raffard, S., & Bayard, S. (2012). Understanding the executive functioning heterogeneity in schizophrenia. *Brain and cognition, 79(1),* 60-69. https://doi.org/10.1016/j.bandc.2012.01.008

Raffard, S., Bayard, S., Capdevielle, D., Garcia, F., Boulenger, J.P., Gely-Nargeot, M.C. (2008). La conscience des troubles (*insight*) dans la schizophrénie, caractéristiques cliniques de l'*insight*. *L'Encéphale, 34*, 597-605. https://doi.org/10.1016/j.encep.2007.10.008

Ray, K.L., Lesh, T.A., Howell, A.M., Salo, T.P., Ragland, J.D., MacDonald, A.W., Gold, J.M., Silverstein, S.M., Barch, D.M, Carter, C.S. (2017). Functional network changes and cognitive control in schizophrenia. *NeuroImage: clinical, 15,* 161-170. https://doi.org/10.1016/j.nicl.2017.05.001

Rigaud, B., Brénugat-Herné, L., Danset-Alexandre, C., Willard, D., Malangin, B., Amado, I. (2018). Remédiation et transfert des acquis chez les patients ayant une faible autonomie. In Franck, N. (Ed). *Traité de réhabilitation sociale* (pp.368-376). Elsevier Masson. https://www.elsevier-masson.fr/traite-de-rehabilitation-psychosociale-9782294759154.html

Rivera, M.J., & Lecardeur, L. (2016). Comment remédier la cognition sociale chez les personnes souffrant de schizophrénie ? *Revue de Neuropsychologie, 8(1)*, 31-37. https://doi.org/10.1684/nrp.2016.0370

Roder, V., Brenner, H. D., Kienzle, N., Hodel, B. (1988). *Intergriertes psychologisches therapienprogramm für schizophrene Patienten (IPT)*. München, Wienheim, Psychologisches Verlags Union. https://www.abebooks.com/IPT-Integriertes-Psychologisches-Therapieprogramm-schizophrene-Patienten/778443429/bd

Rogers, C. (2013). *L'approche centrée sur la personne* (H-G Richon, Trad.) (éd. révisée). Ambre. https://www.eyrolles.com/Loisirs/Livre/l-approche-centree-sur-la-personne-9782940500314/

Rogers, C. (2016). *Psychothérapie et relations humaines* (G.M Kinget, Trad.) (éd. révisée). ESF éditeur. https://www.esf-scienceshumaines.fr/sante-psy/234-psychotherapie-et-relations-humaines.html

Rogers, C. (2018). *Le développement de la personne* (E.L Herbert, Trad.) (2ème éd.). Dunod-InterEditions. https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/developpement-personne-0

Rollnick, S., Miller, W.R., Butler, C.C. (2018). *Pratique de l'entretien motivationnel* (Languérand, E., Lecallier, D., Michaud, P. Trad.) (éd. Révisée). InterEditions. https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/pratique-entretien-motivationnel-communiquer-avec-patient-en-0

Rossignol, C. (2004). La « classification internationale du fonctionnement ». Démarche normative et alibi scientifique pour une clarification de l'usage. *Gérontologie et société, 110*, 29-46. https://doi.org/10.3917/gs.110.0029

Schauder, S. (Ed.) (2007). *Pratiquer la psychologie clinique auprès des adultes et des personnes âgées*. Dunod. https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/pratiquer-psychologie-clinique-aupres-enfants-et-adolescents

Schooler, N.R., Severe, J.B., Glick, I.D., Hargreaves, W.A., Keith, S.J., Weiden, P. (1996). Transition from acute to maintenance treatment: prediction of stabilization. *International Clinical Psychopharmacology, 11(2)*, 85-91. https://doi.org/10.1097/00004850-199605002-00014

Seron, X., & Van Der Linden, M. (Eds.) (2014). *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte. Tome 1- Évaluation.* (2ème éd.). De Boeck Supérieur. https://www.cairn.info/traite-de-neuropsychologie-clinique-de-l-adulte-tome-1--9782353272358.htm

Seron, X., & Van Der Linden, M. (Eds.) (2016). *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte. Tome 2 - Revalidation*. (2ème éd.). De Boeck Supérieur. https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782353273157-traite-de-neuropsychologie-clinique-de-l-adulte

Stip, E., Caron, J., Renaud, S., Pampoulova, T., Lecomte, Y. (2003). Exploring cognitive in schizophrenia: The Subjective Scale to Investigate Cognition in Schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry, 44(4),* 331-340. https://doi.org/10.1016/S0010-440X(03)00086-5

Strassnig, M.T., Raykov, T., O'Gorman, C., Bowie, C.R., Sabbag, S., Durand, D., Patterson, T.L., Pinkham, A., Penn, D.L., Harvey, P.D. (2015). Determinants of different aspects of everyday outcome in schizophrenia: the roles of negative symptoms, cognition and functional capacity. *Schizophrenia Research, 165*, 76-82. https://doi.org/10.1016/j.schres.2015.03.033

Suter, C., Favrod, J., Pellet, J. (2019). Auto-stigmatisation dans la schizophrénie. Un frein au rétablissement psychologique. *Laennec, 67(3),* 34-43. https://doi.org/10.3917/lae.193.0034

Tennant, R., Hiller, L., Fishwick, R., Platt, S., Joseph, S., Weich, S., Parkinson, J., Secker, J., Stewart-Brown. (2007). The Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS): development and UK validation. *Health and quality of life outcomes, 63(5)*. https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-63 Traduite par Franck, N (2013).

Test, M.A. (1998). Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes. *Santé mentale au Québec, 23(2),* 119-147. https://doi.org/10.7202/032456ar

Thibaudeau, E., Cellard, C., Turcotte, M., Achim, AM. (2021). Functional impairments and theory of mind deficits in schizophrenia: a meta-analysis of the associations. *Schizophrenia Bulletin, 47(3),* 695-711. https://doi.org/10.1093/schbul/sbaa182

Thomas, P., Amad, A., Fovet, T. (2016). Schizophrénie et addictions : les liaisons dangereuses. *L'Encéphale, vol.42, N°3*, pp. 18-22. https://doi.org/10.1016/S0013-7006(16)30218-4

Thomas-Anterion, C., & Barbeau, E. (Eds.) (2011). *Neuropsychologie en pratique(s)*. Marseille: SOLAL. https://www.librairie-gallimard.com/livre/9782353271177-neuropsychologie-en-pratique-s-catherine-thomas-anterion-emmanuel-barbeau/

Tonka, P. (2017). *Dialogue avec moi-même*. Odile Jacob. https://www.odilejacob.fr/catalogue/psychologie/troubles-psychologiques/dialogue-avec-moi-meme_9782738128935.php

Turner, D.T., Van Der Gaag, M., Karyotaki, E., Cuijpers, P. (2014). Psychosocial interventions for psychosis: a meta-analysis of comparative outcome studies. *American Journal of psychiatry, 171(5),* 523-538. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2013.13081159

Valentino, P., reymond, C., Golay, P., Fernandez, S., Grasset, F. (2011). Manuel d'utilisation des échelles lausannoises d'auto-évaluation des difficultés et des besoins (ELADEB-R, version révisée). Suisse. https://doi.org/10.13140/RG.2.2.10683.05922

Valiente, C., Espinosa, R., Trucharte, A., Nieto, J., Martinez-Prado, L. (2019). The challenge of well-being and quality of life : a meta-analysis of psychological interventions in schizophrenia. *Schizophrenia research, 208,* 16-24. https://doi.org/10.1016/j.schres.2019.01.040

Vancampfort, D., Stubbs, B., Mitchell, A.J., De Hert, M., Wampers, M., Ward, P.B., Rosenbaum, S., Correll, C. (2015). Risk of metabolic syndrome and its components in people with schizophrenia and related psychotic disorders, bipolar disorder and major depressive disorder: a systematic review and meta-analysis. *World Psychiatry, 14(3),* 339-347. https://doi.org/10.1002/wps.20252

Van der Linden, M. (2018). Pour une neuropsychologie clinique intégrative et centrée sur la vie quotidienne. *Revue de Neuropsychologie, 10(1),* 41-46. https://doi.org/10.1684/nrp.2018.0442

Van der Linden, M., Coyette, F., Poitrenaud, J., Kalafat, M., Calacis, F., Wyns, C., Adam, S., et les membres du GREMEM. (2004). L'épreuve de rappel libre/rappel indicé à 16 items (RL/RI-16). In M. Van der Liden, S. Adam, A. Agniel, C. Baisset Mouly, et al. (Eds.), *L'évaluation des troubles de la mémoire : Présentation de quatre tests de mémoire épisodique* (pp.25-48). Solal. https://www.researchgate.net/publication/236153950_L'evaluation_des_troubles_de_la_memoire_presentation_de_quatre_tests_de_memoire_episodique_avec_leur_etalonnage

Varela, F.J. (1996). Invitation aux sciences cognitives. Seuil. https://www.editionspoints.com/ouvrage/invitation-aux-sciences-cognitives-francisco-varela/9782020287432

Ventura, J., Hellemann, G.S., Thames, A.D., Koellner, V., Nuechterlein, K.H. (2009). Symptoms as mediators of the relationship between cognition and functional outcome in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophrenia Research, 113,* 189-199. https://doi.org/10.1016/j.schres.2009.03.035

Ventura, J., Subotnik, K.L., Gretchen-Dourly, D., Casaus, L., Boucher, M., Medalia, A., Bell, M.D., Helleman, G.S., Nuechterlein, K.H. (2017). Cognitive remediation can improve negative symptoms and social functioning in first-episode schizophrenia: a randomized controlled trial. *Schizophrenia Research, 52*, 43-51. https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.10.005

Vermersch, P. (2019). *L'entretien d'explicitation* (9ème éd.). ESF. https://www.esf-scienceshumaines.fr/sante-psy/150-entretien-d-explicitation-l-.html

Versace, R., Brouillet, D., Vallet, G. (2018). Cognition incarnée. Une cognition située et projetée. Mardaga supérieur.
https://www.editionsmardaga.com/products/cognition-incarnee?srsltid=AfmBOoqKPUdG1ee4uZ7mLo8zgtUbr5ihX8ke2lyi4xGZ6KU2MOJrhqPD

Vianin, P. (2007). Remédiation cognitive de la schizophrénie. Présentation du programme RECOS. *Annales Médico-psychologiques*, *165,* 200-205. https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.01.008

Vianin, P. (2023). Remédiation cognitive pour la schizophrénie et autres troubles psychiques. In Franck, N. (Ed), *Remédiation cognitive* (3ème éd.) (pp. 145-166). https://www.elsevier-masson.fr/remediation-cognitive-9782294783098.html

Villata-Gil, V., Vilaplana, M., Ochoa, S., Haro, J.M., Dolz, M., Usall, J., Cervilla, J., NEDENA Group. (2006). Neurocognitive performance and negative symptoms: are they equal in explaining disability in schizophrenia outpatients?. *Schizophrenia research, 87*, 246-253. https://doi.org/10.1016/j.schres.2006.06.013

Weschsler, D. (2011). Weschsler Adult Intelligence Scale (4ème éd.) (version française). ECPA-Pearson. https://www.pearsonclinical.fr/wais-iv?srsltid=AfmBOor6tl4jqyRt2XGEZF-xDQA2X3lXlLH6ykf9yheL9cBAq4gmVc7d

Williams, R.S., Virdee, G.K., Bowie, C.R., Velligan, D.I., Maples, N.J., Herman, Y., Kidd, S.A. (2020). Development and feasibility exploration of a combined compensatory and restorative approach to addressing cognitive challenges in early intervention psychosis. *Cognitive and Behavioral Practice, 27,* 454-469. https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2020.02.004

Wright, A., Fowler, D., Greenwood, K. (2020). Influences on functional outcome and subjective recovery in individuals with and without first episode psychosis: a metacognitive model. *Psychiatry Research, 284,* 112643. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.112643

Wykes, T., Huddy, V., Cellard, C., McGurk, S.R., Czobor, P. (2011). A meta-analysis of cognitive remediation for schizophrenia: methodology and effect sizes. *American journal of psychiatry, 168(5)*, 472-485. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2010.10060855

Wykes, T., Reeder, C., Williams, C., Corner, J., Rice, C., Everitt, B. (2003). Are the effects of cognitive remediation therapy (CRT) durable? Results from an exploratory trial in schizophrenia. *Schizophrenia Research, 61*, 163-174. https://doi.org/10.1016/S0920-9964(02)00239-6

7 ANNEXES

7.1 Note d'information de la recherche destinée aux participants

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de votre prise en charge habituelle au Samsah Prepsy, nous vous proposons de participer à une recherche doctorale dont l'université Paris 8 est le promoteur. Lisez attentivement les informations qui suivent et n'hésitez pas à poser des questions aux personnels de santé en charge de votre accompagnement au sein du Samsah. Votre participation à cette recherche est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer ; dans ce dernier cas, cela ne modifiera en rien votre prise en charge au Samsah Prepsy qui se poursuivra à l'identique.

Le contexte de la recherche et ses objectifs :
Les centres de réhabilitation psychosociale proposent des programmes de remédiation cognitive, de psychoéducation et autres, ayant montré leur efficacité notamment dans le fonctionnement « global » des personnes souffrant des schizophrénies. Cependant, nous observons que les plaintes des usagers persistent, notamment dans leurs activités de vie quotidienne. Ainsi, il nous semble nécessaire d'envisager un accompagnement au plus près des besoins et des demandes de la personne. Le Samsah Prepsy dispose d'une équipe mobile entièrement dédié à cela et nous pensons que le neuropsychologue pourrait venir compléter cet accompagnement, dans l'environnement naturel des personnes. Ainsi, un premier objectif sera d'étudier les effets sur le rétablissement de la pratique d'une remédiation cognitive écologique centrée sur la vie quotidienne et donc, au plus près des besoins des participants. Un second objectif sera d'enrichir les pratiques professionnelles des neuropsychologues en leur proposant un modèle de travail orienté vers une application écologique de leurs connaissances.

Son déroulement :

Un bilan neuropsychologique et clinique vous sera proposé en amont de la recherche au Samsah Prepsy, ainsi qu'une évaluation de vos besoins à votre domicile la semaine suivante. Puis, nous commencerons l'accompagnement du neuropsychologue à raison d'une visite hebdomadaire à votre domicile et/ou dans l'environnement proche, sur une durée de quatre mois. Le cinquième et dernier mois, les séances auront lieu une semaine sur deux. Chaque séance de travail dépend de vos besoins et demandes, qui sont discutés, priorisés et travaillés selon vos choix. Selon le travail et/ou l'activité prévue, la durée de la séance peut variée de 45mn à 75mn. À la fin de l'accompagnement, le même bilan neuropsychologique et clinique vous sera à nouveau proposé au Samsah Prepsy. Enfin, un dernier rendez-vous à votre domicile sera proposé, afin que vous puissiez bénéficier d'un entretien de restitution de la recherche, et nous recueillerons aussi votre point de vue quant au travail effectué ainsi que toutes les informations que vous jugerez nécessaires de nous transmettre.

Vos droits :

Encadrement de l'étude :

Ce protocole de recherche est soumis au Comité de Protection des Personnes qui a donné un avis favorable le……

Par ailleurs, le représentant du Promoteur (Université Paris 8) ou celui des autorités de santé sont soumis au secret professionnel et ils peuvent avoir accès à votre dossier pour contrôler la conformité.

Règlement général sur la protection des données :

Les données individuelles qui sont nécessaires à l'étude, sont rassemblées sous une forme totalement anonyme. Vous disposez d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et traitées dans le cadre de cette recherche. De plus, et conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique et aux libertés, le promoteur de la recherche s'est engagé à la méthodologie de référence MR001 et vous disposez d'un droit d'accès et de rectification que vous pouvez exercer auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de cette étude, ou auprès de l'investigateur principal (le neuropsychologue). Si vous souhaitez avoir plus de précisions, voici un lien expliquant l'intégralité du règlement général sur la protection des données et sur vos droits d'accès :

https://www.cnil.fr/fr/le-droit-dacces-connaitre-les-donnees-quun-organisme-detient-sur-vous

Réclamation-Plainte auprès de la CNIL : Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL (commission nationale informatique et libertés) sur le lien suivant : www.cnil.fr ou envoyer un courrier à l'adresse postale suivante : CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07.

Si vous acceptez l'accompagnement proposé dans cette étude, vous êtes libre d'interrompre votre participation à tout moment sans avoir à en préciser les raisons. Cette décision ne modifiera en rien votre prise en charge au Samsah Prepsy.

Enfin, s'agissant d'une recherche doctorale, deux accords écrits de consentement vous seront demandés : l'un se référant à votre participation à l'étude, et l'autre demandant votre accord pour le traitement des données.

7.2 Lettre de consentement libre et éclairé aux traitements des données

Titre de l'étude : Étude d'un modèle écologique de remédiation cognitive centrée sur la vie quotidienne, du psychologue spécialisé en neuropsychologie, et de ses effets sur le rétablissement dans les schizophrénies.
Investigatrice principale : Mme Claire Stella-Amado, psychologue spécialisée en neuropsychologie et doctorante.

Je, soussigné(é), M./Mme…… déclare avoir été informé(e) des éléments suivants :

- **Destinataires des données de la recherche :**

L'accès à vos données personnelles est strictement limité au promoteur de la recherche (université Paris 8 Vincennes-St Denis) et à ses investigateurs (Professeur Castillo, Dr Gozlan et Mme Stella-Amado), tenus au secret professionnel.

- **Devenir des données recueillies pour la recherche :**

La durée de conservation des données se fera en fonction de la règlementation en vigueur. L'archivage des données concerne l'ensemble des éléments lié à cette recherche, à savoir : les données individuelles nécessaires à l'étude sont toutes anonymisées et notées dans le cahier d'observation.

- **Vos droits :**

Le projet concerné par cette étude a fait l'objet d'un encadrement juridique conforme à la règlementation en matière de protection des données à caractère personnel.
Conformément à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée par la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et en application du Règlement général sur la protection des données du 25 mai 2018 (RGPD) ; Vous pouvez à tout moment demander à modifier, rectifier ou à retirer* les données renseignées en vous adressant à Mme Stella-Amado.

Pour plus d'informations sur vos droits d'accès aux données :
https://www.cnil.fr/fr/le-droit-dacces-connaitre-les-donnees-quun-organisme-detient-sur-vous

- **Réclamation-Plainte auprès de la CNIL :**

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation ou une plainte à la CNIL (commission nationale informatique et libertés) sur le lien suivant : www.cnil.fr ou envoyer un courrier à l'adresse postale suivante : CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07.

Et, je consens aux traitements de mes données.

Fait à…… Le……

SIGNATURE du participant

7.3 Lettre de consentement libre et éclairé

Titre de l'étude : Étude d'un modèle écologique de remédiation cognitive centrée sur la vie quotidienne, du psychologue spécialisé en neuropsychologie, et de ses effets sur le rétablissement dans les schizophrénies.
Investigatrice principale : Mme Claire Stella-Amado, psychologue spécialisée en neuropsychologie et doctorante.

Je, soussigné(é), M./Mme…… déclare :

- ✓ Avoir bien reçu la lettre d'information concernant cette étude ;
- ✓ Avoir été informé(e) de mes droits en tant que participant(e) à cette étude ;
- ✓ Avoir reçu des réponses à mes questions concernant ma participation à cette étude ;
- ✓ Être informé(e) que cela ne modifie en rien ma prise en charge habituelle ;
- ✓ D'être enregistré auditivement lors du dernier entretien de l'étude ;
- ✓ Accepter de participer à l'étude menée par Mme Claire Stella-Amado dans le cadre de sa thèse doctorale de Psychologie

J'ai été informé(e) de mon entière liberté à arrêter ma participation à cette recherche et ce, à n'importe quel moment. Dans tous les cas, ma prise en charge habituelle au Samsah Prepsy ne sera pas modifiée.

Fait à…… Le……

SIGNATURE du participant

7.4 Avis favorable du comité de protection des personnes sous le titre initial de la thèse

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES SUD MÉDITERRANÉE I

Président
Professeur Stéphane RANQUE

AVIS

Collège technique
Personnes qualifiées en recherche

Yves JAMMES
Aurélie MORAND (Pédiatre)
Stéphane RANQUE (méthodologiste)
AgnèsBOYER CHAMARD

Marc GAINIER
Thierry BEGE
Jean GAUDART (méthodologiste)
Karim BENDIANE

Médecins généralistes

Jean Charles REYNIER
Jérémy KHOUANI

Pharmaciens hospitaliers
Nicole ROATTINO
Charléric BORNET

Infirmières
Dominique CHANAUD

Collège social
Personnes qualifiées en éthique
ChristineASSAÏANTE
Célia CHISCHPORTICH
Psychologues
Pierre DE ALCALA
Christian BOCCARDI
Travailleurs sociaux
Lucie CAMILLI
Juristes
Jean-Pierre BINON
Coraline SIMEONE
Mélissa DRIOUCHE

Représentants d'associations et usagers

Perrine HERQUEL
Odile DALMONT

Le Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée I, agréé par arrêté ministériel en date du 1er juin 2018, constitué selon l'arrêté du Préfet de la Région Provence Alpes Côte d'Azur en date du 12 août 2020,

en application du code de la santé publique et de la réglementation en vigueur relative aux recherches mentionnées au 2° de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique ne portant pas sur un produit mentionné à l'article L. 5311-1 du Code de la santé publique.

ayant été saisi par un courrier de l'Université Paris 8 Vincennes Saint Denis promoteur d'un dossier de recherche intitulée :

«ÉTUDE D'UN MODELE ECOLOGIQUE DE REMEDIATION COGNITIVE CENTREE SUR LA VIE QUOTIDIENNE, DU PSYCHOLOGUE SPECIALISE EN NEUROPSYCHOLOGIE, ET DE SES EFFETS SUR LE RETABLISSEMENT DANS LES SCHIZOPHRENIES.»

Identifiée sous le numéro IDRCB : 2021-A01525-36 et dont l'investigateur (coordinateur) est Mme Claire STELLA-AMADO

ayant, après vérification de la conformité réglementaire, enregistré ce dossier le **12 août 2021** sous la référence interne 21.02163.000031

Lors de sa séance plénière du **08 septembre 2021** au cours de laquelle Mesdames C. ASSAIANTE, L. CAMILLI, P. HERQUEL, N. ROATTINO, C. SIMEONE Messieurs : T. BEGE, K. BENDIANE, J-P BINON, S. RANQUE, J-C REYNIER

Après avoir entendu le rapporteur du collège technique, le rapporteur du collège social et l'avis du méthodologiste ont délibéré,

Le Comité a demandé des modifications mineures de la notice d'information et du formulaire de consentement à réception desquelles il délivrera un avis favorable.

Le Comité ayant reçu le 21 septembre 2021 les documents conformes à ses attentes et ayant examiné le dossier de recherche ainsi constitué :

- Courrier de saisine daté du 28 juillet 2021
- Formulaire de demande d'avis daté du 13 juillet 2021
- Protocole de recherche 2 du 21 septembre 2021
- Résumé du protocole version 1 du 28 juillet 2021
- Document additionnel daté et signé du 28 juillet 2021
- Brochure pour les investigateurs version 1 du 15 juillet 2021
- Cahier d'observation version 1 du 15 juillet 2021
- Lettre d'information pour les participants version 2 du 21 septembre 2021
- Formulaire de recueil du consentement libre et éclairé du participant version 2 du 21 septembre 2021

Hôpital Sainte Marguerite
270 Bd Sainte-Marguerite 13274 MARSEILLE
Tél. : 04.91.74.42.56 - Fax : 04.91.74.42.25 - E-mail : cppsudmed1@gmail.com
Site Internet : http://www.cppsudmediterranee1.fr

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES SUD MÉDITERRANÉE I

Président
Professeur Stéphane RANQUE

- Lettre de consentement libre et éclairé aux traitements des données version 1 du 21 septembre 2021
- Déclaration de conformité à une méthodologie de référence effectuée auprès de la CNIL datée du 16 novembre 2017
- Attestation sur l'honneur pour le respect des obligations législatives datée du 13 juillet 2021
- Lettre d'autorisation du lieu de recherche datée du 27 mai 2021
- Attestation d'assurance datée du 18 juin 2021
- Tableau récapitulatif des échelles cliniques et des tests neuropsychologiques version 1 du 15 juillet 2021
- Liste des investigateurs datée du 13 juillet 2021 et CVs afférents
- Justificatif des moyens mis en œuvre version 1 du 15 juillet 2021
- Déclaration d'absence de conflit d'intérêt datée du 13 juillet 2021

a émis un **AVIS FAVORABLE**

à la mise en œuvre de cette recherche considérant que les conditions de validité de la recherche, notamment celles définies dans l'article L. 1123-7 du code de la santé publique, étaient réunies.



Professeur Stéphane RANQUE

7.5 Déclaration de conformité CNIL

CNIL.
3 Place de Fontenoy - 75334 PARIS Cedex 07
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

2120463 v 0

du 16 novembre 2017

Monsieur LECLERE Fabrice
UNIVERSITÉ PARIS 8 VINCENNES SAINT-DENIS
DIRECTION GÉNÉRALE DES SERVICES
2 RUE DE LA LIBERTÉ
93526 SAINT DENIS CEDEX

A LIRE IMPERATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.
La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :
1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
2) La pertinence des données traitées,
3) La conservation pendant une durée limitée des données,
4) La sécurité et la confidentialité des données,
5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.
Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : UNIVERSITÉ PARIS 8 VINCENNES SAINT-DENIS

Service : LABORATOIRE PARAGRAPHE

Adresse : 2 RUE DE LA LIBERTÉ

Code postal : 93526
Ville : SAINT DENIS CEDEX

N° SIREN ou SIRET :
199318270 00014

Code NAF ou APE :
8542Z

Tél. : 0149406789
Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR1 - Recherches dans le domaine de la santé avec recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 16 novembre 2017
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

7.6 Feuille hebdomadaire de suivi des participants « ordre du jour »

Code participant :

Date :	Humeur du jour				Thème choisi	
Notes :						
					**Sortie extérieure:** travail autour d'une situation sociale et mise en lien avec les émotions	
					Domicile: travail autour de situations sociales (visionnage vidéo / documentaire)	
	Conditions climatiques				**Extérieur** ou **domicile**: Discussion / débat: sur les croyances / fausses croyances	
					**Extérieur** ou **domicile:** Thème au choix (vie quotidienne, croyance, maladie etc.)	
					Autre :	

Evaluation fin de séance hebdomadaire :

Travail désagréable 	Travail correct 	Travail agréable 	Travail très agréable 

Commentaires du participant / Évolution de la prise en charge / à faire prochaine séance

7.7 Les retranscriptions des entretiens post recherche :

7.7.1 ALIE

- L'accompagnement est maintenant terminé, de manière générale, qu'en as-tu pensé ?

« Heu, de manière générale j'ai trouvé ça intéressant ; ça m'a aidé par rapport à beaucoup de choses ; j'ai pu me souvenir de ce que j'ai fait pendant la semaine, de mes journées »
donc au niveau de la mémoire, tu as la sensation que ça t'a un peu plus aidé
« Oui ; et aussi dans la compréhension de film, les interactions sociales, tout ça. »
Donc au niveau de la cognition sociale, au niveau du rapport à l'autre, au niveau de ce que pensent les autres, ce genre de choses ?
« C'est ça. »
D'accord

- As-tu atteint les objectifs fixés au début de l'accompagnement ?

Demande de précisions de la participante
« Heu, presque tous »

- As-tu travaillé d'autres activités ou d'autres thèmes qui n'étaient pas prévus au début de l'accompagnement ?

« Sûrement »
Pas trop, on est resté sur la cognition sociale et on n'a pas travaillé les jours où tu ne le sentais pas.

- Qu'as-tu le plus apprécié dans l'accompagnement ?

« Apprendre à comprendre les interactions sociales entre plusieurs personnes comme dans le film Intouchable qu'on a vu parce que je ne comprenais pas toujours de la bonne façon »

- Qu'avez-vous le moins apprécié dans l'accompagnement ?

« J'ai apprécié mais peut-être que c'est ce que j'ai le moins apprécié peut-être quand je devais écrire tout ce que j'ai fait pendant les journées durant une semaine, j'avais du mal à me rappeler »

Faire travailler les processus mnésiques en fait de récupération de l'information ; ça, ça a été compliqué ?

« Oui, je devais réfléchir pour me souvenir ben ça met du temps »

- La durée de l'accompagnement vous a-t-elle semblé :

« Peut-être trop court, peut-être »

Tu aurais aimé travailler plus longuement d'autres choses ?

« Oui »

- As-tu des suggestions à nous faire partager quant à ce type d'accompagnement ?

« Oui pour les personnes qui ont des problèmes de mémoire ou d'interactions sociales ; ça peut être intéressant pour eux »

Par rapport au fait de se rendre en centre de réhabilitation, tu préfères aller en centre de manière générale ou tu préfères que quelqu'un vienne à la maison ?

« Les deux peuvent m'aller mais je pense que je préfère que quelqu'un vienne chez moi mais après ça ne me dérange pas aussi d'aller en centre »

7.7.2 BEN

- L'accompagnement est maintenant terminé, de manière générale, qu'en avez-vous pensé ?

« C'était tout à fait correct ; ça m'a plutôt plu »

- Avez-vous atteint les objectifs fixés au début de l'accompagnement ?

« Partiellement »

- Avez-vous travaillé d'autres activités ou d'autres thèmes qui n'étaient pas prévus au début de l'accompagnement ?

« J'avoue que tous les thèmes prévus au début me semblent encore un peu vague ; dans le sens où je ne me souviens pas entièrement de tout mais je pense qu'on a travaillé une très bonne partie des thèmes, peut-être pas encore assez. Mais sinon on a aussi travaillé d'autres thèmes ».

- Qu'avez-vous le plus apprécié dans l'accompagnement ?

Euh, peut-être le.. ; c'était quand même assez relaxant peut-être. Et ça se passait plutôt bien ; y avait pas trop de pression quoi » .

- Qu'avez-vous le moins apprécié dans l'accompagnement ?

Rien qui me vienne à l'esprit ; mais c'est quand même assez court.

- La durée de l'accompagnement vous a-t-elle semblé :

Trop longue ☐ Bonne temporalité ☐ X Trop courte ☐

Trop courte ; je ne pense pas qu'il aurait fallu que ça dure non plus démesurément plus longtemps mais au moins un peu plus déjà

Pourriez-vous expliquer votre choix ? « On a pu commencer à travailler un peu plus en profondeur mais peut-être pas encore assez parce qu'il me manque encore pas mal aussi bien d'exercices que de temps à passer »

- Avez-vous des suggestions à nous faire partager quant à ce type d'accompagnement ?

« C'est pas comparable à un accompagnement en centre dans le sens où, selon mes besoins, je n'aurais probablement pas pu suivre quelque chose où il aurait fallu que je bouge beaucoup, enfin « beaucoup pour mes standards » et du coup, je pense que c'est vraiment très bien, vu que c'est ce qu'il se passe dans mes différents accompagnements si j'ai la chance de ne devoir pas trop bouger parce que c'est quelque chose de très dur pour moi de sortir de chez moi ».

Du coup, tu as trouvé pertinent que cet accompagnement, la remédiation cognitive, enfin surtout les entretiens qu'on a fait, se passent à la maison ?

« Oui »

As-tu d'autres choses à ajouter ?

Ben dans l'ensemble s'il fallait conclure je pense qu'il faudrait souligner le fait que c'est vraiment très intéressant et très important je pense de travailler comme ça et surtout de continuer dans cette voix mais peut-être de façon un peu plus longue ; pas dans chaque entretien mais plus sur la durée de 5 mois.

7.7.3 CIM

- L'accompagnement est maintenant terminé, de manière générale, qu'en avez-vous pensé ?

« Ça m'a un peu aidé »

Ça t'a un peu aidé ? « oui » *dans quels domaines tu penses ?*

« Par rapport à la recherche d'information »

- Avez-vous atteint les objectifs fixés au début de l'accompagnement ?

Euh, je crois pas

- Avez-vous travaillé d'autres activités ou d'autres thèmes qui n'étaient pas prévus au début de l'accompagnement ?

Non

- Qu'avez-vous le plus apprécié dans l'accompagnement ?

Euh travailler sur le film « intouchable »

Donc travailler sur le film, la stigmatisation, les « non-dits », l'implicite

Oui c'est ça

- Qu'avez-vous le moins apprécié dans l'accompagnement ?

Rien

- La durée de l'accompagnement vous a-t-elle semblé :

Trop longue ☐ Bonne temporalité ☒ Trop courte ☐

Pourriez-vous expliquer votre choix ?

Ben une séance de plus pour mes pensées dehors et c'était très bien

- Avez-vous des suggestions à nous faire partager quant à ce type d'accompagnement ?

Non

7.7.4 DOM

- L'accompagnement est maintenant terminé, de manière générale, qu'en avez-vous pensé ?

« Ben j'ai pensé que c'était assez court »

Assez court au niveau temps ?

« Ouais et puis j'aurais aimé plusieurs fois par semaine et pas que le lundi »

- Avez-vous atteint les objectifs fixés au début de l'accompagnement ?

« Je pense qu'il y avait déjà trop d'objectifs ; il faut faire étape par étape et faire le plus facile et petit à petit monter, monter les difficultés »

Et donc, on n'a pas fini

« Oui, on n'a pas tout fait »

- Avez-vous travaillé d'autres activités ou d'autres thèmes qui n'étaient pas prévus au début de l'accompagnement ?

Non moi je trouve qu'on est resté sur l'objectif et il a fallu gravir les échelons

- Qu'avez-vous le plus apprécié dans l'accompagnement ?

Votre compagnie

- Qu'avez-vous le moins apprécié dans l'accompagnement ?

J'ai tout apprécié

- La durée de l'accompagnement vous a-t-elle semblé :

Trop longue ☐ Bonne temporalité ☐ Trop courte. ☒ X

Pourriez-vous expliquer votre choix ?

Ben on n'a pas fini de travailler

- Avez-vous des suggestions à nous faire partager quant à ce type d'accompagnement ?

« C'est bien ce que vous faites sans les livres mais moi je pense qu'il faut faire des jeux, des énigmes, des trucs pour divertir le patient, qu'il joue un peu ; »
Qu'il joue un peu en dehors des exercices de remédiation cognitive ?
« Ouais voilà »
Le fait de ne pas aller en centre, cela t'a convenu ?
« D'un côté c'est bien, d'un côté c'est pas trop bien ; c'est comme pour le travail avec Loïc, il vient et il faut que j'aille là-bas une fois sur deux, c'est pour que je bouge un peu de chez moi.
Et pense-tu que tu aurais pu te rendre en centre il y a 5 mois en arrière ?
Ah, je sais pas ; franchement non je pense pas

7.7.5 EVAN

- L'accompagnement est maintenant terminé, de manière générale, qu'en avez-vous pensé ?

C'est chaud ! ben c'était quelque chose de positif je pense car j'ai pu apprendre plusieurs choses sur moi-même et j'ai pu travailler ma mémoire qui s'est améliorée au fil du temps.

- Avez-vous atteint les objectifs fixés au début de l'accompagnement ?

Ben y a encore du travail à faire mais oui ça a plutôt bien avancé

- Avez-vous travaillé d'autres activités ou d'autres thèmes qui n'étaient pas prévus au début de l'accompagnement ?

Ben oui, on a parlé de l'ambivalence des choses comme ça avec Claire ; donc oui on a parlé d'autres choses.

- Qu'avez-vous le plus apprécié dans l'accompagnement ?

Les discussions et le fait de travailler la mémoire ; c'est quelque chose qui m'a fait beaucoup de bien et qui m'a permis d'avancer à ce niveau.

- Qu'avez-vous le moins apprécié dans l'accompagnement ?

Ben, rien de particulier

- La durée de l'accompagnement vous a-t-elle semblé :

Trop longue ☐ Bonne temporalité ☐ Trop courte. ☒

Pourriez-vous expliquer votre choix ?

Je pense qu'il faut plus de cinq mois pour atteindre des objectifs comme ça, je pense que c'est un peu short.

- Avez-vous des suggestions à nous faire partager quant à ce type d'accompagnement ?

Pas grand-chose ; je ne sais pas ce qui est le mieux ; à domicile ou au Samsah ou dans un cabinet ; j'ai pas de suggestion mais je trouve que c'était bien

7.7.6 FEY

- L'accompagnement est maintenant terminé, de manière générale, qu'en avez-vous pensé ?

« Moi j'ai bien aimé le fait que ce soit au domicile parce que quand je trouve que quelqu'un va pas bien, le fait d'aller le faire sortir ça peut être compliqué au début même après un certain temps donc le fait que ce soit à domicile je trouve que c'était vraiment une bonne chose donc moi j'ai bien apprécié l'accompagnement ».

- Avez-vous atteint les objectifs fixés au début de l'accompagnement ?

« Je dirais que certains ont été atteints, d'autres non, on a pas eu le temps mais je trouve qu'il y a eu une bonne progression quand même ».

- Avez-vous travaillé d'autres activités ou d'autres thèmes qui n'étaient pas prévus au début de l'accompagnement ?

« Surement oui, j'en ai pas en tête comme ça ; je pense que.. oui oui oui carrément en fait, euh, je trouve comment dire, comme c'était un accompagnement assez personnel on a pas mal discuté sur comment je me sentais mais aussi sur tout et rien j'ai envie de dire et c'était très sympa ; ça m' a fait du bien en tout cas ».

- Qu'avez-vous le plus apprécié dans l'accompagnement ?

« Ben ceci en fait, le fait que ce ne soit pas trop rythmé, catégorique, genre en mode euh rendez-vous un, ben on a prévu ça ça et ça ; après rendez-vous deux, on fait ça ça ça etc. »

Qu'on se soit adapté en fait

« Ouais voilà, en fonction des jours comment ça allait ou pas les rendez-vous étaient différents. Et c'est ça qui m'a fait envie de maintenir une envie d'avoir ces rendez-vous ».

- Qu'avez-vous le moins apprécié dans l'accompagnement ?

Euh…. Je sais même pas, franchement je sais même pas.

- La durée de l'accompagnement vous a-t-elle semblé :

Trop longue ☐ Bonne temporalité ☐ X Trop courte ☐

Pourriez-vous expliquer votre choix ?

« Un peu trop courte ; moi j'aurais bien aimé continuer encore un pti peu…. Déjà pour garder cet accompagnement pour avoir chaque semaine quelque chose de fixe et aussi pour continuer sur cette lancée en fait ».

- Avez-vous des suggestions à nous faire partager quant à ce type d'accompagnement ?

« Ben les conseils se seraient des accompagnements plus basés sur la personne et sur ce qu'on a envie de faire de la personne ».

Je comprends

« et euh… moi ce serait ça vraiment ; je trouve que c'est bien résumé ».