Thèse de doctorat

Évaluation qualitative d'un suivi ambulatoire favorisant le rétablissement de personnes vivant avec une schizophrénie

Marie Hindenoch

Soutenue le 25 septembre 2025

sous la direction du Pr. Milena KOSTOVA et du Pr. Isabel URDAPILLETA

Co-encadrement par Pr. Christine PASSERIEUX

Discipline
Psychologie

École doctorale
ED 224 - Cognition Langage Interaction

Laboratoire/Partenaires de recherche
Laboratoire Paragraphe (UR 349), Université Paris 8
Laboratoire CHArT (UR 4004), Inserm UMR 1018, CESP, "DevPsy", Université Paris-Saclay

Composition du jury

Lionel DANY **Rapporteur**
Laboratoire de Psychologie sociale (UR 849) – Université Aix-Marseille

Isabelle AMADO **Rapporteure**
Centre de Ressource en remédiation cognitive, Rétablissement et de Réhabilitation Psychosociale (C3RP) – Pôle 15

Julien DUBREUCQ **Rapporteur**
CHU de Saint-Etienne et Centre Référent de Réhabilitation Psychosociale de Grenoble (Centre expert FondaMental)

Olivia GROSS **Examinatrice**
LEPS : Laboratoire Educations et Promotion de la Santé (UR3412) - Université Sorbonne Paris-Nord

Nathalie DURIEZ **Examinatrice**
Laboratoire Psychopathologie et Processus de changement (LPPC) (UR 2027) – Université Paris 8

Milena KOSTOVA **Directrice de thèse**
Laboratoire Paragraphe (UR 349) – Université Paris 8

Isabel URDAPILLETA **Co-directrice de thèse**
Laboratoire CHArT (UR 4004) – Université Paris 8

Christine PASSERIEUX **Co-encadrante**
Inserm UMR 1018, CESP, "DevPsy", Université Paris-Saclay

Évaluation qualitative d'un suivi ambulatoire favorisant le rétablissement de personnes vivant avec une schizophrénie

Résumé : L'implémentation de programmes centrés sur le rétablissement constitue un enjeu majeur en santé mentale, visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes vivant avec un trouble psychique tel que la schizophrénie. Ces programmes, fondés sur l'empowerment, permettent aux usagers de reprendre le contrôle de leur vie, de développer une identité positive et de trouver un sens à leur existence. Le programme PASSVers, expérimenté depuis 2017 au Centre Médico-Psychologique Eugen Bleuler de Versailles (IDF, France) puis au centre ambulatoire MGEN de Rueil-Malmaison (IDF, France) depuis 2020, a été construit sur cette approche. Il propose un accompagnement socio-sanitaire intégrant des soins adaptés et une participation active des usagers aux décisions les concernant. Pour évaluer le programme, nous avons utilisé une méthodologie qualitative, notamment la méthode Alceste, l'analyse phénoménologique interprétative et l'analyse inductive générale. Ces méthodes combinées ont permis de démontrer les effets positifs de PASSVers : satisfaction des usagers, réduction de l'isolement social et de la stigmatisation, et renforcement des compétences et des relations entre les professionnels grâce à une collaboration interdisciplinaire. En conclusion, PASSVers représente un modèle prometteur pour les soins en santé mentale en France, favorisant une approche centrée sur le rétablissement et l'empowerment. Ce programme illustre comment une intégration efficace des soins médicaux et sociaux peut améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères, en contribuant à une société plus inclusive.

Mots clés : Schizophrénie, Rétablissement, Service de santé mentale, Décision partagée, Empowerment.

Qualitative evaluation of outpatient follow-up to promote recovery in people living with schizophrenia

Abstract: Implementing recovery-focused programs is a major challenge in mental health, aimed at meeting the specific needs of people living with a mental disorder such as schizophrenia. These programs, based on empowerment, enable users to regain control of their lives, develop a positive identity and find meaning in their existence. The PASSVers program, piloted since 2017 at the Centre Médico-Psychologique Eugen Bleuler in Versailles (IDF, France) and then at the MGEN outpatient center in Rueil-Malmaison (IDF, France) since 2020, was built on this approach. It offers socio-health support integrating adapted care and active participation by users in decisions concerning them. To evaluate the program, we used a qualitative methodology including the Alceste method, interpretative phenomenological analysis and general inductive analysis. These combined methods enabled us to demonstrate the positive effects of PASSVers: user satisfaction, reduced social isolation and stigmatization, and strengthened skills and relationships between professionals thanks to interdisciplinary collaboration. In conclusion, PASSVers represents a promising model for mental health care in France, promoting an approach focused on recovery and empowerment. This program illustrates how effective integration of medical and social care can improve the quality of life of people living with severe mental disorders, contributing to a more inclusive society.

Keywords: Schizophrenia, Recovery, Mental health service, Shared decision, Empowerment.

Remerciements

Au terme de ce parcours passionnant, il est l'heure pour moi d'exprimer ma gratitude envers toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de cette thèse. Le chemin a parfois été tortueux, mais grâce au soutien indéfectible des nombreuses personnes cités ci-après, j'ai pu atteindre cet accomplissement académique.

Bien avant d'entamer cette aventure doctorale, certaines personnes ont été un véritable point d'ancrage, me permettant de reprendre mes études en psychologie. Je tiens ainsi à exprimer ma profonde gratitude à mes éducatrices, Jo et Sylvie, sans qui ce chemin n'aurait jamais été envisageable.

Je tiens à remercier chaleureusement mes directrices de thèse, Pr. Milena Kostova et Pr. Isabel Urdapilleta. Leur expertise, leur guidance et leur inspiration ont été fondamentales tout au long de ce voyage intellectuel. Votre patience, vos conseils et votre dévouement ont été une source de motivation constante pour moi.

Je tiens à exprimer ma reconnaissance envers Pr. Christine Passerieux pour sa précieuse contribution à mon travail et son regard bienveillant, sans qui cette thèse n'aurait jamais pu voir le jour. Je remercie également l'ensemble des membres du jury pour avoir pris le temps d'examiner minutieusement ma thèse et d'y apporter leurs commentaires constructifs.

Un grand merci également à mon comité de suivi de thèse, Pr. Anne-Sophie Deborde et Pr. Raphaële Miljkovitch, pour leurs retours avisés et leurs encouragements, qui ont éclairé ma recherche et ont contribué à sa qualité.

L'école doctorale Cognition Langage Interaction de l'université Paris 8 mérite toute ma reconnaissance pour sa confiance en mes capacités et pour le soutien financier qui m'a permis de réaliser cette thèse dans les meilleures conditions. Je tiens à adresser mes remerciements aux laboratoires Paragraphe, CHArt et CESP, ainsi qu'aux équipes du CMP Eugen Bleuler de Versailles, du centre ambulatoire MGEN de Rueil-Malmaison, du CCAS de Versailles et de Rueil-Malmaison, du PAT de Versailles, pour leur précieuse collaboration et les ressources qu'ils ont mises à ma disposition.

Je remercie chaleureusement tous les personnels du SCD de Paris 8 pour leur soutien et leurs encouragements. Mon travail de monitrice étudiante à la BU m'a permis de financer mes études jusqu'au Master, et c'est une grande joie pour moi d'y revenir aujourd'hui, à la fin de

mon parcours doctoral et dans un autre rôle, en tant que chargée d'appui aux formations recherche et aux médiations en bibliothèque.

Un remerciement tout particulier s'adresse aux patients et à leurs familles, qui ont accepté de partager leur expérience et leur temps, participant ainsi activement à la réalisation de cette recherche. Votre contribution est inestimable et je suis profondément reconnaissante de votre générosité.

Andréa, Claire, Rodolphe, Katia D., Katia S., Jessica, Marielle, Pétronille et Marine, méritent mes remerciements les plus sincères pour leur soutien, leur amitié et leurs encouragements infaillibles. Votre présence a rendu ce parcours plus agréable et plus fluide.

Un remerciement particulier s'adresse au Dr. Elisabeth Maurel-Arrighi pour son soutien, sa guidance et sa supervision. Votre finesse d'analyse et vos conseils éclairés ont grandement enrichi ma recherche et ont contribué à la qualité de cette thèse.

Un merci spécial aux étudiants de licence et de master en psychologie que j'ai eu la chance de rencontrer lors de ma mission d'enseignement. Votre curiosité et votre engagement m'ont inspiré et m'ont rappelé l'importance du partage de la connaissance.

Je souhaite évidemment exprimer ma gratitude envers mon conjoint, Christophe, pour sa patience infinie, son soutien indéfectible et sa compréhension durant ces années de travail acharné.

Enfin, à mon fils Misha, je suis reconnaissante pour ses bonnes vibrations et sa présence joyeuse qui m'ont rappelé l'importance de l'équilibre entre vie professionnelle et personnelle.

Cette thèse a été le fruit d'une collaboration multiple et diversifiée, je suis reconnaissante envers chacun d'entre vous pour votre contribution. Votre impact sur ce travail de recherche se reflète dans chaque ligne et chaque idée de cette thèse de doctorat en psychologie.

Merci du fond du cœur.

Marie Hindenoch

Table des matières

Introduction générale 13

Partie théorique 16

Chapitre 1 : Revue de littérature 17

1. Schizophrénie : état des connaissances actuelles 17
1.1. Histoire de la schizophrénie 17
1.2. Définition de la schizophrénie 18
1.3. Dimensions cliniques et manifestations symptomatiques de la schizophrénie 19
1.3.1. Les symptômes positifs 20
1.3.2. Les symptômes négatifs 20
1.3.3. Les symptômes de désorganisation 21
1.3.4. Les troubles cognitifs 21
1.3.5. Les roubles de la cognition sociale 21
1.4. Prise en charge médicale de la schizophrénie 22
1.5. La schizophrénie : un enjeu de santé publique et d'inclusion sociale 23
1.5.1. La schizophrénie en France : impact et stratégies de prise en charge 23
1.5.2. La schizophrénie : une pathologie invalidante malgré les avancées thérapeutiques 24
1.5.3. Réhabilitation cognitive et insertion professionnelle dans la schizophrénie 24
1.5.4. Schizophrénie, stigmatisation et expérience de la solitude 25
1.6. L'impact de la schizophrénie sur les aidants familiaux et les stratégies de soutien 27
1.6.1. Impact des altérations fonctionnelles sur les aidants familiaux des personnes vivant avec une schizophrénie 27
1.6.2. Stratégies de coping des aidants familiaux 27
1.6.3. Accompagner les aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie : le rôle des professionnels en santé mentale et les bénéfices de la psychoéducation 28
1.6.4. Conclusion 29

2. Le rétablissement : un nouveau paradigme 29
2.1. Histoire et définitions du rétablissement en santé mentale 30
2.2. Empowerment : point d'appui central du rétablissement 35
2.3. L'empowerment en santé mentale : défis et perspectives 35
2.4. Conclusion 37

3. Des programmes centrés sur le patient et son pouvoir d'agir et basés sur des preuves 37
3.1. Le case management pour une coordination socio-sanitaire efficace 39
3.2. Les suivis intensifs basés sur le case management 40

3.3. Conclusion 41

4. Les facteurs contextuels influençant l'implémentation d'un dispositif orienté vers le rétablissement dans un service de soins en santé mentale 42

4.1. Comprendre l'implémentation d'une innovation en santé mentale à partir de modèles théoriques 42

4.2. Enjeux contextuels de l'implémentation de dispositifs orientés vers le rétablissement 43

4.3. Implémenter une culture du rétablissement en milieu hospitalier : entre formation, engagement et soutien institutionnel 44

4.4. Conclusion 44

5. Le dispositif PASSVers, une nouvelle proposition dans le contexte sanitaire et social français 45

6. Objectif général et objectifs spécifiques 46

Chapitre 2 : Revue de la méthode 48

1. Évaluer la satisfaction des usagers des dispositifs de soins 48

2. L'approche phénoménologique pour explorer le processus de rétablissement 49

3. L'analyse de données verbales 51

3.1. Le recours aux logiciels d'analyse de données textuelles 52

3.2. La méthode Alceste 53

4. Conclusion 54

Démarche empirique 55

Présentation et justification de la méthode 56

Chapitre 3 : Étude n°1 - Évaluation qualitative du programme PASSVers 58

1. Introduction 58

1.1. Objectifs de l'étude 59

2. Méthode 59

2.1. Population 59

2.1.1. Professionnels 59
2.1.2. Usagers 60
2.1.3. Familles 61
2.2. Procédure 62
2.3. Traitement des données : analyse de contenu des entretiens 63
2.3.1. Codage préliminaire 63
2.3.2. Analyse Alceste : description des étapes 64
2.3.3. Analyse Alceste par corpus : paramétrage 65
2.3.3.1. Paramétrage de l'analyse du corpus des professionnels 65
2.3.3.2. Paramétrage de l'analyse du corpus des usagers 66
2.3.3.3. Paramétrage de l'analyse du corpus des familles 68
2.3.4. Détermination du nombre de formes à retenir pour chaque corpus 69

3. Résultats 71
3.1. Résultats relatifs au corpus des professionnels 71
3.1.1. Classe 1 : Les enjeux de collaboration médico-sociale 72
3.1.2. Classe 3 : Les aspects organisationnels et temporels du dispositif 73
3.1.3. Classe 4 : L'accompagnement vers les projets personnels 75
3.1.4. Classe 2 : Les outils d'évaluation et de développement des projets personnels 77
3.1.5. Conclusion de l'analyse du corpus des professionnels 78
3.2. Résultats relatifs au corpus des usagers 79
3.2.1. Classe 1 : PASSVers, une approche centrée sur la personne, ses ressources et ses besoins 80
3.2.2. Classe 4 : De l'impuissance à la reprise du pouvoir d'agir des usagers 82
3.2.3. Classe 2 : La famille comme soutien au rétablissement 83
3.2.4. Classe 3 : L'implication dans les soins et la vie dans la communauté 85
3.2.5. Conclusion de l'analyse du corpus des usagers 87
3.3. Résultats relatifs au corpus des familles 87
3.3.1. Classe 1 : Des aidants familiaux impliqués dans l'accompagnement de leur proche vivant avec une schizophrénie 88
3.3.2. Classe 2 : PASSVers, un dispositif qui répond aux besoins de soutien et favorise l'ouverture sur le monde 90
3.3.3. Classe 3 : PASSVers comme soutien aux familles pour la gestion du quotidien de leur proche 92
3.3.4. Conclusion de l'analyse du corpus des familles 94
3.4. Analyse du corpus global (usagers, familles et professionnels) 94
3.4.1. Méthode 94
3.4.2. Résultats 95
3.4.2.1. Classe 1 : Le binôme socio-sanitaire, une équipe complémentaire pour un accompagnement global des usagers 97

3.4.2.2. Classe 2 : Des usagers conscients de leurs limites et du fardeau des aidants 98
3.4.2.3. Classe 3 : Le fardeau familial ressenti et l'appui de PASSVers 100
3.4.3. Conclusion de l'analyse du corpus global 102

4. Discussion 102
4.1. Un « monde lexical » pour chaque population 102
4.2. Des pratiques orientées rétablissement 103
4.3. Un effet sur la désorganisation des usagers 104
4.4. PASSVers, un soutien vis-à-vis du soutien familial 104
4.5. PASSVers, un dispositif soutenant l'empowerment collectif 105
4.6. Limites de l'étude 105

5. Conclusion 106

Chapitre 4 : Étude n°2 - Trajectoire évolutive du processus de rétablissement des usagers du dispositif PASSVers 108

1. Introduction 108
1.1. Objectifs de l'étude 108

2. Méthode 109
2.1. Population 109
2.2. Procédure 110
2.3. Traitement des données : analyse de contenu des entretiens 111

3. Analyse lexicale Alceste : Méthode et résultats 112
3.1. Méthode : Traitement des données 112
3.1.1. Codage préliminaire 112
3.1.2. Analyse Alceste : paramétrage 113
3.2. Résultats 114
3.2.1. Analyse comparée par modalité 116
3.2.1.1. L'expérience de vie des usagers à T0 (2019) 118
a. Les institutions comme soutien du rétablissement 118
b. L'emploi comme tremplin vers l'autonomie 119
3.2.1.2. L'expérience de vie des usagers à T1 (2022) 120
a. Les relations aux autres : entre entourage familial et isolement 120
b. Activités et centres d'intérêts : entre structures de soins et insertion dans la communauté 121
c. La maladie comme opportunité de croissance et de changement 122
3.3. Conclusion 122

4. Analyse phénoménologique interprétative : Méthode et résultats 123
4.1. Méthode : Population 123
4.2. Méthode : Pré-analyse et différentes étapes de la méthode IPA 124
4.2.1. Les étapes de la méthode IPA (Smith et al., 2009) 125
4.2.2. Emploi de la méthode IPA dans cette étude 126
4.3. Analyse : IPA (simplifiée) des entretiens des usagers PASSVers de la session de 2019 129
4.3.1. Résumé des entretiens 130
4.3.2. Analyse des entretiens 134
4.3.2.1. La maladie psychique : un défi quotidien pour les personnes 135
4.3.2.2. Stratégies d'adaptation et perspectives face au défi de la maladie psychique 136
4.3.2.3. PASSVers : Une approche globale et des bénéfices multiples 139
4.3.2.4. La vie au-delà des soins : activités, relations familiales et expériences personnelles 141
4.3.3. Conclusion 142
4.4. IPA (approfondie) des entretiens des usagers PASSVers de la session de 2022 143
4.4.1. Synthèse des entretiens organisée par thèmes 143
4.4.2. Prévalence des thèmes 147
4.4.3. Analyse des entretiens 148
4.4.3.1. Soi et les autres 149
a. Identité et maladie : une distinction difficile 149
b. Soutenir et être soutenu par sa famille : un bilan mitigé 150
4.4.3.2. Faire sa vie 151
a. Être capable de faire des choses 151
b. Une vie qui a du sens 152
c. Des projets à court et moyen terme, un espoir à long terme 153
4.4.3.3. Impact perçu des déficiences et gestion de la maladie 153
a. Prendre soin de sa santé physique et mentale 153
b. Les symptômes de la maladie comme empêchement 154
4.4.3.4. Les bénéfices du suivi PASSVers 155
a. PASSVers redonne une dynamique et une motivation 155
b. PASSVers apporte une aide concrète pour les projets 155
c. PASSVers redonne estime et confiance en soi 156
4.4.4. Conclusion 156

5. Discussion 157
5.1. Le lien avec les autres 157
5.2. L'espoir et la vision positive de l'avenir 159
5.3. La reconstruction de l'identité 160

5.4. Le sens de la vie 161
5.5. La réappropriation du pouvoir d'agir et la responsabilité personnelle 162
5.6. Limites de l'étude 163

6. Conclusion 164

Chapitre 5 : Étude n°3 - L'évolution des représentations, des attitudes et des pratiques professionnelles, induites par PASSVers 165

1. Introduction 165
1.1. Objectifs de l'étude 165

2. Méthode 165
2.1. Population 165
2.2. Procédure 167
2.3. Traitement des données : analyse de contenu des entretiens 167

3. Analyse lexicale Alceste : Méthode et résultats 169
3.1. Méthode : Traitement des données 169
3.1.1. Codage préliminaire 169
3.1.2. Analyse Alceste : paramétrage 169
3.2. Résultats 169
3.2.1. L'expérience PASSVers au centre ambulatoire MGEN de Rueil-Malmaison 171
3.2.1.1. Les caractéristiques de l'accompagnement PASSVers 171
3.2.1.2. Les perspectives de diffusion et d'extension du dispositif 172
3.2.1.3. Vers un projet de formation spécifique pour les travailleurs sociaux 173
3.2.2. L'expérience PASSVers au CMP Eugen Bleuler de Versailles 173
3.2.2.1. PASSVers : une prise en charge globale axée sur le temps et le désir des personnes 173
3.2.2.2. Les raisons de l'arrêt du suivi PASSVers 174
3.2.2.3. La question de la poursuite des accompagnements 174
3.3. Conclusion 174

4. Analyse inductive générale : Méthode et analyse des entretiens 175
4.1. Méthode : Population 175
4.2. Méthode : Les différentes étapes d'analyse 175
4.2.1. Emploi de la méthode d'analyse inductive générale dans cette étude 176
4.3. Analyse des entretiens 177
4.3.1. PASSVers en théorie 178
4.3.1.1. Description globale du dispositif PASSVers 178
4.3.1.2. Raisons de la mise en place de PASSVers 179
4.3.1.3. Finalité du dispositif 180

4.3.1.4. Les 7 principes de PASSVers 181
4.3.1.5. Conclusion intermédiaire 184
4.3.2. PASSVers en pratique 184
4.3.2.1. Rôles du binôme infirmier-travailleur social 184
4.3.2.2. Les pratiques communes aux deux centres 186
a. Flexibilité et adaptation 186
b. Créer l'alliance, évaluer, accompagner 188
4.3.2.3. Les pratiques spécifiques à chaque centre 190
4.3.2.4. Conclusion intermédiaire 191
4.3.3. Les apports du dispositif pour les usagers et les professionnels 192
4.3.3.1. Libérer les désirs authentiques, restaurer la confiance et redonner l'espoir aux usagers 192
a. Faire émerger le désir 192
b. Restaurer l'estime de soi et raviver l'espoir 193
4.3.3.2. Complémentarité, amélioration des pratiques et bien-être des professionnels 194
a. Développer les compétences et améliorer les relations avec les partenaires 194
b. Une complémentarité gagnante pour l'accompagnement des usagers et le moral des professionnels 195
4.3.3.3. Conclusion intermédiaire 196
4.3.4. Facilitateurs, obstacles et perspectives d'avenir pour le dispositif 197
4.3.4.1. Les facteurs modérateurs de l'expérimentation PASSVers 197
a. Les facilitateurs pour une implémentation réussie 197
b. Les facilitateurs pour la réussite des accompagnements 198
c. Les obstacles à la réussite de l'implémentation 198
d. Les obstacles à la réussite des accompagnements 199
4.3.4.2. PASSVers dans l'avenir : propositions et perspectives 200
a. La perspective de nouveaux recrutements et la transmission des compétences 200
b. Offrir à PASSVers une meilleure visibilité et un renforcement du réseau de partenaires 200
c. Développement des compétences professionnelles et échanges de pratiques 201
4.3.4.3. Conclusion intermédiaire 202

5. Discussion 203
5.1. La suspension du jugement des professionnels pour lutter contre la stigmatisation perçue et internalisée des usagers 203
5.2. Le binôme socio-sanitaire : un partenariat au service de l'inclusion des usagers vers le droit commun 204
5.3. Le rayonnement du dispositif et ses effets sur les pratiques professionnelles 205
5.4. Limites de l'étude 206

6. Conclusion 207

Discussion générale 208

1. Le point de vue des professionnels 209
1.1. Un travail collaboratif et des identités professionnelles préservées 209
1.2. La collaboration socio-sanitaire pour optimiser l'accompagnement des personnes 210
1.3. Défis et perspectives de l'accompagnement PASSVers 211
1.4. Analyse et recommandations pour l'implémentation du dispositif PASSVers 212

2. Le point de vue des usagers 213
2.1. La conduite d'entretien à l'épreuve des stéréotypes de genre 213
2.2. PASSVers, un dispositif novateur pour soutenir l'empowerment et le rétablissement des personnes 214
2.3. L'importance du soutien de l'entourage pour le rétablissement 215
2.4. PASSVers : une approche alignée avec les programmes de suivi intensif 216

3. Le point de vue des familles 217
3.1. Renforcer la collaboration avec les familles dans le dispositif PASSVers : axe de travail et vigilance nécessaire 217
3.2. Implication et besoin de soutien des aidants familiaux : perspectives d'amélioration 218

4. Limites générales 220
4.1. Perspectives manquantes 221
4.2. Analyses comparatives 222
4.3. Considérations temporelles 222

5. Où en est le dispositif PASSVers ? 223

Conclusion générale 224

Références bibliographiques 226

Annexe 1 : Revue de littérature sur la méthode Alceste 259

Annexe 2 : Grilles d'entretien 267

Annexe 3 : Fiche d'information et formulaire de consentement pour les participants 279

Annexe 4 : Accord du comité de protection des personnes Sud-ouest et Outre-mer 281

Introduction générale

L'implémentation dans les pratiques courantes de programmes centrés sur le rétablissement constitue actuellement un enjeu majeur en santé mentale. En effet, l'objectif prioritaire des services de soins en santé mentale est aujourd'hui de répondre aux besoins spécifiques des personnes vivant avec un trouble psychique en matière de prévention et de réduction du handicap. Bien que les traitements médicamenteux soient efficaces pour réduire les symptômes aigus, ils présentent des limites notables quant à leur impact sur certains déterminants du handicap, tels que les troubles neurocognitifs ou la motivation (Kucharska-Pietura & Mortimer, 2013). Ces déficits, souvent persistants, justifient l'orientation actuelle des priorités vers des approches intégratives favorisant le rétablissement. Les dispositifs de soins favorisant le rétablissement des personnes vivant avec un trouble psychique persistant, et notamment celles qui vivent avec une schizophrénie, bénéficient d'un large faisceau de preuves en ce sens (Hardy-Baylé, 2015).

Le rétablissement désigne le processus par lequel les usagers, c'est-à-dire les personnes qui bénéficient des services d'une structure de soins en santé mentale, reprennent le contrôle de leur vie, malgré la persistance de symptômes ou de difficultés fonctionnelles. Ce concept repose sur le principe fondamental selon lequel les personnes vivant avec des manifestations persistantes de maladies mentales restent pleinement légitimes pour prendre des décisions les concernant. Il s'inscrit dans une dynamique plus large de démocratie sanitaire, qui promeut la participation active des usagers dans les décisions relatives à leur santé. Cette approche englobe des domaines tels que la définition des bonnes pratiques, l'organisation des services, la représentation des patients dans les instances hospitalières, ainsi que l'exercice de leurs droits, notamment l'accès à l'information et au dossier médical (Bertezene, 2024).

Le rétablissement peut être défini comme un processus de croissance et de transformation personnelle (Morrison et al., 2013), permettant la réalisation d'une vie « pleine et significative », d'une identité positive fondée sur l'espoir et l'autodétermination (Andresen et al., 2003). Ce processus s'appuie sur la notion centrale d'empowerment, qui favorise l'accès à la responsabilisation et à l'autonomisation des usagers des services de santé mentale. Dans le domaine des soins infirmiers, Gibson (1991, p. 354) a défini l'empowerment comme un « processus social de reconnaissance, de promotion et d'amélioration des capacités des usagers à

répondre à leurs propres besoins, à résoudre leurs propres problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires pour avoir le sentiment de contrôler leur propre vie ».

C'est dans ce cadre théorique qu'un certain nombre de programmes plaçant les usagers au centre des décisions a été mis en place dans le monde. C'est le cas notamment du "Ressource-group Assertive Community Treatment", qui vise la restitution du pouvoir d'agir des usagers par un travail sur l'autodétermination, la responsabilisation et la réorientation des buts (Falloon & Optimal Treatment Project Collaborators, 1999). Le programme PASSVers, expérimenté entre 2017 et 2022 au Centre Médico-Psychologique Eugen Bleuler (Centre Hospitalier de Versailles), est directement inspiré de ce type de programme et accompagne des personnes vivant avec une schizophrénie vers le rétablissement. Il s'agit d'un programme d'accompagnement socio-sanitaire dont l'objectif est à la fois de favoriser un meilleur état de santé des personnes par des mesures de soins appropriées et de promouvoir le rétablissement des personnes par leur implication systématique dans les actions qui les concernent et les prises de décision. Le parcours intègre un accompagnement social, des soins globaux et de réhabilitation spécifiques (i.e. aide à la recherche d'emploi, psychoéducation, remédiation cognitive, accès aux soins primaires et psychiatriques de base et accompagnement dans la vie quotidienne). L'intensité des actions au sein du parcours varie en fonction des périodes de crise et de stabilité symptomatique. Le dispositif repose sur la mise en place d'un projet personnel d'intervention élaboré avec l'usager (personne vivant avec une schizophrénie), son entourage et une équipe socio-sanitaire (un binôme infirmier et travailleur social). En juin 2019, 78 patients avaient été inclus dans le dispositif (depuis novembre 2017), sur l'ensemble de la file active des patients ayant reçu un diagnostic de trouble schizophrénique et suivis au CMP (176 personnes). Fort de son succès, dans le courant de l'année 2020, le dispositif a été implémenté dans un deuxième centre ambulatoire, à Rueil-Malmaison (IDF, France).

Cette thèse présentait deux objectifs : analyser les effets du programme PASSVers sur le rétablissement des personnes atteintes de schizophrénie et décrire l'impact de ce programme sur les pratiques professionnelles. La méthodologie qualitative a été privilégiée pour explorer le processus de rétablissement et évaluer également les effets du dispositif sur les pratiques professionnelles.

Le travail est structuré en deux grandes parties : d'une part, une présentation théorique comprenant une revue de la littérature sur les concepts de rétablissement et d'empowerment,

ainsi qu'une revue détaillée de la méthodologie qualitative appliquée à l'étude des programmes de santé mentale. D'autre part, une partie empirique divisée en trois études distinctes :

La première étude avait pour objectif d'évaluer la satisfaction des usagers, des professionnels et des familles à l'égard du programme PASSVers et de recueillir des suggestions d'amélioration. En outre, l'étude visait à identifier les changements dans le parcours de vie et de santé des usagers, en mettant l'accent sur l'empowerment.

L'objectif de la deuxième étude était d'examiner la trajectoire évolutive du rétablissement soutenu par PASSVers et les marqueurs du rétablissement personnel dans les discours des usagers.

Enfin, la troisième étude avait pour objectif de mesurer les changements dans les représentations, les attitudes et les pratiques des professionnels participant au programme PASSVers. L'étude envisageait des effets globaux et spécifiques, tenant compte des particularités des deux centres d'accueil et des facteurs qui influencent la mise en place de dispositifs de soins dans différentes structures.

Chaque étude est suivie d'une discussion approfondie, permettant d'explorer les implications des résultats obtenus et de les situer dans le contexte théorique et pratique plus large du rétablissement en santé mentale. Enfin, une discussion générale des résultats est proposée, mettant en évidence les contributions de PASSVers à la fois au niveau individuel des usagers et à celui des pratiques professionnelles, tout en identifiant les pistes pour de futures recherches et applications cliniques.

Partie théorique

Chapitre 1 : Revue de la littérature

Par cette revue de la littérature, nous proposons d'abord d'examiner l'évolution du concept de schizophrénie, depuis sa définition par Eugen Bleuler jusqu'aux critères diagnostiques du DSM 5. Nous analyserons les dimensions symptomatiques classiques de la schizophrénie, à savoir les symptômes positifs, négatifs et de désorganisation. Ensuite, nous explorerons les stratégies de prise en charge médicale et psychosociale, en portant une attention particulière à la situation en France et à ses implications pour la santé publique. Par la suite, nous aborderons le paradigme du rétablissement, qui valorise l'autonomie des patients et leur empowerment. Cette approche met en avant la participation active des patients dans les prises de décisions qui les concernent, en contraste avec les méthodes traditionnelles centrées sur la réduction des symptômes. Enfin, nous analyserons les programmes centrés sur le patient et les facteurs contextuels influençant l'implémentation des dispositifs orientés vers le rétablissement. Nous soulignerons l'importance de l'adaptation locale des interventions et du soutien organisationnel pour assurer une prise en charge efficace et durable, répondant aux besoins uniques de chaque patient.

1. Schizophrénie : état des connaissances actuelles

Cette première partie explore les multiples dimensions de la schizophrénie, depuis son évolution historique jusqu'à ses implications contemporaines. Nous analyserons les dimensions symptomatiques et les stratégies de prise en charge, en mettant en lumière les défis cliniques, sociaux et de santé publique liés à ce trouble. Cette revue souligne également l'importance croissante des approches de réhabilitation sociale et des soutiens adaptés pour les aidants familiaux, contribuant à une prise en charge globale et humaniste.

1.1. Histoire de la schizophrénie

Eugen Bleuler propose pour la première fois le terme de schizophrénie, le 24 avril 1908 à Berlin, lors d'une conférence au congrès de l'association allemande de psychiatrie. Le psychiatre présente sous ce terme sa conception de la démence précoce, catégorie proposée précédemment par Emil Kraepelin (1899). Ce néologisme, issu du grec σχίζω-φρήν et signifiant « division de l'esprit », fait appel à l'idée selon laquelle les fonctions psychiques seraient scindées par un dysfonctionnement de la fonction associative. La démence précoce de Kraepelin

suit une évolution délétère tandis que Bleuler (1911) inclut dans son « groupe des schizophrénies » des patients dont l'évolution est favorable. La démence précoce de Kraepelin porte un caractère chronique et irrémédiable, tandis que la schizophrénie de Bleuler se caractérise par une grande hétérogénéité clinique et une évolution variable. Henri Ey et Paul Guiraud (1926) soulignent d'ailleurs cette variabilité des formes regroupées par Bleuler sous le diagnostic de schizophrénie.

Malgré l'évolution des classifications nosographiques et l'identification de sous-groupes diagnostiques, la schizophrénie reste une entité particulièrement hétérogène. En effet, de nombreuses études soulignent cette hétérogénéité, à la fois dans la présentation des troubles et dans leur évolution clinique. Parmi celles-ci, une revue de la littérature portant sur l'évolution à long terme de la schizophrénie, comprenant 21 études (Lang et al., 2013), illustre particulièrement bien cette diversité. Toutes les études ont utilisé des critères diagnostiques opérationnels issus des nomenclatures modernes (DSM III, DSM III-R, DSM IV et CIM 10) et ont été sélectionnées pour leur pertinence jusqu'en 2011. Les résultats soulignent que le diagnostic de schizophrénie est lié à une diversité à la fois dans la présentation et dans l'évolution des troubles, remettant ainsi en question la validité même de cette entité diagnostique selon les auteurs. Actuellement, le terme « troubles du spectre de la schizophrénie » est plus couramment utilisé, afin de souligner l'hétérogénéité de ces troubles, tout en les regroupant sous une même catégorie (Besche-Richard et al., 2018).

1.2. Définition de la schizophrénie

La schizophrénie fait partie des troubles psychiatriques sévères et persistants. Sa prévalence a été estimée à 0,4% pour le trouble vie entière et 0,7% pour le risque morbide à vie (Bhugra, 2005). On trouve une prévalence annuelle légèrement plus élevée chez les hommes, où la maladie tend à être plus chronique (McGrath & Susser, 2009).

L'espérance de vie est diminuée de 15 à 20 ans (Thornicroft, 2011) et le suicide est la 1ère cause de mortalité prématurée chez les personnes vivant avec une schizophrénie (Misdrahi et al., 2011).

Le diagnostic de schizophrénie peut être posé lorsqu'au moins 2 symptômes parmi les 5 suivants sont présents, dont au moins un des trois premiers :

1. Des idées délirantes, c'est-à-dire que la personne est convaincue de la réalité du contenu de pensées imaginaires
2. Des hallucinations, c'est-à-dire des perceptions, le plus souvent auditives, sans objet à percevoir
3. Un discours désorganisé qui est la conséquence d'un trouble formel de la pensée, qui se traduit par des anomalies de la quantité du discours produit (quantité réduite ou augmentée) et des troubles de la connectivité du discours (un discours peu informatif, un manque de cohérence dans l'enchaînement des idées et des bizarreries telles que la formation de néologismes ou des écholalies)
4. Un comportement désorganisé qui peut se manifester par une incongruité affective, c'est-à-dire un décalage entre l'émotion éprouvée et sa manifestation comportementale (par exemple le fait de rire dans un contexte triste)
5. Des symptômes négatifs ou cognitifs, telle qu'une apathie générale, un manque d'envie, de motivation à faire les choses et une diminution de l'expression émotionnelle

Encart 1. Critères diagnostiques de la schizophrénie selon le DSM V (American Psychiatric Association, 2015).

Les symptômes entraînent un dysfonctionnement social ou des activités, concernant par exemple le travail, les relations interpersonnelles, le soin personnel et l'on observe durant au moins un mois des symptômes caractéristiques et durant 6 mois des signes continus, qui peuvent se manifester par une forme atténuée des symptômes caractéristiques (American Psychiatric Association, 2015).

Il existe deux modes d'entrée dans la maladie : une phase prodromique brève c'est-à-dire une arrivée brutale des symptômes, essentiellement productifs, à savoir des idées délirantes et des hallucinations au premier plan. Dans ce cas, le pronostic est plutôt favorable. Dans l'autre cas, c'est-à-dire une phase prodromique lente et insidieuse avec des symptômes essentiellement négatifs (apathie, aboulie, diminution de l'expression émotionnelle), le pronostic est plutôt défavorable (Laprévote et al., 2019). Dans l'ensemble, on retrouve une grande hétérogénéité clinique et une évolution variable de la maladie, qui avaient déjà été mises en évidence au début du XXème siècle (Bleuler, 1911).

1.3. Dimensions cliniques et manifestations symptomatiques de la schizophrénie

La schizophrénie se caractérise par une constellation de symptômes classés traditionnellement en trois grandes dimensions cliniques : les symptômes positifs, les symptômes négatifs et les symptômes de désorganisation. À ces dimensions s'ajoutent des troubles cognitifs et de la cognition sociale, qui contribuent au handicap fonctionnel. Ces

manifestations ne sont pas exclusives les unes des autres, et leur intensité peut varier considérablement selon les individus et au cours de l'évolution de la maladie (Franck, 2014). Une présentation nuancée de ces dimensions cliniques est nécessaire pour comprendre la complexité du tableau schizophrénique et ses implications en termes de fonctionnement quotidien et d'adaptation sociale.

1.3.1. Les symptômes positifs

Les symptômes positifs sont qualifiés ainsi car ils représentent un excès ou une distorsion des fonctions psychiques normales. Ils incluent principalement les hallucinations et les idées délirantes. Les hallucinations auditives sont les plus fréquentes. Il s'agit souvent de voix perçues comme extérieures, qui commentent les actions de la personne, dialoguent entre elles ou l'invectivent. Les idées délirantes sont des croyances fausses, rigides, non partagées par le groupe culturel d'appartenance et résistantes à l'argumentation logique. Les plus fréquentes sont de type persécutif (conviction d'être espionné, empoisonné), de référence (conviction que des événements sans lien ont une signification personnelle) ou mystique (se croire investi d'une mission divine). Ces croyances peuvent altérer gravement les relations sociales et mener à des comportements inadaptés (American Psychiatric Association, 2015 ; Franck, 2014).

1.3.2. Les symptômes négatifs

Les symptômes négatifs se définissent par une perte ou une réduction des capacités psychologiques habituellement présentes. Ils sont moins spectaculaires que les symptômes positifs, mais souvent plus prédictifs de l'évolution fonctionnelle (Andreasen, 1982 ; Keefe & Harvey, 2012).

Parmi eux, on retrouve :

- L'alogie, qui se manifeste par une pauvreté du discours, tant en quantité qu'en contenu. Par exemple, un patient peut répondre par monosyllabes, sans développer ses idées, ou encore produire un discours apparemment normal mais pauvre en informations.
- L'apathie désigne un manque d'intérêt et d'initiative, observable dans le retrait des activités sociales ou domestiques. Une personne peut, par exemple, rester alitée toute la journée sans ressentir le besoin de se lever, même pour se nourrir.

- L’aboulie correspond à une réduction de la volonté, de la capacité à initier et maintenir une activité dirigée vers un but. Elle affecte le quotidien, comme l'incapacité à accomplir des tâches simples (se laver, faire des courses).
- L’anhédonie, c’est-à-dire l’incapacité à ressentir du plaisir dans des situations habituellement agréables, comme manger, écouter de la musique ou socialiser.
- L’émoussement affectif se traduit par une diminution de l'expressivité émotionnelle. Le visage peut être figé, la voix monotone, les gestes limités, ce qui peut être perçu par l’entourage comme un détachement ou un désintérêt (Kay et al., 1987).

1.3.3. Les symptômes de désorganisation

Les symptômes de désorganisation affectent le cours de la pensée, le langage et le comportement, traduisant un dérèglement du fonctionnement cognitif de haut niveau. Sur le plan du langage, on observe souvent un discours incohérent ou relâché, avec des associations d’idées inappropriées, un passage brusque d’un sujet à un autre, ou encore l’utilisation de néologismes (mots inventés). Les comportements désorganisés se manifestent par des actions inadaptées au contexte (rire lors d’un enterrement, se déshabiller en public), une perte d’initiative ou une incapacité à réaliser des tâches séquentielles (par exemple, ne pas savoir comment s’habiller correctement). Ces signes traduisent une atteinte des fonctions exécutives (flexibilité mentale, inhibition, planification) (Franck, 2014).

1.3.4. Les troubles cognitifs

Les troubles cognitifs sont présents dans la quasi-totalité des cas et affectent diverses fonctions : attention, mémoire, fonctions exécutives, vitesse de traitement. Ils peuvent se manifester dès la phase prodromique et persister en période de rémission. Un patient peut, par exemple, avoir du mal à suivre une conversation, à se rappeler une consigne, ou à organiser ses activités quotidiennes. Ces déficits sont étroitement liés au pronostic fonctionnel : ils limitent l’autonomie, entravent l’insertion professionnelle et sociale, et sont difficilement compensés par les traitements pharmacologiques actuels (Keefe & Harvey, 2012 ; Franck, 2014, p. 3-4).

1.3.5. Les troubles de la cognition sociale

La cognition sociale regroupe les processus impliqués dans la perception, l’interprétation et la régulation des interactions sociales, incluant la reconnaissance des

émotions, la théorie de l'esprit (capacité à attribuer des états mentaux à autrui) et les styles attributionnels. Dans la schizophrénie, ces fonctions sont souvent altérées. Les patients peuvent, par exemple, mal interpréter une expression faciale neutre comme hostile, ou croire qu'une remarque anodine a été faite contre eux. Ce type de distorsion peut renforcer le retrait social et favoriser des interprétations délirantes (Green et al., 2008 ; Fett et al., 2011 ; Franck, 2014, p. 4). Ces troubles sont indépendants des déficits cognitifs "non sociaux", et ils expliquent une part importante des difficultés relationnelles, parfois plus que les symptômes positifs ou négatifs eux-mêmes (Couture et al., 2006 ; Piovan et al., 2016).

1.4. Prise en charge médicale de la schizophrénie

Après avoir exploré les dimensions cliniques de la schizophrénie et les mécanismes qui y contribuent, examinons maintenant les stratégies de prise en charge médicale visant à atténuer ces manifestations et à améliorer la qualité de vie des patients.

L'essor de la psychiatrie biologique, marqué par l'introduction des neuroleptiques, a profondément transformé la vie des patients atteints de troubles psychiques sévères. Ces médicaments, en réduisant la fréquence et la durée des hospitalisations, ont permis à de nombreux patients de vivre de manière plus indépendante. Cependant, ce modèle médical présente des limites, notamment en raison de la pharmacorésistance, qui affecte jusqu'à 30 % des patients (Elkis, 2007). En outre, bien que les molécules antipsychotiques soient efficaces pour améliorer les symptômes positifs, elles ont un effet limité sur les symptômes négatifs et les troubles cognitifs (Davidson et al., 2009 ; Keefe et al., 2007).

Face à ces limites, les professionnels de la santé mentale ont intégré des approches complémentaires regroupées sous le terme de réhabilitation psychosociale. Cette démarche coordonnée inclut l'optimisation des traitements psychotropes, les thérapies cognitivo-comportementales pour les symptômes résiduels, la remédiation cognitive, l'éducation thérapeutique, le développement des habiletés sociales et des activités adaptées. Ces soins, proposés dans des structures telles que les CMP ou CATTP, s'inscrivent dans le paradigme du rétablissement, qui met l'accent sur l'autonomie et l'insertion sociale, professionnelle et résidentielle des patients, tout en valorisant leurs projets de vie. Cette méthode présente deux avantages majeurs : une meilleure compréhension des capacités des patients et une réduction de l'impact de leurs difficultés, ainsi que le développement de nouvelles compétences (Franck, 2016). Ces interventions permettent aux patients de participer à des activités et de prendre des

responsabilités qui leur étaient auparavant inaccessibles, renforçant ainsi leur estime de soi, leur espoir et leur engagement dans la société (Franck, 2021).

1.5. La schizophrénie : un enjeu de santé publique et d'inclusion sociale

1.5.1. La schizophrénie en France : impact et stratégies de prise en charge

En France, la schizophrénie affecte entre 300 000 et 400 000 individus (Elkis, 2007). En 2012, les établissements de santé accueillaient environ 145 700 patients atteints de schizophrénie, et 132 000 bénéficiaient d'une prise en charge pour Affection Longue Durée (Hardy-Baylé, 2015). La prise en charge de cette pathologie représente une part importante de l'activité psychiatrique, puisqu'un quart des journées d'hospitalisation en psychiatrie concerne des patients souffrant de troubles schizophréniques, dont 10% sont hospitalisés au long cours plus de 292 jours par an (Coldefy & Nestrigue, 2015). Le taux de rémission clinique après un premier épisode des troubles schizophréniques varie de 17% à 78%, tandis qu'après plusieurs épisodes, il varie de 16% à 62% (AlAqeel & Margolese, 2012). Une rémission symptomatique est observée chez un tiers des patients, tandis qu'un autre tiers évolue vers des situations de handicap léger et le dernier tiers vers des situations de handicap sévère. La durée de vie diminue considérablement : 18,7 ans pour les hommes et 16,3 ans pour les femmes, les principales causes de décès étant le suicide et les maladies cardiovasculaires (Laursen, 2011).

Selon Rössler (2011), les frais de santé liés à la schizophrénie représentent entre 1,5 % et 2,5 % des dépenses globales de santé. En France, la prise en compte du handicap psychique repose sur le modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), établi par l'OMS en 2001. Ce modèle conceptualise le handicap comme le résultat d'une interaction dynamique entre un problème de santé, des facteurs personnels (capacités, limites individuelles) et des facteurs environnementaux (comme l'accessibilité ou la stigmatisation). Ce cadre conceptuel a influencé la loi du 11 février 2005, qui vise à garantir l'accès aux droits pour les personnes en situation de handicap, en renforçant le droit à la compensation des conséquences du handicap, l'autonomie, la protection sociale, la cohésion sociale et l'exercice de la citoyenneté.

Selon Berquin (2010), ce modèle intègre les dimensions biologiques, psychologiques et sociales, considérées comme indissociables dans la compréhension de la santé et de la maladie. De plus, la transformation des représentations du handicap a eu un impact sur la façon dont les

Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) évaluent les situations et les besoins des individus (Hardy-Baylé, 2015). Ces structures interviennent en évaluant les besoins des personnes et en coordonnant les demandes de compensation et d'accompagnement. Cette approche, ancrée dans une vision globale et intégrative du handicap, favorise une meilleure adaptation des réponses sociales aux besoins spécifiques des individus tout en tenant compte des interactions avec leur environnement.

La prise en charge de la schizophrénie, en raison de son impact social et économique, est donc un enjeu de santé publique majeur. Il est fondamental de promouvoir une approche intégrée des soins visant non seulement la rémission clinique, mais aussi fonctionnelle, pour améliorer la qualité de vie des patients et réduire les conséquences sociétales du handicap psychique.

1.5.2. La schizophrénie : une pathologie invalidante malgré les avancées thérapeutiques

Malgré des avancées considérables réalisées dans le champ de la médication antipsychotique, la schizophrénie demeure l'une des pathologies les plus invalidantes chez l'adulte puisqu'elle est considérée comme la huitième cause d'incapacité chez les 15-44 ans et 75% des patients ont un taux d'incapacité supérieur à 50% (OMS, 2001), devant plusieurs affections médicales majeures comme le cancer ou l'asthme. Il existe un risque de chronicité chez deux tiers des patients, entraînant une précarité et un isolement important. En effet, 80% des personnes vivant avec une schizophrénie en Europe sont sans emploi, 25% sont sans domicile fixe (Thornicroft et al., 2004) et moins de 20% des patients retournent travailler après le premier épisode psychotique (Mueser et al., 2001). Ces résultats soulignent l'isolement social et les difficultés de participation à la vie dans la communauté, expérimentés par les personnes vivant avec une schizophrénie i.e. le handicap psychique sévère associé à la maladie (Prouteau & Verdoux, 2011). Ces altérations fonctionnelles restent présentes durant les périodes de rémission symptomatique et constituent un fort prédicteur du taux de rechute et de l'évolution clinique des patients (Tandon et al., 2010).

1.5.3. Réhabilitation cognitive et insertion professionnelle dans la schizophrénie

Les déficits cognitifs constituent un obstacle majeur à l'insertion professionnelle et au fonctionnement social des personnes vivant avec des troubles mentaux sévères. Une méta-

analyse récente a montré que la combinaison de la réhabilitation psychiatrique (PR) et de la remédiation cognitive (CR) améliore significativement le fonctionnement professionnel et social par rapport à une intervention PR seule chez les personnes atteintes de troubles mentaux sévères (van Duin et al., 2019).

Les programmes de soutien à l'emploi de type IPS (Individual Placement and Support) se sont révélés particulièrement efficaces. Il s'agit d'un programme de type « place and train », où la personne est d'abord insérée dans l'emploi puis formée et accompagnée en parallèle. Drake et al. (2012) ont montré que ces programmes permettent un taux d'insertion au moins deux fois supérieur à celui obtenu par les programmes classiques de type « train and place », avec un taux d'insertion de 60% sur 18 mois pour le modèle IPS contre seulement 23% avec d'autres types d'interventions.

Une revue systématique et méta-analyse en réseau plus récente a confirmé que les interventions combinant l'emploi assisté (SE) et des éléments de remédiation cognitive ou de formation aux compétences sociales étaient parmi les plus efficaces pour obtenir un emploi compétitif chez les adultes atteints de troubles mentaux sévères (Suijkerbuijk et al., 2021).

De plus, l'intégration de la remédiation cognitive dans les programmes de réhabilitation psychosociale pour les personnes atteintes de schizophrénie s'est avérée bénéfique non seulement pour les fonctions cognitives, mais aussi pour le fonctionnement dans la vie réelle et les résultats cliniques (Vita et al., 2021).

Ces résultats soulignent l'importance d'une approche intégrée, combinant la réhabilitation psychiatrique, la remédiation cognitive et le soutien à l'emploi, dans un parcours coordonné entre services sociaux, services de l'emploi et services de santé mentale, pour améliorer le fonctionnement professionnel et social des personnes atteintes de troubles mentaux sévères (Carmona et al., 2017 ; Lim et al., 2014).

1.5.4. Schizophrénie, stigmatisation et expérience de la solitude

Les personnes vivant avec la schizophrénie rencontrent fréquemment des difficultés sociales, liées à des mécanismes de stigmatisation et de solitude. Durand-Zaleski et al. (2012) ont réalisé une enquête auprès de 1000 adultes en France pour explorer les perceptions publiques

et quantifier la stigmatisation envers trois troubles mentaux chroniques : l'autisme, la schizophrénie et les troubles bipolaires. Les résultats montrent que bien que 95% des répondants reconnaissent ces troubles, moins de 70% en connaissent les caractéristiques spécifiques, et seulement 33% trouvent les informations publiques adéquates. Les médias sont la principale source d'information pour la plupart des répondants. L'étiquetage négatif des troubles mentaux est fréquent (61%), mais diminue significativement (18%) lorsqu'il est lié à une personne spécifique. La schizophrénie est particulièrement stigmatisée : 65% des répondants pratiqueraient la distanciation sociale vis-à-vis des individus atteints de schizophrénie, contre 29% pour les troubles bipolaires et 7% pour l'autisme. La discrimination contre la schizophrénie est moins atténuée par la familiarité avec les troubles mentaux par rapport aux autres troubles. Des études comme celles de Badcock et al. (2020) et Harley et al. (2012) fournissent des données sur les relations sociales des personnes vivant avec la schizophrénie. Selon Badcock et al. (2020), ces personnes ont généralement peu ou pas de relations amicales, et 80% d'entre elles ressentent la solitude au moins une partie du temps. Harley et al. (2012) ont trouvé que les participants à leur étude avaient en moyenne 1,57 ami, avec une variation significative (*SD* = 1,9). Les femmes ont tendance à avoir plus d'amis que les hommes, probablement parce qu'elles développent les troubles plus tard, leur permettant d'acquérir davantage de compétences sociales. Si 43 % des participants déclarent n’avoir aucun ami, les autres rapportent que leurs relations amicales sont de bonne qualité et leur apportent un soutien émotionnel significatif.

Le faible fonctionnement social chez les personnes vivant avec la schizophrénie peut s'expliquer par plusieurs facteurs. Lysaker et al. (2007) soulignent que la sévérité et la durée des symptômes, ainsi que la faible estime de soi due à l'auto-stigmatisation, jouent un rôle déterminant. Les déficits en cognition sociale sont également significatifs. Green et al. (2015) indiquent que ces personnes ont souvent du mal à identifier et interpréter les émotions et intentions d'autrui, comprendre les conventions sociales, attribuer des états mentaux aux autres et donner des explications rationnelles aux événements, ce qui entrave leurs interactions sociales. Badcock et al. (2020) ont proposé un modèle récursif pour expliquer les causes et les conséquences de la solitude chez les personnes atteintes de schizophrénie. Ils ont observé que les capacités sociales ne sont pas corrélées à la solitude, contrairement à l'estime de soi, la stigmatisation perçue et l'auto-stigmatisation. Selon leur modèle, l'expérience de la psychose entraîne une auto-stigmatisation, conduisant au retrait social. La solitude résultante exacerbe les symptômes psychotiques, créant ainsi un cercle vicieux. Il apparait donc nécessaire d'améliorer

les informations publiques et les interventions pour réduire la stigmatisation et soutenir le développement social de ces personnes.

1.6. L'impact de la schizophrénie sur les aidants familiaux et les stratégies de soutien

L'impact de la schizophrénie ne se limite pas aux patients eux-mêmes, mais s'étend également à leurs aidants familiaux. Cette réalité complexe met en lumière les défis auxquels sont confrontés les proches dans leur rôle de soutien. Nous explorerons d'abord les différents aspects du fardeau que portent les aidants familiaux, en examinant à la fois ses dimensions objective et subjective. Ensuite, nous aborderons les stratégies de coping adoptées par ces aidants pour faire face à la détresse émotionnelle. Enfin, nous mettrons en évidence le rôle des professionnels de la santé mentale dans l'accompagnement des aidants familiaux, en particulier à travers des programmes de psychoéducation adaptés.

1.6.1. Impact des altérations fonctionnelles sur les aidants familiaux des personnes vivant avec une schizophrénie

La schizophrénie a non seulement un impact sur la qualité de vie des patients (Aki et al., 2008), mais représente également un fardeau important pour les membres de leur famille (Rosenfarb et al., 2006). En effet, 50 à 80% des patients dépendent de leur famille en sortant d'hospitalisation (Chan, 2011; McDonell et al., 2003). Ce trouble entraîne également une diminution de la qualité de vie des aidants familiaux et impacte négativement leur santé (Kate et al., 2013). Dans la littérature, on trouve une distinction entre la dimension objective et la dimension subjective du fardeau des aidants familiaux de personnes vivant avec une schizophrénie. Le fardeau objectif fait référence aux difficultés concrètes et pratiques dans la vie quotidienne des personnes (par exemple les troubles du comportement causés par la maladie, l'organisation de la vie familiale etc.) et le fardeau subjectif fait référence à la détresse psychologique des aidants, l'impact de la maladie de leur proche sur leur santé mentale (Caqueo-Urízar et al., 2016; Magliano et al., 2005). On observe également une souffrance liée à la stigmatisation des personnes vivant avec une schizophrénie et de leurs aidants, qui impacte négativement l'observance du traitement, la qualité de vie et le fonctionnement social des personnes (Singh et al., 2016).

1.6.2. Stratégies de coping des aidants familiaux

Par ailleurs, certaines stratégies de coping sont positivement corrélées à la détresse émotionnelle des aidants familiaux. Lazarus et Folkman (1984) ont défini le coping comme l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées par la personne comme consommant ou excédant ses ressources. Alors que le coping centré sur l'émotion vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation par la consommation de substances, l'engagement dans des activités distrayantes ou encore la dénégation, le coping centré sur le problème vise la résolution de problèmes par l'élaboration de plans d'action et des actions directes pour modifier concrètement la situation. Kausar et Powell (1999) ont mis en évidence que les aidants familiaux de personnes vivant avec des troubles neurologiques expérimentaient davantage de détresse émotionnelle lorsqu'ils utilisaient des stratégies de coping centrées sur les émotions que ceux qui utilisaient des stratégies de coping centrées sur le problème. Plus tard, Ong et al. (2016) ont montré, sur la base d'une population de 200 aidants familiaux de personnes vivant avec une schizophrénie, que les stratégies de coping basées sur la consommation de substances, le blâme de soi ou le désengagement comportemental étaient positivement corrélées à la détresse psychologique des aidants, alors que le recadrage positif, c'est-à-dire la réinterprétation positive des situations était au contraire négativement corrélée à la détresse psychologique des aidants et donc considérée comme une stratégie d'adaptation efficace. Les auteurs suggèrent alors aux aidants d'utiliser ce type de stratégies afin d'expérimenter une moindre détresse émotionnelle. Il semblerait que l'enseignement de ces stratégies puisse avoir une place dans l'accompagnement des aidants familiaux de personnes vivant avec une schizophrénie.

1.6.3. Accompagner les aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie : le rôle des professionnels en santé mentale et les bénéfices de la psychoéducation

La psychoéducation pour les aidants familiaux de personnes vivant avec une schizophrénie améliore significativement l'état de santé des patients et celui de leurs familles. Cette approche permet de combler le manque d'informations sur la maladie et les traitements, réduisant ainsi le taux de rechute chez les patients (Pitschel-Walz et al., 2001) et les symptômes dépressifs chez les aidants (Hodé, 2011; Hodé et al., 2008). Des programmes comme Profamille, par exemple, offrent une structure sur deux ans qui aide les familles à mieux comprendre la schizophrénie, à améliorer leurs relations et à gérer les émotions et le stress liés à la maladie

(Davtian & Scelles, 2014). En participant à long terme, les aidants bénéficient d'une meilleure humeur et d'une réduction de la charge mentale et physique (Valladier et al., 2018). Cette approche est donc essentielle dans la gestion des troubles psychiatriques (Murray-Swank & Dixon, 2004; Rummel-Kluge & Kissling, 2008). Ces données montrent qu'impliquer les aidants familiaux dans la prise en charge des personnes vivant avec un trouble psychique non seulement améliore l'état de santé des patients, mais également le bien-être émotionnel et psychologique de leurs familles, faisant de cette approche une stratégie essentielle dans la gestion des troubles psychiatriques.

1.6.4. Conclusion

En conclusion, la schizophrénie est un trouble complexe qui nécessite une approche multidimensionnelle pour sa compréhension et sa prise en charge. Ce chapitre a exploré les aspects historiques, cliniques, médicaux et sociaux de cette pathologie, mettant en lumière ses défis et ses conséquences sur la vie des individus qui en sont atteints. Malgré les avancées médicales, la schizophrénie reste une maladie lourde sur les plans individuel, social et économique. La stigmatisation et l'isolement social aggravent les difficultés des personnes atteintes, soulignant l'importance d'une approche globale. Intégrer des interventions pharmacologiques, psychologiques, de soutien social et de réhabilitation cognitive peut améliorer la qualité de vie et favoriser l'inclusion sociale des patients. Par ailleurs, il est important de sensibiliser le public, de combattre la stigmatisation et de promouvoir des politiques de santé inclusives pour répondre aux besoins des personnes touchées. La schizophrénie affecte aussi profondément les aidants familiaux, qui font face à de nombreux défis et à une importante détresse émotionnelle. Les stratégies de coping et une implication active peuvent atténuer cette détresse. Les professionnels de la santé mentale jouent un rôle clé en offrant un soutien adapté et des programmes de psychoéducation, comme Profamille, qui améliorent la qualité de vie des aidants et favorisent le rétablissement des patients. Associer les aidants à la prise en charge globale est essentiel pour mieux gérer les défis de la schizophrénie et favoriser le bien-être des familles.

2. Le rétablissement : un nouveau paradigme

En réponse au défi que posent les troubles psychiques sévères et persistants tels que la schizophrénie pour les personnes concernées et leurs familles, la psychiatrie voit émerger depuis

les années 1990 un nouveau paradigme axé sur le rétablissement. Ce changement de paradigme met l'accent sur le rétablissement comme un processus multidimensionnel, dépassant la simple rémission des symptômes. Le concept de rétablissement s'articule autour de deux dimensions complémentaires : le rétablissement clinique, axé sur la réduction des symptômes et l'amélioration du fonctionnement, et le rétablissement personnel, centré sur le développement d'une identité positive et d'un sens à la vie malgré la maladie. Cette approche holistique redéfinit les notions d'espoir et d'autonomie pour les personnes vivant avec des troubles psychiques sévères, en mettant l'accent sur leurs capacités d'adaptation et leur potentiel de croissance personnelle. En explorant ce concept, nous aborderons son histoire, ses définitions et ses modèles, ainsi que ses implications pratiques, notamment à travers le prisme de l'empowerment. L'empowerment est un processus de pouvoir d'agir que le système de santé et ses acteurs peuvent favoriser en créant un environnement propice à l'autonomie et à la participation active des patients dans leur propre rétablissement. Malgré ses défis, son intégration dans les pratiques de santé mentale offre des perspectives prometteuses pour une prise en charge plus globale et respectueuse des droits des personnes concernées.

2.1. Histoire et définitions du rétablissement en santé mentale

La schizophrénie a longtemps été considérée par la psychiatrie comme une pathologie chronique au pronostic défavorable. Toutefois, malgré les altérations fonctionnelles et leurs répercussions sur la qualité de vie des personnes concernées et de leur entourage, la rémission et le rétablissement sont observés chez un certain nombre de patients bénéficiant d'une prise en charge multimodale, laissant graduellement place à la notion d'espoir plutôt qu'à une vision pessimiste (Jana et al., 2014). Ainsi, la notion de rétablissement prend une part de plus en plus prépondérante dans le champ de la réhabilitation psychosociale et si cette notion s’est construite en opposition avec certains fondements de la psychiatrie, il semble qu’il soit possible aujourd’hui d’intégrer cette voie à une pratique de la psychiatrie fondée sur les preuves (Pomini & Bonsack, 2018).

Progressivement, le rétablissement conduit à une mutation profonde des politiques de santé mentale et des pratiques dans les pays développés (Etats-Unis, Canada, Nouvelle-Zélande, Australie, Grande Bretagne). Nous passons d’une approche centrée sur la maladie, c’est-à-dire d’une approche purement médicale centrée sur les symptômes, à une approche centrée sur la personne par la prise en compte de son droit à l’autonomie et à la prise de décision sur les actions

qui la concernent. Le rétablissement a été défini comme un voyage personnel (P. Deegan, 1996), un processus de croissance et de changement (Morrison et al., 2013) permettant la réalisation d'une vie pleine et significative, d'une identité positive fondée sur l'espoir et l'autodétermination (Andresen et al., 2003).

Dans la littérature, le concept de rétablissement en santé mentale est souvent décrit à travers trois niveaux complémentaires. Le premier est le rétablissement clinique ou symptomatique, qui repose sur la rémission des symptômes et vise un retour à un état de santé psychosociale (Pomini & Bonsack, 2018). Le deuxième, le rétablissement fonctionnel, ajoute des indicateurs liés au niveau d'autonomie dans la vie quotidienne, à la situation d'emploi ou de formation, à la participation sociale et familiale, ainsi qu'à la capacité à résoudre des problèmes (Liberman & Kopelowicz, 2002). Enfin, le troisième, le rétablissement personnel, dépasse la perspective normative pour se centrer sur l'expérience subjective et le sentiment de vivre une vie satisfaisante et digne, malgré les limitations imposées par la maladie (Barbès-Morin & Lalonde, 2006). Ce processus unique et non linéaire repose sur l'empowerment, la lutte contre l'auto-stigmatisation et la reconstruction d'une estime de soi positive.

Ces trois niveaux ne s'opposent pas, mais s'articulent de manière complémentaire. En effet, il peut être plus facile pour une personne de s'accomplir personnellement lorsque ses difficultés fonctionnelles sont réduites. Dans cette perspective, le paradigme du rétablissement met l'accent sur l'importance de centrer les actions sur les priorités et les souhaits de la personne concernée, tout en articulant soins et accompagnement.

Patricia Deegan[1] définit le rétablissement personnel comme ceci : « Pour ceux d'entre nous qui se sont débattus pendant des années, le récit de restitution[2] n'est pas vrai. Pour nous, le rétablissement n'est pas un retour vers un état antérieur. C'est un parcours pour se renouveler. C'est un parcours de découverte de nos limites, mais aussi un parcours de découverte des possibilités que nos limites ouvrent. La transformation plutôt que la restitution est notre chemin. » (Deegan, 2001, p. 8).

---

[1] Patricia Deegan est une psychologue et chercheuse américaine, défenseure des droits des personnes handicapées, militante pour la reprise du pouvoir d'agir des personnes vivant avec un trouble psychique. Elle est considérée comme une des principales porte-parole du mouvement du rétablissement aux Etats-Unis. Elle a elle-même été diagnostiquée schizophrène à l'âge de 17 ans.

[2] Traduit de l'anglais. Terme pouvant signifier guérison.

Elle a décrit son parcours de rétablissement en utilisant l'image d'une fleur (Deegan, 2001). Avant son diagnostic de schizophrénie, elle se représente par son prénom placé au centre d'une fleur avec ses espoirs, ses rêves, ses valeurs et les différents domaines de sa vie représentés sous forme de pétales tout autour d'elle. Elle laisse un pétale vide pour représenter sa capacité de projection et d'espoir en l'avenir encore inconnu. Elle observe une cohérence entre la manière dont elle se voit et la manière dont les autres la voient.

Juste après le diagnostic de schizophrénie, la fleur apparait déstructurée, traduisant une absence de cohérence entre la manière dont elle se voit et la manière dont les autres la voient. Cette fois, c'est la maladie qui est placée au centre et les pétales déstructurés représentent son identité brisée. Le pétale vide a disparu, elle a perdu sa capacité de projection dans l'avenir.

Au sein du parcours de rétablissement, la fleur a repris sa forme initiale, Patricia a retrouvé son identité, elle se place à nouveau au centre. Le pétale vide est réapparu, ce qui signifie qu'elle a retrouvé sa capacité à se projeter dans l'avenir. Elle représente un nouveau pétale, celui des vulnérabilités. Il signifie qu'elle place désormais ses vulnérabilités parmi bien d'autres aspects de sa vie et qu'elle n'en fait plus une question centrale. Ainsi, elle devient une personne vivant avec un certain nombre de limitations, mais également avec des possibilités qu'elle peut exploiter.

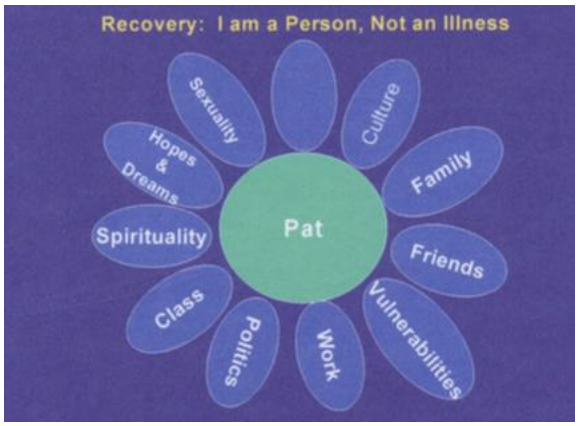


Figure 1. Illustration extraite de Deegan (2001).

En 2003, Andresen et al. ont défini le rétablissement à partir de la mise en commun de récits expérientiels. Dans l'ensemble des témoignages, le rétablissement apparaît comme un processus plutôt que comme un résultat. Ils ont dégagé des éléments indispensables au

rétablissement : le fait de garder l'espoir en l'avenir, la capacité de projection des rêves et des aspirations, la redéfinition de l'identité, par un processus de transformation de soi après le diagnostic. La personne en rétablissement n'est plus celle qu'elle était avant la maladie et doit prendre en compte les nouveaux paramètres de son identité. Elle vise à retrouver un sens à sa vie, qui se doit d'être satisfaisante et au plus près des valeurs portées par la personne. Enfin, la personne en rétablissement entre dans un processus de responsabilisation, c'est-à-dire qu'elle reprend sa vie en main en prenant ses propres décisions sur les questions qui la concernent (Andresen et al., 2003). Les auteurs ont proposé un modèle de rétablissement en 5 étapes :

La première étape est dite moratoire. Elle est caractérisée par des réactions de défense, de colère et de déni où la personne ne se reconnaît plus et ne comprend pas ce qui lui arrive. S'ensuit une étape de conscience, lors de laquelle la personne va faire des recherches sur la maladie qu'elle porte et prend conscience des conséquences de la maladie sur sa vie, le déni est alors levé. La troisième étape est celle de la préparation, où la personne fait un bilan, un inventaire de ses forces et de ses faiblesses. Vient ensuite l'étape de la reconstruction, où la personne va redéfinir ses objectifs de vie en fonction de ses limites et possibilités, elle s'appuie sur ses ressources tout en prenant en compte l'expérience de la maladie et enfin, l'étape de croissance, lors de laquelle la personne va œuvrer pour une meilleure qualité de vie, malgré la présence des troubles. Les étapes sont présentées comme étant linéaires mais il est courant de faire un certain nombre d'allers-retours entre ces étapes.

Provencher et Keyes (2010) ont élaboré une conception élargie du rétablissement. Ils définissent ainsi le rétablissement complet : d'une part le rétablissement de la maladie mentale et d'autre part, la présence d'une santé mentale florissante. La santé mentale positive, ou florissante, est définie par les auteurs à la fois par la présence d'une hédonie, c'est-à-dire un sentiment de bien-être et d'une eudaimonie, c'est-à-dire un fonctionnement positif dans la vie quotidienne. L'idée principale de cette conception est que la maladie mentale et la santé mentale positive sont deux entités indépendantes l'une de l'autre. L'absence de maladie mentale n'implique pas forcément la présence d'une santé mentale positive et la présence de maladie mentale n'implique pas forcément l'absence de santé mentale positive. Ce modèle propose l'idée selon laquelle on peut vivre avec un certain nombre de symptômes tout en ayant un certain niveau de fonctionnement et de bien-être, selon la manière dont la vie est aménagée en fonction de la maladie.

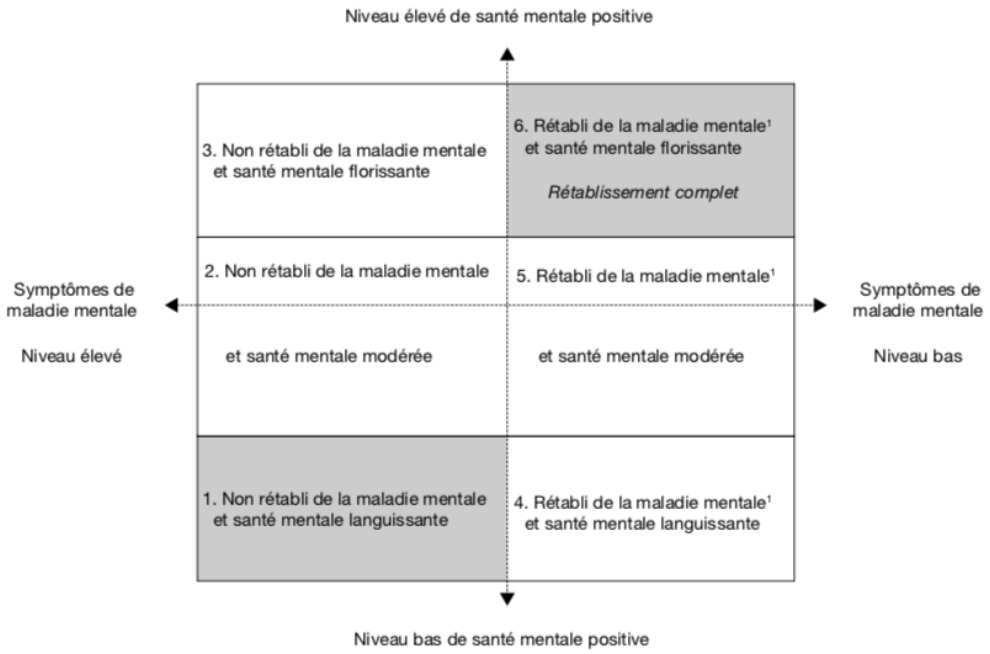


Figure 2. États du rétablissement (Provencher & Keyes, 2010).

Le niveau de santé mentale et le niveau de symptômes de la maladie mentale sont représentés sur deux axes. Six états de rétablissement sont alors définis. Le rétablissement complet est le 6ème état de rétablissement, en haut à droite du schéma, il correspond à la fois au rétablissement de la maladie mentale et à une santé mentale florissante. A l'inverse, le 1er état de rétablissement, ou premier niveau, correspond, en bas à gauche du schéma, à une absence de rétablissement de la maladie mentale et à une santé mentale languissante.

De son côté, Pachoud (2012) nous invite à prêter attention à la normalisation du bien-être. Il rappelle qu'une vie accomplie n'est pas toujours synonyme de bien-être. En effet, dans le modèle précédent, la santé mentale positive est définie comme un syndrome de bien-être subjectif, fondé sur des "symptômes" d'hédonie et d'eudaimonie, en référence, comme en miroir, aux symptômes d'anhédonie, c'est-à-dire le manque de sentiment de plaisir et de dysfonctionnements telles que l'insomnie ou la perte d'appétit qu'on peut retrouver notamment dans la dépression. Si les théories psychologiques du bien-être peuvent soutenir le rétablissement, le concept de vie accomplie ne devrait pas être normalisé ni défini par le domaine médical, ce serait, selon l'auteur, faire glisser la question éthique vers la question médicale et le concept de vie accomplie serait alors réduit à un état médical. L'auteur est toutefois en accord avec l'idée d'indépendance entre le concept de bien-être et d'état pathologique.

2.2. Empowerment : point d'appui central du rétablissement

Le rétablissement s'appuie sur la notion d'*empowerment*, permettant l'accès à la responsabilisation et à l'autonomisation des usagers des services de santé mentale. Le concept d'empowerment renvoie à la fois à un « sentiment de compétence personnelle » et à une « volonté d'agir dans le domaine public » selon Rappaport (1987). Segal et al. (1995) précisent que ce processus vise à prendre le contrôle de sa vie et à influencer la structure organisationnelle et sociétale dans laquelle nous vivons. Dans la culture américaine, l'empowerment représente une valeur positive particulièrement importante, issue du mouvement de lutte politique contre le racisme et la discrimination sexuelle au début du 20e siècle. Peu à peu, ce concept a été élargi aux personnes atteintes de maladies chroniques et de handicaps physiques, pour ensuite intéresser le secteur de la psychiatrie (Yamada & Suzuki, 2007). Dans le champ des sciences infirmières, l'empowerment est décrit comme un processus social de reconnaissance, de promotion et d'amélioration des capacités des usagers à répondre à leurs propres besoins, à résoudre leurs propres problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires pour avoir un sentiment de contrôle sur leur propre vie (Gibson, 1991 cité par Connelly et al., 1993). Connelly et al. (1993) ont soutenu plus avant cette description en réalisant une étude qualitative dans un centre de soins communautaires. L'empowerment est défini comme un processus par lequel les gens exercent un contrôle sur les facteurs qui affectent leur vie (Gibson, 1991, p. 354) et les professionnels de la santé sont à même de favoriser ce processus chez les usagers. Les auteurs ont distingué quatre niveaux d'empowerment : la participation, le choix, le soutien et la négociation. Le niveau de la participation suppose de renouer le contact avec les autres et de donner un sens à la vie des personnes. Le niveau du choix indique la possibilité de prendre des décisions, de faire un choix entre différentes options, ce qui implique de prendre la responsabilité de ses actes. Le troisième niveau, celui du soutien, se rapporte à la capacité d'aider et de partager. Le dernier niveau, celui de la négociation, laisse aux usagers la possibilité de se positionner sur les décisions qui les concernent, et suppose le respect mutuel et la coopération.

2.3. L'empowerment en santé mentale : défis et perspectives

Dans le domaine de la santé mentale, l'empowerment apparaît comme un élément essentiel de l'efficacité des soins orientés vers le rétablissement (Bellack, 2006). Toutefois, Hasenfeld et Chesler (1989) ont mis en évidence la présence de certains facteurs limitant l'empowerment. En particulier, ils ont constaté que les professionnels des institutions éprouvaient

quelques difficultés à se départir de leur pouvoir sur les usagers et qu'ils ne maîtrisaient pas suffisamment les stratégies susceptibles de favoriser l'empowerment. Or, plusieurs études ont montré l'importance du sentiment de contrôle et de la responsabilisation des usagers dans la prévention des ré-hospitalisations (Connelly et al., 1993; Joyce et al., 1990). Surber (2012) soulève la question de la stigmatisation chez les professionnels de santé mentale. Il se décrit lui-même comme un "professionnel de la santé en voie de rétablissement". Cette expression, qui semble avoir une connotation humoristique, traduit néanmoins une prise de conscience de ses propres biais et attitudes stigmatisantes envers les personnes vivant avec des troubles psychiques. Par l'intermédiaire d'un forum d'échange organisé au sein du service de psychiatrie de l'hôpital général de San Francisco, où les usagers ayant effectué un séjour étaient invités à donner leur avis et leur niveau de satisfaction concernant les soins dont ils ont bénéficié, il s'est aperçu que nombre d'entre eux n'étaient pas satisfaits et considéraient qu'ils n'étaient pas suffisamment inclus dans les décisions les concernant. Intrigué, le Pr. Surber a ensuite échangé avec un certain nombre de ces usagers et s'est aperçu qu'ils avaient parfois de bonnes suggestions d'amélioration des services et que beaucoup d'entre eux avaient surmonté de grandes difficultés liées à leur trouble et fonctionnaient aujourd'hui correctement en société, notamment en termes d'inclusion sociale. Quelques-uns avaient fondé des associations de pairs-aidants, des structures alternatives et complémentaires des services de soins, conçues par et pour les usagers en santé mentale, prodiguant conseils et soutien à leurs adhérents. A leur contact, il décrit un malaise, une gêne qu'il n'avait jamais ressentie dans son rôle de soignant vis-à-vis de ses patients. Il finit par comprendre que cette gêne provenait de son attitude stigmatisante à l'égard des personnes vivant avec des troubles psychiques. En effet, il se sentait incapable de fonctionner sur un terrain d'égalité avec ces personnes. Pour lui, la stigmatisation chez les professionnels en santé mentale est insidieuse car peu d'entre eux ont conscience de cette attitude et de l'impact du dogme professionnel sur leur pratique et leur rapport aux usagers. Ces réflexions mettent en lumière l'importance d'un processus de croissance et de changement chez les professionnels eux-mêmes. Leur capacité à remettre en question leurs biais et à transformer leurs pratiques s'avère indispensable pour soutenir des relations d'égalité avec les usagers et maximiser les bénéfices des programmes orientés vers le rétablissement.

Le Pr. Surber a intégré des pairs conseillers dans son programme de case management pour soutenir le rétablissement des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères, en réponse aux réclamations d'usagers valorisant le soutien par les pairs. Cependant, il a constaté des difficultés d'intégration de ces pairs dans les équipes soignantes, notamment en raison de

résistances de certains professionnels sceptiques quant au concept de rétablissement et focalisés sur les traitements symptomatiques. Pour surmonter cet écueil, il cite une étude qualitative (Peers, 2004) qui a mis en évidence plusieurs facteurs facilitant l'intégration des pairs conseillers dans les équipes soignantes. Parmi ces facteurs figurent la formation des pairs et des équipes, la définition claire des attentes via des profils de poste précis et la garantie de conditions équitables en matière de droits et devoirs. Des réunions régulières et des groupes de soutien sont également recommandés pour favoriser les échanges et surmonter les difficultés.

2.4. Conclusion

En conclusion, le concept de rétablissement en santé mentale, émergeant depuis quelques années, révolutionne les approches traditionnelles centrées sur la maladie pour mettre l'accent sur la personne et son potentiel de croissance et d'autonomie. À travers une exploration des dimensions cliniques, fonctionnelles et personnelles du rétablissement, il devient clair que ce processus ne concerne pas la simple rémission des symptômes mais embrasse une transformation profonde de l'identité et de la vie des individus concernés. Le soutien à l'empowerment, pivot central de cette approche, offre aux patients les moyens de reprendre le contrôle sur leur vie et de participer activement à leur rétablissement. Malgré les défis rencontrés, notamment en termes de stigmatisation et d'intégration des pratiques orientées vers le rétablissement, les perspectives offertes par ce nouveau paradigme ouvrent la voie à une prise en charge plus globale et respectueuse des droits des personnes vivant avec des troubles psychiques. En favorisant l'autonomie et la responsabilisation des individus, le rétablissement en santé mentale trace un chemin vers une vie pleine et significative, marquant ainsi un tournant majeur dans l'approche des troubles psychiques.

3. Des programmes centrés sur le patient et son pouvoir d'agir et basés sur des preuves

La compréhension et la mise en œuvre du rétablissement en santé mentale ne peuvent se limiter à une simple déclaration d'intention ; elles exigent des structures concrètes et des programmes innovants. Afin de véritablement transformer la vie des personnes concernées, il est nécessaire de passer de la théorie à la pratique en mettant en place des initiatives centrées sur l'individu et son empowerment. Cela implique l'adoption de stratégies basées sur des preuves, intégrant la participation active des usagers dans les décisions qui affectent leur vie et leur bien-être. Dès lors, il convient d'examiner comment ces principes se matérialisent à travers différents

programmes et dispositifs, tant au niveau international qu'en France, et de comprendre le rôle essentiel du case management et des suivis intensifs dans ce processus de rétablissement.

Les pratiques axées sur le rétablissement sont sous-tendues par quelques grands principes : (i) soutenir la personne dans l'exploitation de ses ressources, (ii) optimiser la santé mentale globale en soutenant le bien-être, l'amélioration des conditions de vie et la participation sociale, (iii) cibler à la fois la personne et son environnement en luttant contre la stigmatisation et le manque d'opportunités (Slade et al., 2012).

Au niveau international, il existe plusieurs chartes et déclarations politiques qui soutiennent la participation des usagers dans l'organisation des soins qui les concernent. Par exemple, la déclaration d'Alma-Ata (1978) sur les soins de santé primaires stipule déjà que « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés ».

Au niveau européen, l'empowerment est considéré comme une des cinq priorités définies dans le plan d'action d'Helsinki pour la santé mentale en Europe (2005) et la participation des usagers est placée au centre du pacte européen pour la santé mentale (2008).

En France, l'organisation mondiale de la santé (OMS) a repéré un certain nombre de bonnes pratiques, dont les maisons des usagers, qui sont des lieux d'accueil, d'échanges et d'informations, gérés par et pour les usagers en santé mentale au sein des hôpitaux ; les groupes d'entraide mutuelle, là aussi portés par et pour les usagers en santé mentale, fondés sur le principe de la pair-aidance, dans le but de s'entraider, d'organiser des activités de groupe et de créer du lien social ; ou encore le programme « Un chez soi d'abord », une prise en charge alternative qui propose l'accès au logement comme préalable à toute démarche de soins et d'insertion. Il s'agit de la transposition française du modèle « Housing First », initié par le docteur Sam Tsemberis dans les années 1990 aux Etats-Unis, pour prévenir et lutter contre le sans-abrisme chez les personnes souffrant de troubles psychiques sévères et de problématiques d'addiction (Gulcur et al., 2003; Tsemberis et al., 2004).

L'OMS prône depuis 1995 le principe de proposer des actions de soutien social dès l'apparition et tout au long de la maladie mentale, sur la base de 3 piliers (Santos et al., 1995) :

- Le case-management, qui est un suivi en continu par un professionnel de santé dédié, comme un infirmier par exemple, pour répondre aux besoins de soins et d'accompagnement de la personne ;
- Une co-responsabilité du sanitaire et du social, c'est-à-dire un accompagnement pluridisciplinaire pour répondre aux besoins de la personne dans toutes les dimensions de sa vie ;
- Et un suivi ambulatoire, pour accompagner la personne au plus près de son environnement naturel pour mobiliser ses ressources et celles de son entourage.

3.1. Le case management pour une coordination socio-sanitaire efficace

Suite à la désinstitutionalisation et à la structuration de l'offre de soins communautaires, l'évolution actuelle du système de santé dans un grand nombre de pays implique de faire face à un nouveau défi, soutenu activement par les usagers de la psychiatrie : dépasser le modèle médical classique, orienté vers la maladie et la diminution des symptômes, pour se diriger vers une offre d'accès aux ressources de droit commun, qui tient compte du droit à la prise de décision et à l'autodétermination des personnes vivant avec un trouble psychique sévère et persistant. En d'autres termes, il ne s'agit plus de cibler la maladie et ses symptômes mais d'améliorer la qualité de vie des personnes, en soutenant la prise de décision et l'autonomie par la définition d'un projet de vie. Les soins sont alors organisés en équipe, en accord avec les personnes et définis en fonction des objectifs de vie. L'enjeu principal est alors la réduction des écarts entre les soins et l'inclusion dans la communauté (Bartoli et al., 2020; Mintzberg, 2017). Ce changement de cap suppose alors une coordination efficace des secteurs sociaux et sanitaires. Or, ces secteurs fonctionnent souvent en silo, ce qui ne facilite pas la navigation des patients à travers des parcours qui prennent la forme de labyrinthes (Bartoli et al., 2020; Minvielle, 2018). Le case-management peut être considéré comme une réponse à ces enjeux puisqu'il touche directement à la coordination des soins et des services, et aux parcours de santé (Bloch & Hénaut, 2014).

La définition du case management connaît de nombreuses déclinaisons en fonction des pays et des contextes, ce qui peut entraîner une certaine confusion (Kelly et al., 2019). Toutefois, nous pouvons retenir la définition proposée par la Case Management Society of America, i.e. "un processus collaboratif d'évaluation, de planification, de facilitation, de coordination des soins, d'évaluation et de défense des options et des services pour répondre aux besoins de santé globaux d'une personne et d'une famille par le biais de la communication et des ressources disponibles

afin de promouvoir la sécurité des patients, la qualité des soins et des résultats rentables“ (Case Management Society of America (CMSA), 2016, p.11). Les case managers ont pour mission générale de réduire les écarts dans les services fournis aux patients, plutôt que de répéter les efforts existants fournis par d'autres professionnels de la santé (AIDS Coalition of Nova Scotia, 2019). Le case management a parfois été associé à une simple réponse à un objectif de maîtrise des coûts. Or, on peut aussi le considérer comme « un moyen de maintenir et sauvegarder l'intégrité et la qualité du système de soins dans un environnement financièrement restreint » (Bartoli et al., 2020, p.4).

En pratique, le case manager en santé mentale offre un rôle d'accompagnant aux caractéristiques multiples. Lukersmith et al. (2016) ont cartographié ces caractéristiques à partir de l'analyse de 79 articles publiés dans 10 pays. Le case manager a tout d'abord un rôle de « courtage », i.e. de mise en relation des patients avec les services et prestataires identifiés comme habilités à répondre à leurs besoins, en limitant les coûts. Il est aussi chargé d'établir des objectifs individuels avec les personnes et d'organiser la mise en œuvre, en sollicitant les compétences cliniques et les ressources communautaires. Il fournit un soutien régulier, pro-actif et à long terme, en lien rapproché avec le prestataire de soins primaires. L'accompagnement a lieu dans l'environnement naturel du patient, et poursuit un objectif de réduction des hospitalisations. Le case manager s'appuie sur les forces du patient plutôt que sur ses déficits et prend en compte les facteurs contextuels de son environnement. Enfin, il accompagne le patient vers le rétablissement dans toutes les dimensions de sa vie et vise à ce qu'il se sente faire partie d'une communauté.

3.2. Les suivis intensifs basés sur le case management

Les programmes du type Assertive Community Treatement (ACT), développés dans les années 60/70 aux Etats-Unis, proposent un accompagnement en ambulatoire, basé sur le principe du case management, à la sortie d'hospitalisation pour les malades les plus sévères. Il existe des données de preuves solides en faveur de ce type de suivi, permettant de réduire le nombre et la durée des hospitalisations, d'améliorer l'observance des traitements et le fonctionnement social des personnes (Dieterich et al., 2017). L'ACT a connu un certain nombre d'évolutions et des variantes du modèle original ont émergé au fil du temps. A partir de 2007, aux Pays-Bas, sont apparus les suivis du type FACT : Flexible Assertive Community Treatment, qui proposent la continuité du suivi d'une intensité variable selon les périodes de crise et les périodes de

stabilisation, quelle que soit, cette fois, la sévérité des troubles (van Veldhuizen, 2007). Les données de preuves concernant ce type de dispositif restent encore fragiles actuellement avec peu d'études sur le sujet (Nordén & Norlander, 2014). En parallèle, s'est développé en Nouvelle Zélande à partir de 1999 une variante de ce type de dispositif, le RACT : "Ressource Group Assertive Community Treatment", centré sur le patient et sa capacité de décision (Falloon & Optimal Treatment Project Collaborators, 1999). Ce dispositif est basé sur le rétablissement et l'empowerment, par l'intégration dans l'équipe rapprochée, de la personne accompagnée ainsi que de 3 ou 4 personnes de son entourage. Un projet personnel est alors déterminé par l'équipe, avec la personne accompagnée placée au centre des décisions. Le RACT est un programme basé sur des stratégies thérapeutiques fondées sur des preuves (*Evidence based treatment strategies*), issu d'un projet de recherche international comprenant plus de 80 centres dans plus de 20 pays. Deux méta-analyses indiquent clairement un bénéfice significatif de RACT sur les symptômes, le fonctionnement et le bien-être des patients (Falloon et al., 2004; Nordén et al., 2012). Le rétablissement apparaît ainsi comme une voie incontournable de la psychiatrie actuelle (Martin et al., 2017). Ce courant se situe dans une démarche de pensée critique sur les limites du modèle biomédical des troubles psychiatriques, en offrant une nouvelle perspective, dans une volonté de coopération entre usagers et professionnels du secteur.

Les suivis de type ACT ont souvent été confondus avec le case management. En effet, il s'agit dans les deux cas d'ensembles de soins communautaires, développés en réponse aux besoins de coordination des soins des personnes souffrant de troubles psychiques sévères et sortant d'hospitalisation (Dieterich et al., 2017). Or, il existe deux différences essentielles entre ces deux modèles : la première résulte du fait que les membres d'équipe ACT partagent la responsabilité des personnes dont ils s'occupent alors que les case managers ont une charge de travail individuelle (Marshall & Lockwood, 2011). La seconde tient au fait que l'ACT reste fidèle à un modèle spécifique alors que le case management n'est guidé que par des concepts théoriques généraux (Ellison et al., 1995). Au fil du temps et en pratique, ces deux types d'interventions ont eu tendance à converger vers un ensemble de soins, contenant des caractéristiques des deux modèles, appelé Intensive Case Management (ICT) (Burns, 2008; Ruggeri & Tansella, 2008; Scott & Dixon, 1995). Les professionnels de l'ICT sont généralement des cliniciens qui, en plus de leur mission de case manager, agissent en tant que thérapeute (Marshall & Lockwood, 2011).

3.3. Conclusion

En conclusion, les programmes axés sur le rétablissement et le pouvoir d'agir des patients dans le domaine de la santé mentale sont en plein essor, portés par des principes solides et des directives internationales et européennes. En France, des initiatives telles que les maisons des usagers, les groupes d'entraide mutuelle et le programme "Un chez soi d'abord" illustrent cette approche centrée sur la participation des patients. Pour assurer une coordination efficace des soins et des services, le case management se révèle être une réponse prometteuse, offrant un accompagnement personnalisé et intégré. De plus, les suivis intensifs basés sur le case management, tels que l'ACT et le RACT, montrent des résultats encourageants en termes de réduction des hospitalisations et d'amélioration du fonctionnement social. En intégrant les concepts de rétablissement et d'empowerment, ces approches ouvrent de nouvelles perspectives dans le domaine de la psychiatrie, mettant en lumière l'importance de la coopération entre les usagers et les professionnels de la santé mentale pour favoriser une prise en charge globale et centrée sur la personne.

4. Les facteurs contextuels influençant l'implémentation d'un dispositif orienté vers le rétablissement dans un service de soins en santé mentale

Après avoir présenté les fondements théoriques du rétablissement en santé mentale et les enjeux liés à l'évolution des pratiques professionnelles, il apparaît nécessaire d'interroger les conditions concrètes qui permettent ou entravent l'intégration de ces approches dans les structures de soins. Cette partie propose d'examiner les apports de la littérature en sciences de l'implémentation, afin d'éclairer les processus contextuels à l'œuvre dans la mise en place effective de dispositifs orientés vers le rétablissement.

4.1. Comprendre l'implémentation d'une innovation en santé mentale à partir de modèles théoriques

L'introduction d'un dispositif orienté vers le rétablissement dans un service de santé mentale ne relève pas uniquement d'une décision organisationnelle : elle implique un processus de transformation progressive des pratiques, des représentations professionnelles et des structures de soin. Plusieurs modèles issus des sciences de l'implémentation permettent de penser ces dynamiques.

Le modèle EPIS (Brown et al., 2017) propose une séquence en quatre temps : l'exploration (analyse du contexte interne et externe), la préparation (mobilisation des

ressources et des acteurs), l'exécution (mise en œuvre effective), et enfin, le maintien (poursuite dans le temps). Ce cadre permet d'identifier les leviers et les freins potentiels à chaque étape. Le modèle de Greenhalgh et al. (2004) insiste, lui, sur la compatibilité de l'innovation avec les pratiques existantes, la simplicité de sa mise en œuvre, la possibilité d'en observer rapidement les effets, et sa capacité à être adaptée au contexte local.

Les indicateurs proposés par Proctor et al. (2011) – comme l'acceptabilité, la faisabilité, la fidélité ou la pérennité – apportent des repères utiles pour mesurer le degré d'intégration d'un dispositif. Quant à la *Normalisation Process Theory* (Overbeck et al., 2016), elle met l'accent sur les dynamiques collectives d'appropriation, en analysant notamment l'engagement cognitif des professionnels et la manière dont l'innovation devient progressivement routinière dans les pratiques de soin.

4.2. Enjeux contextuels de l'implémentation de dispositifs orientés vers le rétablissement

Les études menées en Suède sur les programmes ACT (Assertive Community Treatment) et IPS (Individual Placement and Support) montrent que les obstacles à l'implémentation ne relèvent pas tant de l'efficacité clinique des modèles que de leur adaptation aux conditions locales. Dans le cas de l'ACT, les freins identifiés concernent le manque de communication entre professionnels, des responsabilités mal définies, et l'absence de soutien institutionnel à long terme (Markström et al., 2018). Des évaluations ont pourtant montré une bonne fidélité au modèle grâce à des outils comme le TMACT, mais les difficultés de gestion administrative et de coordination intersectorielle fragilisent sa pérennité (Monroe-DeVita et al., 2011).

Le programme IPS, centré sur l'accès direct à l'emploi en milieu ordinaire pour les personnes souffrant de troubles psychiques, a également fait l'objet d'évaluations en contexte suédois. Le soutien organisationnel, la formation continue et la clarté des rôles ont été identifiés comme des facteurs de réussite (Bergmark et al., 2019). Néanmoins, plusieurs équipes ont abandonné le programme après la fin des financements initiaux, faute de stratégie durable de maintien. Ces expériences soulignent la nécessité d'un engagement à plusieurs niveaux (politique, institutionnel, professionnel) pour assurer la continuité des dispositifs orientés rétablissement.

Dans le cas du programme Housing First, l'analyse de 68 études empiriques met en évidence des facteurs facilitant son implantation : clarté du modèle, formation du personnel, participation active des usagers, et soutien politique. À l'inverse, les difficultés tiennent souvent à la stigmatisation persistante, au manque de logements disponibles, ou à l'absence de coopération entre services sociaux et médicaux (Carvalho & Furtado, 2022). Le cadre du *Consolidated Framework for Implementation Research* (CFIR) permet ici de mieux cerner les interactions entre facteurs structurels, humains et culturels.

4.3. Implémenter une culture du rétablissement en milieu hospitalier : entre formation, engagement et soutien institutionnel

Le contexte hospitalier présente des spécificités qui compliquent l'implémentation de dispositifs orientés vers le rétablissement. La transition d'un modèle biomédical centré sur le symptôme vers une approche valorisant les ressources et les projets de vie des usagers nécessite des transformations profondes. Le modèle PARIHS (Rycroft-Malone, 2004) permet de penser cette transition en articulant trois dimensions : les preuves (evidence), le contexte, et la facilitation.

Plusieurs études montrent que les formations au rétablissement peuvent modifier les attitudes du personnel et renforcer leur optimisme à l'égard des usagers (Tsai et al., 2010). Toutefois, les effets sur les pratiques concrètes sont plus incertains. Hornik-Lurie et al. (2018) observent une meilleure appropriation de l'approche centrée sur la personne chez les professionnels formés, sans impact significatif sur les trajectoires des usagers. De même, Kidd et al. (2014) et Zuaboni et al. (2017) rappellent que la formation seule, sans soutien structurel, ne suffit pas à engager une transformation durable des pratiques.

4.4. Conclusion

Ainsi, les études en implémentation soulignent que l'adoption durable d'un dispositif orienté vers le rétablissement repose à la fois sur des choix organisationnels, des dynamiques interprofessionnelles et une culture institutionnelle propice au changement. Ces apports conceptuels permettent de mieux appréhender les conditions dans lesquelles un dispositif innovant peut se traduire, ou non, par une transformation effective des pratiques. Dans cette perspective, la partie suivante présente le dispositif PASSVers, objet de notre étude, et retrace son inscription dans le paysage sanitaire et social français. Il s'agira ensuite, à travers la

formulation des objectifs de recherche, de montrer comment ce terrain d'enquête nous permet d'interroger concrètement les processus d'appropriation du modèle de rétablissement par les usagers et les professionnels.

5. Le dispositif PASSVers, une nouvelle proposition dans le contexte sanitaire et social français

Face au constat d'une réponse faible aux besoins des personnes vivant avec un trouble schizophrénique en termes de maintien d'une vie sociale satisfaisante et autonome (Passerieux, 2018), le Centre de Preuves en Psychiatrie et Santé mentale a publié en 2015 un rapport en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous-tendu par un trouble schizophrénique (Hardy-Baylé, 2015). Le Centre Médico-Psychologique Eugen Bleuler (Centre Hospitalier de Versailles), en partenariat avec le Conseil Départemental des Yvelines, la Ville de Versailles et l'Oeuvre Falret a suivi les recommandations de ce rapport et répondu à l'action 12 de la feuille de route Santé mentale et psychiatrie et qui propose, pour les troubles sévères et persistants, « la mise en œuvre conjointe et coordonnée, dès le début des troubles et, si possible, avant une reconnaissance de la situation de handicap de la personne par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), d'un suivi sanitaire et d'un suivi social et/ou médico-social » (Le Comité Stratégique de la Santé Mentale et de la Psychiatrie, 2018).

En 2017, un programme d'accompagnement socio-sanitaire reposant sur le principe d'un double case management est implémenté pour la première fois dans un centre médico-psychologique. Il s'agit du programme PASSVers. Ce dispositif respecte les recommandations de l'OMS pour le soutien des personnes atteintes de maladies mentales (Santos et al., 1995) : il assure un suivi continu par un professionnel de santé dédié, une co-responsabilité sanitaire et sociale avec un accompagnement pluridisciplinaire, et un suivi ambulatoire dans l'environnement naturel de la personne. En outre, PASSVers s'inscrit conceptuellement dans le Strenghts Model Case Management, un modèle orienté vers les objectifs et qui s'appuie sur les points forts de l'individu et les ressources de son entourage, plutôt que sur ses limitations (Fukui et al., 2012; Rapp & Goscha, 2006). Dans la pratique, le dispositif PASSVers s'inspire directement du RACT, suivi intentif dérivé de l'ACT, précédemment décrit.

L'objectif de ce nouveau dispositif novateur est double : favoriser un meilleur état de santé par des mesures de soins appropriées et promouvoir le rétablissement de la personne par son implication systématique dans les actions la concernant et les prises de décision. Le parcours intègre un accompagnement social, des soins globaux et de réhabilitation spécifiques (i.e. aide à la recherche d'emploi, psychoéducation, remédiation cognitive, accès aux soins primaires et psychiatriques de base et accompagnement dans la vie quotidienne). L'intensité des actions au sein du parcours varie en fonction des périodes de crise et de stabilité symptomatique. Le dispositif repose sur la mise en place d'un projet personnel d'intervention élaboré avec l'usager (personne atteinte de schizophrénie), son entourage et une équipe socio-sanitaire (un binôme infirmier et travailleur social). L'expérimentation a débuté en novembre 2017 et en juin 2019, 78 personnes vivant avec un trouble schizophrénique étaient accompagnées par le programme.

6. Objectif général et objectifs spécifiques de la thèse

Sur la base des arguments de preuve concernant les bénéfices des programmes d'accompagnement orientés vers le rétablissement, ce travail de thèse avait plusieurs objectifs. Premièrement, l'étude visait à saisir l'évolution de l'empowerment chez les personnes vivant avec une schizophrénie grâce à ce programme. Cela comprenait l'évaluation de leur capacité à restaurer leur identité, à trouver un sens à leur vie malgré les défis posés par la maladie, et à réorienter leurs objectifs en fonction de leurs nouvelles réalités. Deuxièmement, il s'agissait de décrire l'impact du dispositif PASSVers sur les pratiques professionnelles : comment ce programme était perçu par les professionnels, comment il influençait l'évolution de leurs pratiques et de leurs représentations de la maladie. Le travail de thèse était basé sur une méthodologie qualitative, considérée comme le moyen privilégié pour accéder au processus de rétablissement (Davidson, 2003) et pour évaluer finement les dispositifs de soin (Kilian et al., 2003).

La première étude avait pour objectif d'évaluer la satisfaction de l'ensemble des parties prenantes (usagers, professionnels et famille) par rapport au programme d'accompagnement PASSVers, et à recueillir les propositions d'amélioration à apporter à celui-ci. Nous avons également cherché à identifier les changements dans le parcours de vie et de santé des usagers et nous avons porté une attention particulière à la restitution du pouvoir d'agir (*empowerment*). La deuxième étude avait pour objectif de décrire la trajectoire évolutive du processus de rétablissement soutenu par le programme PASSVers et d'identifier des marqueurs du

rétablissement personnel dans le discours des usagers. La troisième étude avait pour objectif d'objectiver les changements survenus dans les représentations, les attitudes et les pratiques des professionnels participant au programme PASSVers. Nous avions émis l'hypothèse que PASSVers aurait des effets globaux, qui s'appliqueraient aux différents centres accueillant PASSVers, ainsi que des effets spécifiques, qui dépendraient des caractéristiques fonctionnelles propres à chaque centre, sur les pratiques professionnelles. En effet, les études en implémentation ont identifié divers facteurs individuels, contextuels et organisationnels qui influencent la mise en place d'un dispositif de soins dans une structure (Overbeck et al., 2016; Proctor et al., 2011).

Chapitre 2 : Revue de la méthode

Dans ce chapitre, nous explorerons la pertinence de la méthode qualitative dans l'évaluation des dispositifs d'accompagnement socio-sanitaire orientés vers le rétablissement. La méthode qualitative a été considérée comme la plus appropriée pour évaluer un dispositif d'accompagnement socio-sanitaire orienté rétablissement (Davidson, 2003 ; Kilian et al., 2003). Plusieurs études portant sur la satisfaction de patients à l'égard de leur traitement ou de leur service de santé mentale ont recueilli un plus grand nombre d'informations en procédant à une analyse de contenu basée sur des questions ouvertes qu'en utilisant des évaluations quantitatives standardisées (Perreault et al., 1993).

1. Évaluer la satisfaction des usagers des dispositifs de soins

Avis et al. (1997) considèrent que la méthode qualitative est appropriée pour évaluer la satisfaction des utilisateurs d'un dispositif de soins. Elle est également apte à fournir des informations nécessaires pour interpréter ce à quoi le niveau de satisfaction fait référence, lorsqu'il est exprimé dans un questionnaire structuré. En effet, le concept de satisfaction leur parait trop restreint pour intégrer les réactions des usagers à leur expérience de soins. Ils ont trouvé que l'expression de la satisfaction des usagers ne correspondait pas toujours à l'évaluation des dispositifs de soins en eux-mêmes, lors d'une étude de satisfaction d'usagers d'un service de cardiologie et pneumologie. L'évaluation peut évoluer avec les relations des usagers avec le service au fil du temps. De plus, le niveau de satisfaction exprimé peut correspondre à des aspects psychosociaux tels que le soulagement, la gratitude ou la confiance envers un praticien du service. Les usagers peuvent être satisfaits seulement d'un aspect particulier des soins, il peut alors s'avérer être inapproprié de généraliser le niveau de satisfaction à l'ensemble des aspects du dispositif de soins. Enfin, l'évaluation des soins peut être influencée par le niveau d'autonomie et d'empowerment des usagers vis-à-vis du service. Certains usagers peuvent supposer qu'ils ne sont pas en capacité de juger leur prise en charge et se reposent sur la connaissance des professionnels de santé qui les accompagnent. Ils peuvent également juger déraisonnable d'évaluer un système de soins duquel ils dépendent. Perreault et al. (1993) ont quant à eux, comparé l'évaluation de la satisfaction d'usagers vis-à-vis d'un service psychiatrique ambulatoire selon une méthode quantitative (administration de questionnaires) et une méthode qualitative (administration de questions ouvertes). Ils ont observé que la méthode qualitative

apparaissait plus efficace pour récolter les manifestations d'insatisfaction des usagers. Selon les auteurs, l'utilisation de questionnaires standardisés ne permet pas de cibler les préoccupations des usagers à l'égard des soins et services dont ils bénéficient, contrairement à l'utilisation de questions ouvertes qui permet de développer différents aspects de leur opinion à ce sujet. La combinaison d'approches quantitative et qualitative au sein d'une même étude de satisfaction pourrait s'avérer pertinente dans le cas où des échelles standardisées seraient utilisées à des fins de suivi et des questions ouvertes serviraient à relever les conditions d'amélioration ou de détérioration de la situation d'accompagnement. Les auteurs suggèrent que certaines dimensions du service évalué telles que l'environnement physique, l'atmosphère et les qualités du personnel soignant et administratif doivent être explorées pour une mesure complète du niveau de satisfaction des usagers.

2. L'approche phénoménologique pour explorer le processus de rétablissement

Pour saisir le processus de rétablissement, plusieurs méthodes qualitatives peuvent être proposées : le récit autobiographique de personnes en rétablissement, les études de devenir longitudinale et l'analyse de récit. Cette dernière méthode apparaît la plus appropriée selon (Marty & Martin, 2014) pour étudier un processus subjectif tel que le rétablissement en santé mentale. Pour décrire et justifier l'intérêt de cette méthode, les auteurs se basent principalement sur les travaux de Bertaux (2010) sur le récit de vie. Ils suggèrent notamment pour le recueil de récit précédant l'étape d'analyse, de penser à placer la personne rencontrée dans une position de « conteur » afin qu'il rende compte de son expérience personnelle et non pas de considérations abstraites, d'éviter d'avoir recours à des questionnaires qui risquent de limiter la portée de l'entretien et d'investiguer plutôt une question générale, sans hypothèses préalables à vérifier, pour étudier « le fonctionnement interne […] de l'objet étudié, et d'élaborer un modèle de ce fonctionnement sous la forme d'un corps d'hypothèses plausibles » (Bertaux, 2010, p.30). Ils notent l'importance de se concentrer sur les aspects concrets du discours et sur les actions de la personne, tout en ciblant un épisode ou une période de vie (celle du rétablissement) afin de ne pas revenir à un récit autobiographique.

Concernant l'interprétation des données, l'analyse de récit s'appuie sur l'approche phénoménologique. La phénoménologie est un courant philosophique initié par Husserl au début du XXème siècle et qui a inspiré des auteurs comme Merleau-Ponty, Sartre, Ricoeur ou Levinas (Ribau et al., 2005). Elle permet de décrire le sens des expériences vécues. Il s'agit de centrer

son attention sur l'intériorité de la personne, de « sortir des logiques de causalité de la démarche théorico-clinique » pour « privilégier l'expérience de la personne, vue de l'intérieur », c'est-à-dire de cesser de voir le sujet de l'expérience comme un objet à étudier sur la base de nos connaissances théoriques, pour accéder à son monde propre ; c'est ce que Marty et Martin (2014) appellent effectuer une « réduction phénoménologique ». Cette approche demande au chercheur d'adopter une position particulière « d'époché » qu'on peut traduire par une « mise entre parenthèse du monde ». Le chercheur reste ouvert au récit de l'expérience de l'autre sans l'interpréter à partir de ses propres références. Passer d'une logique causaliste à une logique phénoménologique permet de découvrir la motivation d'autrui au sein de son expérience et au-delà, son horizon motivationnel, c'est-à-dire la direction vers laquelle son expérience le dirige. Pouvoir décrire cet horizon motivationnel suppose de savoir résoudre un problème lié à l'intersubjectivité, le dilemme du psychologisme selon Husserl : « Comment est-ce que des sujets psychologiques, qui sont des objets d'un monde commun peuvent également être responsables de la création de leur propre monde personnel ? » (Husserl, cité par Davidson, 2003). Cela nécessite de prendre conscience de la nature transcendantale de l'expérience subjective, c'est-à-dire qui dépasse l'individu pour concerner autrui. Autrement dit, l'expérience de l'individu, dans son monde personnel, est toujours partagée avec les autres, dans un monde commun. L'interviewer, par l'assimilation de son expérience à celle de l'interviewé, fait preuve d'empathie.

Le recueil des données à partir d'entretiens semi-structurés est la technique de choix dans l'approche phénoménologique. Aucun nombre minimum de participants n'est requis pour effectuer une analyse qualitative solide. Ce nombre peut être réduit, à condition que les données recueillies soient suffisamment approfondies pour répondre à la question de recherche, par le biais d'entretiens de longue durée ou d'autres sources d'information telles que des notes de terrain ou des rapports écrits. Selon l'adage de Reid et al. (2005) « less is more », l'échantillonnage pourra être étendu jusqu'à un certain point. Il est préférable d'avoir un nombre restreint de participants plutôt qu'un échantillon plus large, car cela permet d'explorer en profondeur les discours et d'éviter une analyse superficielle et simplement descriptive. Le codage des données consiste à noter les thèmes récurrents, d'abord pour chaque participant de l'étude et entre les participants pour aboutir à une synthèse narrative. Les données sont présentées de la manière la plus détaillée possible, dans un souci d'authenticité et pour rester au plus proche de l'expérience singulière des participants. L'utilisation de plusieurs cotateurs permettent de renforcer la « *cohérence des découvertes* » et enfin, le chercheur se doit d'être « perméable »

c'est-à-dire capable de modifier ses représentations au fil de l'étude et éviter la rigidité de la présence de ses présupposés (Fossey et al., 2002).

La méthode phénoménologique permettrait d'évaluer notamment la qualité de vie d'un patient selon sa propre conception (et non celle du chercheur, ce qui serait le cas avec l'utilisation d'une échelle standardisée) et ainsi permettrait aux soignants d'accompagner celui-ci de la meilleure façon possible. Elle permettrait aussi de faire émerger les conséquences de la maladie au-delà de la description de la maladie elle-même. Cela permettrait alors de modifier, pour ne pas dire enrichir la relation soignant-soigné. Cette méthode est présentée comme une approche éthique, respectueuse de la subjectivité, des valeurs et croyances de la personne interviewée qui est considérée comme « *co-chercheur* », car la validation de l'étude dépend ici de la validation par le patient du récit de son expérience telle qu'elle a été transcrite par le chercheur. Le but est de rendre intelligible l'expérience de la personne telle qu'elle est vécue et rapportée par elle, sans chercher à lui donner un sens absolu (Ribau et al., 2005).

3. L'analyse de données verbales

Regardons plus concrètement la façon dont des données verbales peuvent être analysées, selon la méthode de Giorgi, méthode la plus relayée dans la littérature (Giorgi, 1975). L'objectif de cette méthode en quatre étapes est de « retrouver le sens qu'a construit la personne autour du phénomène vécu » (Ribau et al., 2005, p. 24). Lors de la première étape, le discours est intégralement retranscrit puis réécrit à la première personne du singulier en éliminant les redondances et les éléments de langage non-verbaux sont relevés. Ensuite, le chercheur va identifier les « unités de signification » en réécrivant le texte à la troisième personne du singulier, c'est-à-dire qu'il va repérer les changements de signification au cours de la description de l'expérience. La troisième étape consiste à réécrire le contenu sous la forme d'un récit, en regroupant sous chaque unité de signification tout ce qui s'y rapporte dans le discours. Enfin, la dernière étape est une étape de synthèse du texte, respectant le sens de l'expérience vécue (Ribau et al., 2005, p. 24).

Une autre méthode, plus récente, nommée analyse inductive générale par (Thomas, 2006), constitue une approche systématique visant à traiter les données qualitatives dans un cadre de recherche. Cette démarche est guidée par les buts de l'étude et exige une exploration approfondie des données brutes en vue d'identifier des catégories selon les interprétations du chercheur.

Conformément à Thomas (2006), l'analyse inductive offre la possibilité de synthétiser les données brutes en une synthèse, d'établir des connexions entre les objectifs de recherche et les catégories émergentes, tout en forgeant un cadre conceptuel basé sur ces nouvelles catégories.

Les principes fondamentaux de l'analyse inductive comprennent la nécessité d'être dirigé par les objectifs spécifiquement définis de la recherche, l'examen itératif et l'interprétation approfondie des données brutes, ainsi que la création de catégories à partir de ces données. Les résultats de cette analyse sont directement extraits des données brutes, échappant ainsi aux attentes préconçues du chercheur. Le processus de codification et de réduction des données s'articule autour de quatre étapes clés : la mise en forme standardisée des données brutes, une lecture attentive pour appréhender le contenu global, l'identification et la description des catégories, et enfin, la réduction des catégories pour obtenir une vue d'ensemble des éléments clés en adéquation avec les objectifs de recherche.

Dans l'ensemble, l'analyse inductive générale se profile comme une démarche méthodologique permettant de convertir les données qualitatives en informations pertinentes et de construire un cadre conceptuel basé sur ces données. Cela se fait en accordant une priorité aux objectifs de la recherche plutôt qu'aux présupposés préalables du chercheur.

3.1. Le recours aux logiciels d’analyse de données textuelles

Si l’analyse phénoménologique interprétative se prête particulièrement à la saisie du processus de rétablissement en santé mentale, d’autres méthodes de nature qualitative apparaissent pertinentes pour l’évaluation d’un dispositif d’accompagnement vers le rétablissement.

Il existe plusieurs méthodes d’analyse de données textuelles dont l’objectif est de dégager l’information principale d’un corpus de texte. Le recours à des logiciels dédiés est fréquent à l’heure actuelle et permet d’apporter de l’objectivité à l’analyse de contenu, ce que ne propose pas la méthode de Giorgi. Le choix de la méthode dépend de la finalité de l’analyse. L’analyse lexicale permet de comprendre « de quoi » parle le texte (issu par exemple d’une série d’entretiens), l’analyse linguistique permet de comprendre « comment » parle le texte (e.g. analyse des connecteurs de discours, marqueurs de formes etc.), la cartographie cognitive permet de comprendre de quelle manière est structurée la pensée d’un sujet (sur la base d’un entretien

ou d'un texte écrit) et l'analyse thématique permet d'interpréter un contenu en laissant le soin au chercheur de procéder à la catégorisation du texte mais de l'assister dans la gestion du codage (e.g. liens entre verbatim et catégories) (Fallery & Rodhain, 2007).

3.2. La méthode Alceste

Le logiciel Alceste est un outil d'aide à l'interprétation d'un corpus textuel (Reinert, 1986). Il s'agit d'une méthode de classification lexicale qui permet, par une analyse détaillée du vocabulaire, d'extraire les thèmes dominants d'un corpus de texte. Elle permet de catégoriser rapidement un corpus important en différentes classes de discours pour en faciliter l'analyse.

En psychologie, la méthode a été utilisée dans plusieurs études, notamment pour analyser des témoignages de personnes vivant avec la schizophrénie (Castillo et al., 2008; Koenig et al., 2011). Elle a encore a été utilisée pour étudier le lien entre la mémoire épisodique, la conscience de soi et la conscience autonotique chez des personnes vivant avec un trouble du spectre autistique (Chaput et al., 2013). Cette méthode a plus récemment été employée pour l'évaluation de la santé mentale d'adolescents après une chirurgie bariatrique (Rigal et al., 2021).

L'analyse en elle-même comprend quatre étapes :

La première étape correspond à une étape de lemmatisation, c'est-à-dire que le programme va constituer un dictionnaire du vocabulaire du corpus avant de constituer une liste des « formes réduites » ou « lemmes ». Par exemple, le logiciel va regrouper toutes les formes conjuguées d'un verbe sous sa forme à l'infinitif et tous les mots au pluriel sous leur forme au singulier.

La deuxième étape consiste à organiser le corpus de texte en utilisant une méthode de classification descendante hiérarchique. Dans cette procédure, le texte est divisé en unités de contexte élémentaires (UCE) ou segments de texte de 10 à 20 mots environ. Ensuite, ces UCE sont regroupées pour former des unités de contexte (UC) plus larges, ce qui facilite la classification. Sur la base de ces UC, les différentes classes de discours sont déterminées, chacune ayant son propre vocabulaire spécifique. Initialement, le corpus est séparé en deux classes, chaque classe représentant un ensemble distinct de mots formant un « monde lexical »

(Reinert, 1995). Ces classes peuvent être divisées plusieurs fois, aboutissant parfois à 12 classes différentes dans la classification finale.

La troisième étape consiste à décrire les classes obtenues en identifiant les lemmes et les caractéristiques distinctifs de chaque classe. Ces lemmes sont classés en fonction de leur fréquence d'apparition et de leur force d'association statistique ($\chi 2$), de sorte que les mots les plus importants en termes d'association soient les plus représentatifs de leur classe.

Ensuite, lors de la quatrième étape, des calculs supplémentaires sont effectués, notamment la construction de classifications ascendantes hiérarchiques pour chaque classe. Ce processus détecte les co-occurrences, c'est-à-dire les mots qui apparaissent ensemble de manière significative dans la même unité de texte au sein d'une même classe. Ces classifications mettent en évidence les relations plus ou moins fortes entre les mots de chaque classe.

Il revient en dernier lieu à l'analyste d'étudier le contexte d'apparition des mots dans le corpus pour interpréter correctement les données.

Une revue de littérature sur l'usage de la méthode Alceste en santé mentale a été réalisée pour justifier son choix dans cette recherche. Elle est présentée en annexe afin de ne pas alourdir cette section, tout en offrant un éclairage méthodologique complémentaire (Annexe 1).

4. Conclusion

La revue de la méthode met en lumière l'importance de choisir des approches méthodologiques adaptées à l'évaluation des dispositifs de santé mentale. À travers l'exploration de différentes méthodes qualitatives telles que l'approche phénoménologique et l'analyse inductive générale, il est évident que ces approches offrent des perspectives riches pour comprendre les expériences des usagers et explorer les processus de rétablissement. L'utilisation de logiciels d'analyse textuelle comme Alceste permet également de traiter efficacement de grands corpus de données, offrant ainsi des possibilités d'interprétation approfondie. En combinant rigueur méthodologique et sensibilité aux expériences individuelles, les chercheurs peuvent mieux appréhender la complexité des soins en santé mentale et contribuer à l'amélioration continue des services de santé mentale.

Démarche empirique

Présentation et justification de la méthode

Les trois études menées avaient chacune des objectifs spécifiques et ont utilisé des méthodes qualitatives adaptées à leurs besoins.

Pour la première étude, l'objectif était d'évaluer la perception et la satisfaction des acteurs impliqués dans le programme PASSVers par le biais d'entretiens semi-directifs. Cette évaluation portait sur les points de vue des professionnels, des usagers et des familles. La méthode Alceste (Reinert, 1986) a été choisie pour cette étude pour plusieurs raisons. Tout d'abord, elle permet une analyse lexicale objective et détaillée du vocabulaire utilisé par les participants, ce qui facilite l'identification des thèmes dominants et des classes de discours. De plus, en procédant à une classification hiérarchique descendante, Alceste peut traiter de grands corpus de texte, capturant ainsi la diversité des perspectives. Enfin, cette approche est particulièrement appropriée pour évaluer des dispositifs d'accompagnement socio-sanitaires, car elle permet de recueillir des informations plus riches et nuancées que les méthodes quantitatives standardisées, souvent limitées dans leur capacité à capter les subtilités des ressentis des usagers (Perreault et al., 1993).

La deuxième étude visait à décrire la trajectoire évolutive du processus de rétablissement soutenu par PASSVers, en analysant les cinq processus de rétablissement personnel du cadre conceptuel CHIME (Leamy et al., 2011) chez les usagers à deux moments différents, en 2019 et en 2022. Pour cette étude, l'utilisation combinée de la méthode Alceste et de l'Analyse Interprétative Phénoménologique (IPA) était particulièrement pertinente. La méthode Alceste fournit une analyse statistique rigoureuse du vocabulaire, identifiant les thèmes principaux dans les discours des usagers. Cela permet de dégager les tendances générales et les classes de discours. En complément, l'IPA permet une exploration approfondie des expériences vécues des participants, en se concentrant sur leur perception et leur sens subjectif du processus de rétablissement (Smith, 1996). Cette approche aide à comprendre comment les usagers vivent et interprètent leur rétablissement personnel. En utilisant ces deux méthodes, la validité de l'étude est renforcée par la triangulation des données, offrant ainsi une vue d'ensemble plus robuste et nuancée. Tandis qu'Alceste fournit une vue d'ensemble quantitative des thèmes récurrents, l'IPA permet une interprétation qualitative détaillée des expériences individuelles, assurant une

compréhension élargie du processus de rétablissement. La triangulation des méthodes, telle qu'employée dans cette deuxième étude, s'appuie sur l'utilisation de plusieurs techniques d'analyse pour étudier un même phénomène, permettant ainsi de pallier les limitations inhérentes à chaque méthode individuelle (Denzin, 1970). En combinant Alceste, qui offre une analyse lexicale statistique et objective, avec l'IPA, qui permet une exploration phénoménologique en profondeur, les chercheurs peuvent obtenir des résultats plus complets et nuancés. Cette triangulation méthodologique enrichit les données en permettant de croiser les perspectives et d'augmenter la rigueur scientifique, car elle réduit le risque de biais et renforce la validité des conclusions en s'assurant que les résultats ne sont pas dépendants d'une seule approche analytique (Denzin & Lincoln, 1998; Flick, 1992; Jodelet, 2003).

Enfin, la troisième étude avait pour objectif d'examiner les changements survenus dans les représentations, les attitudes et les pratiques des professionnels participant au programme PASSVers à Versailles et à Rueil-Malmaison, en tenant compte des effets globaux et spécifiques aux caractéristiques de chaque centre. Pour cette étude, la combinaison de la méthode Alceste et de l'analyse inductive générale s'est avérée particulièrement appropriée. La méthode Alceste permet de classifier le discours des professionnels en différentes classes, mettant en lumière les thèmes récurrents et les différences entre les centres de Versailles et de Rueil-Malmaison. De son côté, l'analyse inductive générale permet de condenser les nombreuses données brutes en catégories significatives et de développer un cadre conceptuel basé sur ces catégories (Thomas, 2006). Cette méthode facilite l'établissement de liens entre les objectifs de recherche et les catégories émergentes des discours des professionnels. Tandis qu'Alceste permet une analyse détaillée et objective des données textuelles, l'analyse inductive générale offre une flexibilité dans l'interprétation des résultats, permettant de mieux saisir les nuances et les spécificités contextuelles des pratiques professionnelles influencées par le dispositif PASSVers. La triangulation des méthodes dans cette troisième étude renforce également la robustesse et la validité des résultats. En utilisant Alceste pour une analyse lexicale et l'analyse inductive générale pour la synthèse des données et la création de catégories, les chercheurs peuvent s'assurer que les conclusions sont bien fondées et reflètent une compréhension approfondie et multifacette du phénomène étudié.

Chapitre 3 : Étude n°1 - Évaluation qualitative du programme PASSVers

1. Introduction

Dans le domaine de la santé mentale, le rétablissement fait référence à un processus de croissance et de changement (Morrison et al., 2013) qui conduit la personne affectée par un trouble psychique à reprendre le contrôle de sa vie. Le rétablissement se fonde sur la notion d'autonomisation, qui confère un certain degré de responsabilité aux usagers des services de santé mentale (Gibson, 1991). C'est dans ce cadre théorique qu'un certain nombre de programmes centrés sur l'usager ont été développés. Les systèmes de soins qui favorisent le rétablissement et la participation à la communauté des personnes souffrant d'un trouble mental ont montré leur efficacité (Brown et al., 2008; Hardy-Baylé, 2015; Lambert et al., 2019). C'est notamment le cas du programme Resource Group Assertive Community Treatment, RACT (Falloon & Optimal Treatment Project Collaborators, 1999), avec un bon niveau de preuve (Nordén, Eriksson, et al., 2012; Nordén, Malm, et al., 2012).

En France, le programme PASSVers, directement inspiré du programme RACT, est expérimenté depuis 2017 au Centre Médico-Psychologique (CMP) Eugen Bleuler (Centre Hospitalier de Versailles, France). Il s'agit d'un programme d'accompagnement socio-sanitaire pour les personnes atteintes de schizophrénie. Il poursuit trois objectifs principaux : le premier est de promouvoir un meilleur état de santé des usagers par des mesures de prise en charge adaptées. Le deuxième est de favoriser leur rétablissement en les impliquant systématiquement dans les actions et les décisions qui les concernent. Enfin, le troisième objectif est de faire évoluer les pratiques professionnelles vers des pratiques orientées vers le rétablissement. Pour ce faire, le programme repose sur la présence d'un binôme infirmier et travailleur social qui élabore un projet personnel d'intervention avec l'usager et son entourage après une évaluation des besoins et des ressources à l'aide d'échelles spécifiques telles que l'échelle d'auto-évaluation des difficultés et des besoins de Lausanne (ELADEB ; Pomini et al., 2008) et l'échelle d'auto-évaluation des ressources (AERES ; Bellier-Teichmann et al., 2017). Le projet a un rôle prépondérant dans l'accompagnement, et la prise en charge est ensuite élaborée en fonction des objectifs des usagers. Le dispositif intègre un soutien social, une prise en charge globale et une réhabilitation spécifique (accès aux soins psychiatriques primaires et de base et soutien dans la vie quotidienne, aide à la recherche d'emploi, psychoéducation et remédiation cognitive). Les

actions menées dans le cadre du programme ont varié en intensité en fonction des périodes de crise et de stabilité symptomatique des usagers. Au début de notre étude (juin 2019), 78 usagers sur l'ensemble de la file active des usagers diagnostiqués avec une schizophrénie et suivis au CMP (176 usagers) étaient inclus dans le programme PASSVers.

1.1. Objectifs de l'étude

L'objectif de cette première étude[3] était d'évaluer au moyen d'une série d'entretiens semi-directifs comment les acteurs impliqués avaient perçu le programme PASSVers ainsi que leur satisfaction à l'égard du dispositif. Pour cela, nous avons décidé d'interroger le point de vue des professionnels impliqués dans PASSVers, le point de vue des usagers et le point de vue des familles.

2. Méthode

2.1. Population

2.1.1. Professionnels

L'échantillon était composé de 11 professionnels : 8 infirmières (8 femmes) et 3 travailleurs sociaux (2 femmes et 1 homme). L'âge des participants était compris entre 34 et 59 ans (M = 44,36 ; SD = 9,04). Trois infirmières avaient une expérience de travail en service somatique avant leur arrivée au CMP. Quatre infirmières ont travaillé exclusivement en service

---

[3] Cette étude a donné lieu a deux publications et trois communications :

Hindenoch, M., Kostova, M., Passerieux, C., & Urdapilleta, I. (2022). L'analyse lexicale au service de l'évaluation d'un dispositif d'accompagnement socio-sanitaire à destination de personnes vivant avec une schizophrénie. *L'Évolution Psychiatrique*, *87*(2), 287-301.

Hindenoch, M., Kostova, M., Urdapilleta, I., Del Goleto, S., & Passerieux, C. (2023). Health and Social Case Management for the Inclusion of People Living with a Schizophrenic Disorder : The PASSVers Experience. *Community Mental Health Journal, , 59*(7), 1375-1387.

Bulot, V., & Hindenoch, M. (2021, 1er décembre). Empowerment collectif dans le programme PASSVers. [Conférence]. Congrès Français de Psychiatrie - 4e Journée de l'ACCompagnement et de l'action médico-sociale.

Hindenoch, M., Kostova, M., & Urdapilleta, I. (2021, 4 mars). Pertinence du logiciel Alceste dans l'évaluation d'un programme d'accompagnement favorisant le rétablissement de personnes vivant avec une schizophrénie. [Conférence]. 7ème colloque Jeunes Chercheurs de l'École Doctorale Cognition Langage Interaction : Manières de voir, manières de penser le monde.

Hindenoch, M., Kostova, M., Urdapilleta, I., Del Goleto, S., & Passerieux, C. (2021, 9 juillet). Analyse qualitative d'un programme d'accompagnement socio-sanitaire visant le rétablissement de personnes atteintes de schizophrénie. [Conférence]. 11ème Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé : le patient et son entourage : quelles interactions ?

psychiatrique depuis leur formation et une infirmière a cumulé des expériences en service somatique et en service psychiatrique avant son arrivée au CMP. Parmi les travailleurs sociaux, on compte un éducateur spécialisé avec une expérience antérieure dans l'insertion professionnelle de jeunes en Institut Médico-Professionnel, une assistante sociale en protection de l'enfance et une assistante sociale, d'abord conseillère Économie Sociale et Familiale puis spécialisée dans l'accompagnement de personnes à la rue et référente de personnes sortant de prison ou sous-main de justice. Deux infirmières étaient détachées du CMP sur le programme, les six autres partageaient leur temps de travail entre les accompagnements PASSVers et les suivis classiques au CMP. Les trois travailleurs sociaux qui ont participé aux entretiens étaient mis à disposition par leur structure d'origine (Centre Communal d'Action Sociale de Versailles, Œuvre Falret et Conseil Départemental des Yvelines) pour consacrer la totalité de leur temps de travail au dispositif PASSVers au CMP. On peut estimer que chaque travailleur social a pris en charge en moyenne 26 personnes et chaque infirmière, entre 9 et 10 personnes.

Tous les entretiens ont été réalisés au sein du CMP Eugen Bleuler et l'ensemble des infirmiers et des travailleurs sociaux impliqués dans PASSVers ont été rencontrés suite à un accord passé avec leur hiérarchie.

2.1.2. Usagers

L'échantillon était composé de 21 usagers (8 femmes et 13 hommes) du Centre Médico-Psychologique Eugen Bleuler, inclus dans le dispositif PASSVers depuis 12 à 20 mois. L'âge des participants était compris entre 22 et 66 ans (M = 41,86 ; SD = 10,60). Tous les usagers qui ont participé aux entretiens avaient reçu un diagnostic de schizophrénie de la part d'un médecin psychiatre. Dix-sept d'entre eux vivaient avec une schizophrénie depuis plus de cinq ans et quatre d'entre eux, depuis moins de cinq ans. Quatorze usagers étaient sans emploi, cinq occupaient un emploi (2 en milieu protégé et 3 en milieu ordinaire) et deux étaient retraités. Onze d'entre eux vivaient seuls ou avec leurs conjoints et/ou enfants, six vivaient avec leurs parents, deux vivaient en logement social collectif, un en logement inclusif[4] et un en appartement thérapeutique[5].

[4] Logement adapté aux personnes en situation de handicap.

[5] Logement individuel permettant la continuité des soins, à l'aide d'un accompagnement du résident par une équipe pluridisciplinaire.

Vingt-cinq entretiens semi-directifs ont été réalisés et quatre d'entre eux ont été exclus de l'étude avant analyse, car jugés inexploitables du fait de la désorganisation du discours des usagers en question.

Tous les entretiens ont été réalisés au sein du CMP Eugen Bleuler et chaque usager inclus dans PASSVers depuis plus d'un an a été sollicité par l'équipe des professionnels du CMP pour participer à l'étude, 25 d'entre eux avaient finalement accepté.

2.1.3. Familles

L'échantillon était composé de 6 membres familiaux d'usagers inclus dans PASSVers. L'âge des participants était compris entre 43 et 72 ans (M = 59,67 ; SD = 12,44). Cinq entretiens semi-directifs ont été réalisés dont un a été mené avec 2 participants (un père et une mère).

Tous les entretiens ont été réalisés au sein du CMP Eugen Bleuler et chaque participant ayant été sollicité par l'équipe des professionnels du CMP ont accepté de participer à l'étude. Les caractéristiques des participants sont regroupées dans le Tableau 1.

Tableau 1. Caractéristiques des participants.

Caractéristiques	**Nombre de participants**
Caractéristiques des professionnels	11
Age, *M (SD)*	44.36 (9.04)
Sexe	
Femmes	10
Hommes	1
Métier	
Travailleurs sociaux	3
Infirmières	8
Expérience professionnelle	
Infirmières ayant toujours travaillé en service psychiatrique	4
Infirmières ayant au moins une expérience en service somatique	4
Travailleur social détaché du CCAS de Versailles	1
Travailleur social détaché du conseil départemental des Yvelines	1
Travailleur social détaché de l'Œuvre Falret (association)	1
Statut des infirmières dans le dispositif PASSVers (N)	

Infirmières partageant leur temps de travail entre CMP et PASSVers	6
Infirmières détachées sur PASSVers	2
Caractéristiques des usagers	21
Age, *M (SD)*	41.86 (10.60)
Sexe	
Femmes	8
Hommes	13
Situation professionnelle	
Emploi en milieu ordinaire	3
Emploi en milieu protégé	2
Sans emploi	14
Retraité	2
Type de logement	
Logement autonome	11
Logement parental	6
Logement social collectif	2
Logement inclusif (adapté aux personnes en situation de handicap)	1
Appartement thérapeutique	1
Durée des troubles (en années), *M (SD)*	14.78 (9.08)
< à 5 ans	3
≥ à 5 ans	18
Durée d'inclusion dans le dispositif (en mois), *M (SD)*	16.76 (2.82)
Caractéristiques des aidants familiaux	6
Age, *M (SD)*	59.67 (12.44)
Sexe	
Femmes	4
Hommes	2
Lien de parenté avec l'usager	
Mère	2
Père	1
Frère	1
Sœur	2

2.2. Procédure

Chaque participant (professionnels, usagers et familles) a été interrogé par un psychologue (Marie Hindenoch, Milena Kostova ou Sarah Del Goleto pour les usagers ; Isabel Urdapilleta pour les professionnels ; Marie Hindenoch pour les familles), à l'aide d'un guide

d'entretien construit à partir des données de la littérature sur les modèles du rétablissement des personnes vivant avec une maladie psychique. Ce guide d'entretien s'articulait autour de dix thèmes : la description du parcours de vie des usagers pour les usagers et les familles et la description du parcours professionnel pour les professionnels (thème n°1), la description du dispositif PASSVers (thème n°2), la motivation à entrer dans le dispositif (thème n°3), les relations avec l'équipe (thème n°4), la prise de décisions (thème n°5), l'émergence du projet personnel (thème n°6), le changement de regard par rapport à la maladie, dans le rapport aux soins, aux professionnels de santé et à l'entourage (thème n°7), l'estime de soi et l'autonomie (thème n°8), l'implication des usagers dans le soin et les activités (thème n°9) et enfin, l'évaluation du programme et les pistes d'amélioration (thème n°10).

L'ensemble des entretiens a été réalisé entre juin 2019 et février 2020. La durée des entretiens était comprise entre 33 et 86 minutes (M = 57,81 ; SD = 14,16) pour les professionnels, entre 23 et 76 minutes (M = 44,14 ; SD = 13,81) pour les usagers et entre 47 et 89 minutes (M = 69 ; SD = 17,25) pour les familles.

2.3. Traitement des données : analyse de contenu des entretiens

Chaque entretien, préalablement enregistré sur un dictaphone, a été intégralement retranscrit. Les enregistrements ont été effacés après la retranscription et anonymisés. Pour analyser le contenu des entretiens, nous avons utilisé la méthode Alceste (Reinert, 1986), déjà décrite dans la revue de la méthode et dont les étapes d'analyse sont brièvement rappelées un peu plus loin. Cette méthode permet de catégoriser un corpus de texte en différentes classes de discours, sur la base d'une analyse détaillée du vocabulaire.

2.3.1. Codage préliminaire

Un travail préliminaire est nécessaire à l'analyse Alceste. Des variables sont définies lors d'une étape de codage du corpus et servent de marqueurs aux unités de contexte initiales (UCI). Les UCI correspondent aux divisions du corpus définies par l'utilisateur. La première variable, commune aux trois corpus, était le thème abordé lors de l'entretien. Ensuite, les caractéristiques des personnes interrogées étaient ajoutées. Pour les professionnels, les variables caractéristiques définies étaient le métier (infirmier ou travailleur social) et le statut des infirmiers (détachés sur PASSVers ou partageant leur temps de travail entre PASSVers et

les suivis classiques du CMP). Pour les usagers, les variables caractéristiques définies étaient l'âge (codé en tranches de 10 ans), la durée des troubles (inférieure ou supérieure à 5 ans) et le sexe. Bien que la grille d'entretien contienne 10 thèmes, 2 thèmes supplémentaires ont été ajoutés parmi les variables lors de l'étape de codage du corpus des usagers : les relations avec l'entourage (thème n°11) et la projection dans l'avenir (thème n°12), car ces thématiques apparaissaient de façon saillante dans leur discours. Enfin, pour le corpus des familles, le thème abordé lors de l'entretien constituait la seule variable, aucune variable permettant de caractériser les participants n'a été ajoutée. Enfin, les relances de l'interviewer ont été retirées du corpus afin de centrer l'analyse sur les mots des participants uniquement.

Un double codage a été réalisé par deux psychologues afin de réduire le biais de subjectivité pour chacun des corpus (Marie Hindenoch et Isabel Urdapilleta pour les professionnels ; Marie Hindenoch et Sarah Del Goleto pour les usagers et les familles). La concordance inter-juges a été établie par le calcul de l'indice Kappa de Cohen (Cohen, 1960) et celle-ci a été estimée à un niveau élevé pour chacun des corpus (Landis & Koch, 1977), ce qui témoigne de la solidité de la méthode de codage (corpus des professionnels : $\varkappa$ = ,75 ; corpus des usagers : $\varkappa$ = ,65 ; corpus des familles : $\varkappa$ = ,66).

Formule du Kappa de Cohen

$$kappa(\kappa) = \frac{P_o - P_e}{1 - P_e}$$

Po : proportion de l'accord observé

Pe : proportion d'un accord aléatoire

Si les codeurs sont totalement en accord, alors $\varkappa$ = 1. Si les codeurs sont totalement en désaccord ou si l'accord obtenu est uniquement dû au hasard, alors $\varkappa$ = 0.

2.3.2. Analyse Alceste : description des étapes

Le corpus ainsi codé a ensuite été entré dans le logiciel Alceste. Pour rappel, le corpus est découpé en segments de textes calibrés en fonction de la longueur (de 10 à 20 mots) et de la ponctuation. Ces segments sont ensuite classés en fonction du vocabulaire qu'ils contiennent, d'abord en deux classes, chaque classe étant composée d'un ensemble de segments possédant des mots en commun, formant ainsi un « monde lexical » particulier (Reinert, 1995). Ensuite, la classification connait plusieurs niveaux d'itération jusqu'à une classification terminale pouvant

compter jusqu'à 12 classes. Chaque classe contient une liste de mots spécifiques, ordonnés par fréquence d'occurrence et χ^2 d'association. Les mots aux χ^2 les plus importants sont les plus représentatifs de leur classe. Le programme calcule également les cooccurrences, c'est-à-dire qu'il détecte la coprésence statistiquement significative de deux ou plusieurs mots dans les segments de texte d'une même classe : cette classification montre la force des liens entre les mots de chaque classe. L'interprétation des données suppose pour le chercheur de se référer au contexte d'apparition des mots dans le corpus pour accéder à leur signification.

2.3.3. Analyse Alceste par corpus : paramétrage

Dans un premier temps, chaque corpus a été analysé séparément de façon à obtenir les résultats les plus détaillés. Pour chacun des corpus (professionnels, usagers et familles), une classification double a été paramétrée, afin de retenir les classes les plus stables. En effet, une unité de contexte (UC) est définie par le regroupement d'un nombre entier d'UCE, dans une même UCI tel que cette UC contienne au moins *n* mots analysés différents. On prendra alors 2 valeurs de n appelés *n1* et *n2*, légèrement différentes et l'utilisateur a la possibilité de moduler ces valeurs grâce au paramétrage pour tester la stabilité des classes obtenues.

2.3.3.1. Paramétrage de l'analyse du corpus des professionnels

Le corpus des professionnels intégrait 1922 unités de contexte élémentaire (UCE). Le nombre minimum de mots analysés par UC a été fixé à *n1* = 14 mots pour la première classification et *n2* = 16 mots pour la seconde, le nombre moyen de mots analysés par UCE étant ici égal à 10. Suite à ce paramétrage, 1541 UCE ont été classées par Alceste, soit un peu plus de 80% du nombre total d'UCE. Différents paramétrages ont été testés pour la double classification et les valeurs 14 et 16 aboutissent au niveau de pertinence le plus élevé (Tableau 2).

Tableau 2. Paramétrage de la double classification du corpus des professionnels.

Paramétrage	% d'UCE classées
Paramétrage n°1	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 10	

2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 12	47%
Paramétrage n°2	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 14	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 16	**81%**
Paramétrage n°3	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 16	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 18	49%
Paramétrage n°4	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 18	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 20	66%

Note. *n1 et n2* = nb de mots minimum analysés par UC.

2.3.3.2. Paramétrage de l'analyse du corpus des usagers

Le corpus des usagers intégrait 2106 unités textuelles ou unités de contexte élémentaire (UCE). Le nombre minimum de mots analysés par UC a été fixé à *n1* = 9 mots pour la première classification et *n2* = 11 mots pour la seconde, le nombre moyen de mots analysés par UCE étant ici égal à 10. Suite à ce paramétrage, 1536 UCE ont été classées par Alceste, soit 73% du nombre total d'UCE. Différents paramétrages ont été testés pour la double classification et les valeurs 9 et 11 aboutissent au deuxième niveau de pertinence le plus élevé (Tableau 3). En effet, le paramétrage n°6 avec 86% d'UCE classées correspond au niveau de pertinence le plus élevé, mais celui-ci n'a pas été retenu car il ne fait apparaitre que 2 classes de discours. Le paramétrage n°4 a été choisi malgré un niveau de pertinence moins élevé, car il fait apparaitre 4 classes, ce qui aboutit à une analyse plus diversifiée du corpus.

Tableau 3. **Paramétrage de la double classification du corpus des usagers**.

Paramétrage	% d'UCE classées
Paramétrage n°1	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 6	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 8	69%

Paramétrage n°2	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 7	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 9	45%
Paramétrage n°3	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 8	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 10	44%
Paramétrage n°4	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 9	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 11	**73%**
Paramétrage n°5	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 10	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 12	62%
Paramétrage n°6	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 11	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 13	86%
Paramétrage n°7	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 12	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 14	53%
Paramétrage n°8	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 13	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 15	67%
Paramétrage n°9	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 14	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 16	67%
Paramétrage n°10	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 15	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 17	47%

Note. *n1 et n2* = nb de mots minimum analysés par UC.

2.3.3.3. Paramétrage de l'analyse du corpus des familles

Le corpus des entretiens réalisés avec les familles intégrait 1141 unités textuelles ou unités de contexte élémentaire (UCE). Une classification double a été paramétrée afin de retenir les classes les plus stables. Le nombre minimum de mots analysés par UC a été fixé à *n1* = 8 mots pour la première classification et *n2* = 10 mots pour la seconde, le nombre moyen de mots analysés par UCE étant ici égal à 10. Suite à ce paramétrage, 830 UCE ont été classées par Alceste, soit 73% du nombre total d'UCE. Différents paramétrages ont été testés pour la double classification et les valeurs 8 et 10 aboutissent au niveau de pertinence le plus élevé avec une partition en 3 classes (Tableau 4).

Tableau 4. Paramétrage de la double classification du corpus des familles.

Paramétrage	% d'UCE classées
Paramétrage n°1	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 8	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 10	**73%**
Paramétrage n°2	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 10	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 12	54%
Paramétrage n°3	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 12	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 14	68%
Paramétrage n°4	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 14	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 16	52%
Paramétrage n°5	
1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 16	
2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 18	68%

Note. *n1 et n2* = nb de mots minimum analysés par UC.

2.3.4. Détermination du nombre de formes à retenir pour chaque corpus

Seules les formes réduites aux Chi2 les plus élevés ont été retenues dans cette analyse car ce sont celles qui sont les plus représentatives de chaque classe et qui discriminent le mieux chacune des classes par rapport aux autres. Pour déterminer ce seuil, nous nous sommes basés sur les courbes d'évolution des valeurs de Chi2 en fonction des formes réduites appartenant à chaque classe, pour chacun des corpus. Nous avons retenu les 9 premières formes réduites pour chaque classe du corpus des professionnels, les 10 premières formes réduites pour chaque classe du corpus des usagers et les 8 premières formes réduites pour chaque classe du corpus des familles, au-delà desquelles nous avons considéré les valeurs de χ^2 comme n'évoluant que très faiblement, même si ces valeurs restent statistiquement significatives à $p < .05$ jusqu'à $\chi^2(1) = 3.84$ (Figures 1, 2 et 3).

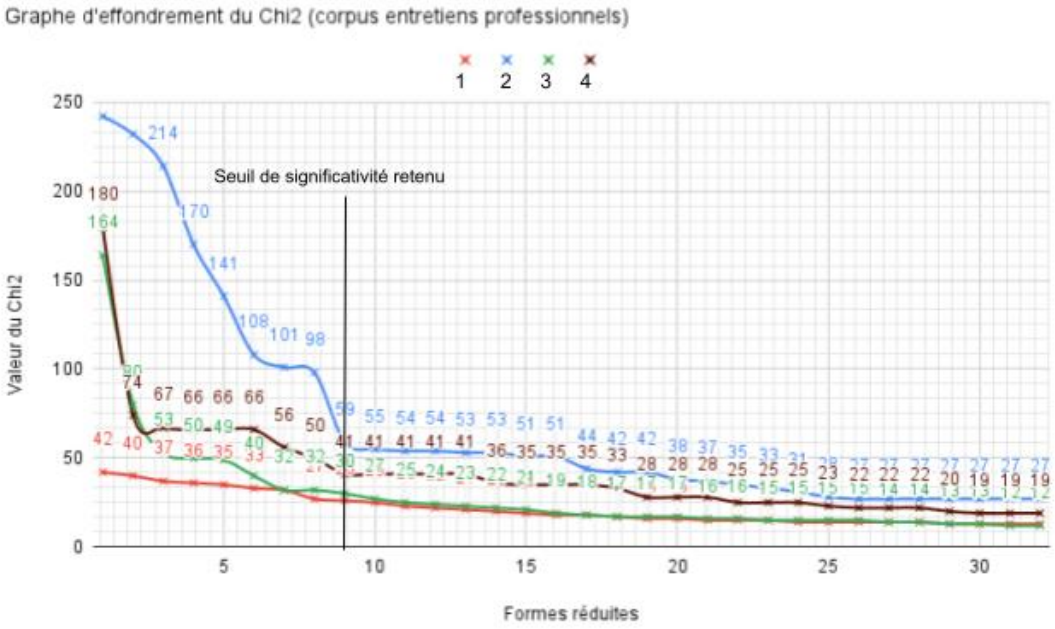


Figure 1. Graphe d'effondrement du χ^2 pour la détermination du seuil de significativité pour toutes les classes (1, 2, 3 et 4) (corpus professionnels).

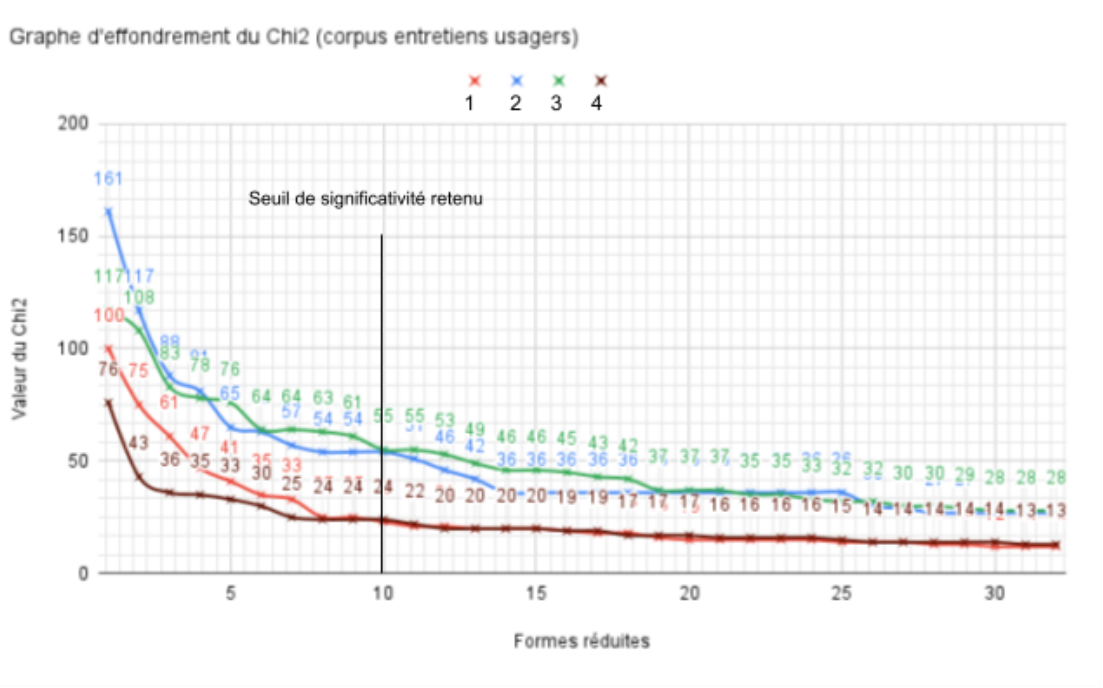


Figure 2. Graphe d'effondrement du χ^2 pour la détermination du seuil de significativité pour toutes les classes (1, 2, 3 et 4) (corpus usagers).

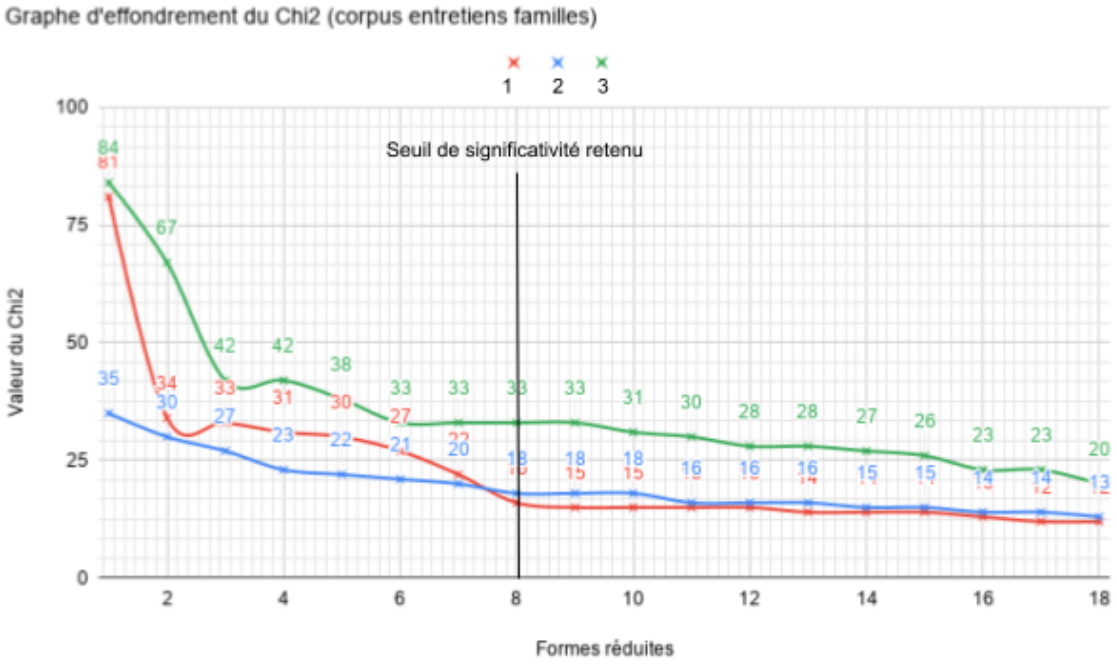
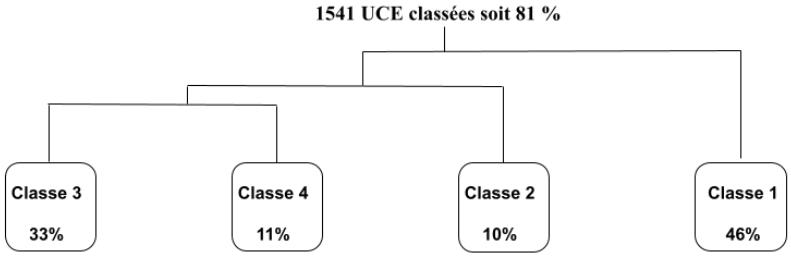


Figure 3. Graphe d'effondrement du χ^2 pour la détermination du seuil de significativité des formes réduites pour toutes les classes (1,2 et 3) (corpus familles).

3. Résultats

Les résultats sont présentés par ordre d'importance des classes, en termes de pourcentage d'UCE classées dans chacune d'elles. Les *verbatim* sont sélectionnés parmi les UCE les plus significatives de chaque classe (Chi2 les plus élevés). Les formes interprétées sont présentées en caractères gras dans le texte et sont précédées d'un dièse # dans les verbatims (en italique).

3.1. Résultats relatifs au corpus des professionnels



Forme	χ2	Forme	χ2	Forme	χ2	Forme	χ2
Patient	164	Formation	180	Remplir	242	Médical	42
Charge	80	Frère	74	Grille	232	Service	40
Prise	53	Emploi	67	ELADEB[2]	214	Social	37
PASSVers	50	Mari	66	AERES[1]	170	Forcément[3]	36
Entretien	49	Femme	66	Ressource	141	Différent	35
Crise	40	Groupe	66	Utiliser	108	Infirmière	33
Plan	32	Rôle	56	Carte	101	Personne	32
Rendez-vous	32	Important	50	Qualité	98	Ensemble	27
Domicile	30	Cap	41	Dossier	59	Parler	26
Variable	**χ2**	**Variable**	**χ2**	**Variable**	**χ2**	**Variable**	**χ2**
*metier_1	250	*theme_6	114	*theme_6	128	*metier_2	453
*infir_c	149	*mt_16	110	*mt_16	86	*mt_210	181
*mt_12	108	*P009	93	*st_p6	54	*P011	144
*P006	101	*st_c6	78	*mt_26	40	*P007	123
*st_c2	56	*metier_1	45	*st_c6	37	*P005	61

Figure 4. Dendrogramme des classes du corpus des entretiens des professionnels.

[1] Auto-Evaluation des RESsources (Bellier-Teichmann et al., 2017a).
[2] Echelles Lausannoises d'Auto-évaluation des Difficultés et des Besoins (Pomini et al., 2008).
[3] Forcément : cette forme n'a pas été interprétée car elle correspond seulement à un tic de langage d'un professionnel, sans autre signification.

Note. *infir_c : infirmière partageant son temps entre CMP et PASSVers ; *metier_1 : infirmière ; *metier_2 : travailleur social ; *mt_12 : infirmière décrivant PASSVers ; *mt_16 : infirmière abordant l'émergence du projet personnel ; *mt_210 : travailleur social évaluant PASSVers ; *mt_26 : travailleur social abordant le thème 6 ; *P005, *P006, *P007, *P009 et *P011 : sujets ; *st_c2 : infirmière partageant son temps entre CMP et PASSVers décrivant PASSVers ; *st_c6 : infirmière partageant son temps entre CMP et PASSVers abordant l'émergence du projet personnel ; *st_p6 : infirmière détachée sur PASSVers abordant l'émergence du projet personnel ; *theme_6 : thème de l'émergence du projet personnel.

L'analyse a permis de dégager 4 classes de discours. La 1ère classe concerne les différences de fonctionnement entre le secteur social et le secteur sanitaire et le changement de regard sur les personnes vivant avec une schizophrénie. La 2ème classe concerne la description des outils d'élaboration du projet personnel et d'autres éléments techniques. La 3ème classe concerne le discours relatif à la description et à l'évaluation du dispositif dans ses aspects généraux et la 4ème classe concerne le discours, plus spécifique, relatif à l'accompagnement des personnes vers leur projet personnel. Les pourcentages relatifs à chacune des classes représentent le taux d'unités textuelles (UCE) qu'elle contient (Figure 4).

3.1.1. Classe 1 : Les enjeux de collaboration médico-sociale

La première classe de discours générée par Alceste comprend 715 UCE soit 46 % des UCE classées, le discours des travailleurs sociaux est surreprésenté (*metier_2 ; $\chi2(1) = 453$) et notamment le discours des travailleurs sociaux concernant l'évaluation du dispositif (*mt_210 ; $\chi2(1) = 181$). Il s'agit de la première classe en termes d'importance et elle s'oppose aux 3 autres qui sont plutôt représentatives du discours des infirmières. Cette classe a un rôle majeur dans l'analyse puisqu'elle représente près de la moitié de l'ensemble du discours. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi2$: médical, service, social, forcément, différent, infirmière, personne, ensemble, parler.

Les travailleurs sociaux évoquent leur découverte du secteur **médical** depuis leur expérience au sein de PASSVers et la façon dont le travail en binôme socio-sanitaire apparait complémentaire avec d'un côté, les travailleurs **sociaux** vecteurs d'idées nouvelles et de l'autre, les **infirmières** qui permettent d'ajuster le dialogue par la prise en compte des troubles dans l'accompagnement des **personnes** : « *J'ai un peu écarté les rideaux et un peu mieux compris, vu ce qu'il y avait au niveau sanitaire, #médical* » (*P011 ; $\chi2(1) = 18$), « *Nous on arrive avec un regard pas du tout imprégné de la maladie donc avec voilà, des idées, des facilités pour poser certaines choses et à la fois, le regard #médical des #infirmières facilitait aussi le dialogue, comment s'adresser aux #personnes* » (*P005 ; $\chi2(1) = 14$).

Ils mettent en évidence les **différences** de fonctionnement entre le secteur **social** et le secteur **médical** et entre les travailleurs sociaux selon leur **service** d'origine, le tout associé à la nécessité de s'adapter au quotidien : « *C'est un fonctionnement qui est #différent (…), il faut qu'on comprenne en tant que travailleurs #sociaux* » (*P011 ; $\chi2(1) = 22$), *« Entre travailleurs*

sociaux, on vient de trois entités qui fonctionnent toutes les trois #différemment. CCAS et département fonctionnent #différemment mais quand même avec des similitudes, ça reste quand même des #services (…) mais avec des vraies #différences dans le fonctionnement interne » (*P005 ; $\chi 2(1) = 20$).

Globalement, le dispositif PASSVers est décrit comme le projet de faire travailler **ensemble différents** professionnels pour améliorer l'accompagnement des **personnes** : *« Le projet de départ donc travailler, faire travailler des professionnels de #différents secteurs #ensemble pour un accompagnement, pour optimiser l'accompagnement des #personnes, c'est très bien, c'est une très bonne idée* » (*P005 ; $\chi 2(1) = 10$). Cette particularité apparait motivante pour les travailleurs sociaux : « *Je me suis dit, ça va forcément être #différent parce qu'on doit travailler avec une #infirmière et des médecins et donc c'est comment on peut travailler #ensemble* » (*P007 ; $\chi 2(1) = 14$), « *C'est bien, c'est agréable, non moi j'aime bien, oui on travaille, on échange, on réfléchit #ensemble* » (*P010 ; $\chi 2(1) = 9$).

Toutefois, au niveau du pilotage du projet, un travailleur **social** exprime son sentiment d'un manque de co-construction entre les partenaires **sociaux** et **médicaux** : « *Je suis un peu déçue, peut-être du manque d'investissement (…) de nos institutions et du coup du manque de place fait au niveau #médical à nos institutions et du coup j'ai vraiment l'impression que ce n'est pas une réelle co-construction* » (*P011 ; $\chi 2(1) = 14$). Par ailleurs, un autre travailleur **social** interrogé perçoit l'initiative d'organiser des permanences **infirmières** au sein des institutions sociales comme l'occasion d'un échange enrichissant : « *Il y a une 2e convention là, qui est signée et où il y a deux #infirmières qui vont venir au niveau du SAS, enfin des #services #sociaux ou du CCAS et ça je me dis, quelle richesse !* » (*P007 ; $\chi 2(1) = 17$).

Enfin, les travailleurs sociaux, par l'emploi de la forme **parler** abordent la difficulté de dialoguer avec un usager en proie à des idées de persécution ou encore la question du secret partagé avec l'équipe **médicale** et la nécessité d'en informer les usagers concernés : « *Du fait de ces symptômes-là, d'être persécuté et cetera, il ne valait mieux pas en rajouter, enfin je veux dire, en #parler avec lui n'était pas forcément judicieux* » (*P011 ; $\chi^2 = 21$), « *Je pense qu'il y a parfois des situations où au niveau sanitaire, enfin au niveau #médical, il y a certaines choses où nous, on ne peut pas garder ce genre d'informations, on est obligé de transmettre, d'en #parler un peu avec le médecin enfin et là, qu'il ait envie ou qu'il ait pas envie, on va transmettre, mais en général on le dit aux gens* » (*P011 ; $\chi^2 = 19$).

3.1.2. Classe 3 : Les aspects organisationnels et temporels du dispositif

La classe de discours suivante (classe 3) générée par Alceste comprend 502 UCE soit 33% des UCE classées et le discours des infirmières est surreprésenté (*metier_1 ; $\chi 2(1) = 250$), notamment celui des infirmières qui partagent leur temps de travail entre les accompagnements PASSVers et les suivis classiques du CMP (*infir_c ; $\chi 2(1) = 149$). Il s'agit de la deuxième classe en termes d'importance, elle concerne la description et l'évaluation du dispositif PASSVers dans ses aspects généraux et elle s'oppose à la classe 4 qui concerne plus spécifiquement l'accompagnement des personnes vers leur projet personnel. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi 2$: patient, charge, prise, PASSVers, entretien, crise, plan, rendez-vous, domicile.

Le **plan** de **crise** est décrit comme une mesure de prévention face au risque de décompensation mis en place avec le **patient**, selon ses besoins : « *Je ne sais pas si j'ai des #patients qui ont décompensé, à qui j'avais fait un #plan de #crise, moi personnellement, je ne sais pas, je sais plus. Mais après oui il y a des choses, sur, voilà, qui va s'occuper du chien, ça c'est des choses faciles à mettre en place, prévenir ces personnes-là* » (*P003 ; $\chi 2(1) = 20$), « *Le #plan de #crise c'est vraiment, si jamais ils décompensent et il y a une #crise, de savoir comment réagir et puis prévenir, voir le début de la #crise* » (*P002 ; $\chi 2(1) = 13$).

La question du **temps** dans l'accompagnement **PASSVers** est fréquemment abordée par les infirmières. Elles expriment la difficulté d'être disponible pour tous les **patients** du CMP, tout en assurant les accompagnements **PASSVers** : « *Dernièrement, enfin j'ai eu plein de #patients qui ont décompensé, très lourds et tout ça, je n'étais pas tellement disponible pour ça, il fallait vraiment que j'aille à #domicile sur le terrain* » (*P006 ; $\chi 2(1) = 19$). Il semble difficile de mener de front les prises en **charge** du CMP, enchainer les **entretiens**, organiser les **rendez-vous** et les visites à **domicile**, tout en intégrant les accompagnements **PASSVers** : « *Maintenant le CMP, il a une file active d'environ 700 #patients, nous on en suit une centaine, il faut à la fois gérer les #prises en #charge CMP telles qu'elles étaient avant, assurer les traitements, enfin injections, piluliers, #entretiens, visites à #domicile, accompagnements plus toutes les réunions, les synthèses, ça prend beaucoup de #temps* » (*P001 ; $\chi 2(1) = 15$). Elles évoquent notamment les relations hiérarchiques sur la question : « *Ils ont du mal à se rendre compte de la #charge de travail, ils veulent qu'on soit au top sur tout, il faut accompagner, il faut faire des #entretiens, il faut faire les visites à #domicile, il faut faire les traitements, il faut faire les #plans de #crise* » (*P001 ; $\chi 2(1) = 13$). En effet, accompagner la personne dans sa globalité semble être une stratégie particulièrement coûteuse en termes de **temps** : « *#PASSVers, ça demande plus de #temps, on prend plus le #temps de faire les #entretiens, ça peut durer jusqu'à une heure parfois* » (*P001 ; $\chi 2(1) = 16$), « *Je pense que c'est*

surtout sur le fait qu'on prend beaucoup de #temps en #entretien pour vraiment prendre toutes les dimensions de la demande du #patient » (*P008 ; χ^2 = 14). Une certaine inquiétude est observée, au sujet de la possibilité de perdre cet avantage de **temps** lorsqu'il sera question d'inclure l'ensemble des usagers au sein du dispositif : « *S'il faut faire le suivi #PASSVers, entre guillemets, pour tout le monde, ça va être chaud quand même, il va falloir raccourcir je pense les #temps d'#entretien pour en faire plus* » (*P001 ; χ^2 = 16).

Si **PASSVers** est un dispositif qui demande un **temps** de travail conséquent, il semble qu'il permette aussi une liberté d'organisation appréciée des infirmières et une prise de décision partagée avec les usagers : « *Dans #PASSVers, on est libre d'organiser nos #entretiens quand on veut, où on veut, le #temps qu'on veut enfin, donc ça c'était très bien et surtout pour moi qui avais besoin d'un peu plus de liberté et puis je pense que ça apporte beaucoup au #patient aussi parce qu'il redevient acteur vraiment de sa prise en #charge, c'est lui qui décide* » (*P001 ; $\chi2(1) = 13$).

Enfin, une infirmière souligne que les travailleurs sociaux peuvent effectuer les **entretiens** seuls, sauf si l'état psychique de l'usager nécessite une évaluation de l'infirmière. Les infirmières, de leur côté, peuvent également mener des **entretiens** de façon individuelle, notamment pour mettre en place un **plan** de **crise** ou une séance de psychoéducation selon les besoins de l'usager : « *Si la personne va un peu moins bien ou que le travailleur social la trouve plus stressée, plus angoissée, dans ce cas-là, on vient pour évaluer la partie psy. Moi je fais plus d'#entretiens toute seule aussi par rapport à la psychoéducation, par rapport au #plan de #crise, qu'on met de manière plus systématique maintenant et puis on fait aussi des accompagnements un peu plus tout seul* » (*P001 ; $\chi2(1) = 12$).

3.1.3. Classe 4 : L'accompagnement vers les projets personnels

La classe de discours suivante (classe 4) générée par le logiciel Alceste comprend 167 UCE soit 11% des UCE classées et le discours des infirmières qui évoquent l'émergence du projet personnel est surreprésenté (*mt_16 ; $\chi2(1) = 110$). Il s'agit de la troisième classe en termes d'importance (proportion d'UCE classées), elle concerne l'accompagnement vers le projet personnel et elle s'oppose à la classe 3 qui concerne la description et l'évaluation du dispositif PASSVers dans ses aspects généraux. Bien qu'il s'agisse de la 3ème classe en termes d'importance, cette classe joue un rôle mineur dans l'analyse puisqu'elle ne caractérise qu'une faible partie du discours. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par ordre

décroissant des valeurs de $\chi 2$: formation, frère, emploi, mari, femme, groupe, rôle, important, cap.

Divers types de projets sont accompagnés par PASSVers, tels que des projets de **formation** ou de recherche d'**emploi**, notamment par la mise en contact avec les référents de **Cap Emploi** : « *On l'a réaccompagnée à #Cap #Emploi, parce qu'entre temps, elle a eu la reconnaissance de travailleur handicapé qu'elle n'avait pas avant et donc on a convenu avec elle et sa référente à #Cap #Emploi qu'elles commençaient à se rencontrer même si la dame continue sa #formation* » (*P003 ; $\chi 2(1) = 22$). L'équipe est présente pour soutenir l'usager et le remotiver si nécessaire, tout au long du parcours : « *On la remobilise à chaque fois, on la remotive, tout en lui disant que là, sa #formation c'est quelque chose qui la soutient, mais le jour où ça la soutient plus il faudra, enfin il ne faut pas qu'elle se mettre en difficulté par rapport à ça, donc ça à chaque fois on jauge avec elle, on réévalue* » (*P003 ; $\chi 2(1) = 25$).

Il arrive que les projets accompagnés ne concernent pas la réinsertion professionnelle mais correspondent à l'inscription des personnes dans une activité se rapportant à un centre d'intérêt particulier, tel que la rencontre avec un **groupe** de poésie pour une participante. Dans ce cas, l'équipe accompagne l'usager sur le terrain avec discrétion : « *M., je ne sais pas comment il se présente, enfin il se présente, pas comme si on était des amis, mais des connaissances en fait, on ne se présente pas. Elle, elle s'est présentée en tant que Madame L. qui vient voir comment ça se passe le #groupe de #poésie et puis M. il a dit, moi je l'accompagne pour voir aussi* » (*P001 ; $\chi 2(1) = 20$).

Le **rôle** des aidants familiaux (**frère**, **mari**) apparait **important** dans le sens où les membres des familles font partie intégrante de l'équipe : « *On était dans les démarches d'inscription à #Cap #Emploi (…) pour une #formation et c'est vrai que son #mari validait en fait ce qu'on faisait, il était d'accord, donc il était soutenant donc c'est #important que le #mari (…) soit d'accord avec le projet* » (*P009 ; $\chi 2(1) = 44$) et le binôme social apparait central dans les démarches qui impliquent la famille, telles que les demandes de mise sous curatelle : « *le #rôle du binôme social est #important dans cette histoire, C. a eu beaucoup un #rôle avec le #frère, qui en même temps a accepté d'être curateur de son #frère* » (*P009 ; $\chi 2(1) = 37$).

La question de l'implication des usagers est abordée, dans le sens où il apparait nécessaire que les usagers soient stabilisés, se sentent prêts à s'engager dans la mise en œuvre de leur projet pour que celui-ci aboutisse. Une situation est citée, à propos d'un projet **formation** d'une jeune **femme** qui n'a finalement pas abouti. Dans ce cas, l'équipe reste disponible pour réorienter le projet selon les souhaits et besoins des personnes : « *Certains, la maladie prend beaucoup de place donc ça fait trop à gérer en fait, la maladie et le travail.*

Donc cette jeune #femme, elle a préféré arrêter, donc nous on lui a dit aussi qu'on était qu'on restait à sa disposition, que le projet de travail oui, enfin, le projet #formation, de cours à distance, elle ne veut pas, mais on peut l'aider dans autre chose » (*P009 ; $\chi2(1) = 32$).

3.1.4. Classe 2 : Les outils d'évaluation et de développement des projets personnels

La classe de discours suivante (classe 2) générée par Alceste comprend 157 UCE soit 10% des UCE classées et le discours des infirmières qui évoquent l'émergence du projet personnel est surreprésenté (*mt_16 ; $\chi2(1) = 181$). Le discours des travailleurs sociaux évoquant l'émergence du projet personnel est également surreprésenté, dans une moindre mesure (*mt_26 ; $\chi2(1) = 123$). Il s'agit de la quatrième et dernière classe en termes d'importance, elle concerne les aspects techniques de l'accompagnement et elle s'oppose aux classes 3 et 4 qui concernent les aspects relationnels de l'accompagnement. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi2$: remplir, grille, ELADEB, AERES, ressource, utiliser, carte, qualité, dossier.

Les professionnels évoquent les **grilles** qu'ils utilisent avec les usagers, pour évaluer des dimensions telles que la **qualité** de vie ou le niveau de rétablissement : « *On utilise d'autres #grilles sur l'échelle de la #qualité de vie, la demande, est-ce qu'ils sont capables d'être en demande d'aide, sur l'échelle du rétablissement, donc ça c'est pareil, c'est des auto-questionnaires qu'ils #remplissent* » (*P001 ; $\chi2(1) = 81$). Une infirmière explique aussi qu'elle choisit parfois les **grilles** à **utiliser** en fonction de la problématique de l'usager : « *Moi donc j'#utilise (…) #ELADEB avec les bipolaires plus que la #grille du handicap, la #grille du handicap c'est plutôt pour les schizophrènes parce qu'ils ont beaucoup plus de difficultés dans la vie* » (*P004 ; $\chi2(1) = 70$).

Ils soulignent le caractère chronophage des **dossiers** à **remplir** dans le cadre de l'évaluation quantitative : « *Ah, les #dossiers ! #Remplir tous ces #dossiers, ces #grilles pour l'expérimentation ! Oui, il y a des gros #dossiers à #remplir. Enfin moi je les vois gros mais c'est un petit classeur. C'est l'expérimentation, c'est la recherche, c'est tout ça, c'est ce côté-là moi qui me casse plus les pieds mais bon, il faut en passer par là* » (*P010 ; $\chi2(1) = 44$).

Les professionnels décrivent les outils **utilisés** pour l'émergence du projet des personnes, à savoir **ELADEB** pour Echelles Lausannoises d'Auto-évaluation des Difficultés et des Besoins, une échelle conçue sous forme de **cartes** à jouer pour cibler les difficultés de la personne dans différents domaines de la vie quotidienne et évaluer son besoin d'aide : « *Il y a la #grille qui s'appelle #ELADEB, donc celle-ci, c'est celle que j'ai le plus utilisée (…) c'est*

plutôt pour voir les difficultés que le patient a dans la vie quotidienne et donc alors il y a plusieurs domaines, il y a le sport, les démarches administratives, les relations affectives, les relations familiales » (*P004 ; $\chi 2(1) = 76$). La seconde échelle utilisée par les professionnels pour travailler l'émergence du projet personnel est l'échelle **AERES** pour Auto-Evaluation des RESsources, qui se présente également sous forme de **cartes** et permet d'évaluer les **ressources** internes et externes des personnes et leurs **qualités** personnelles : « *Il y a une deuxième évaluation qui est plus une auto-évaluation sur les #qualités de la personne, sur ses loisirs, ses passions et sur ses #ressources externes* » (*P001 ; $\chi 2(1) = 64$), « *Toutes les #ressources, les #ressources internes, son caractère, son tempérament, ses #qualités, les compétences qu'elle a pu développer et puis donc, les savoir-faire et cetera et puis aussi toutes les #ressources extérieures qui peuvent pour la personne être une ressource qui va l'aider à aller mieux, la nature, la musique* » (*P011 ; $\chi 2(1) = 45$).

Si les échelles **ELADEB** et **AERES** sont décrites comme étant très utiles par les professionnels pour apprendre à connaitre les usagers et pour définir des projets personnalisés, elles ne sont pas utilisées systématiquement en début de suivi car certains usagers présentent des demandes trop urgentes, qui sont à traiter en amont de la construction d'un projet personnel : « *Non, du coup on ne commençait pas par les questionnaires, ni par #ELADEB, ni par #AERES. Il y en a, on ne leur a même pas fait passer en fait pour l'instant, parce qu'ils sont trop dans la demande, une demande urgente, souvent c'est un renouvellement pour l'AAH, l'allocation adulte handicapé, pour une demande de reconnaissance travailleur handicapé* » (*P001 ; $\chi 2(1) = 52$).

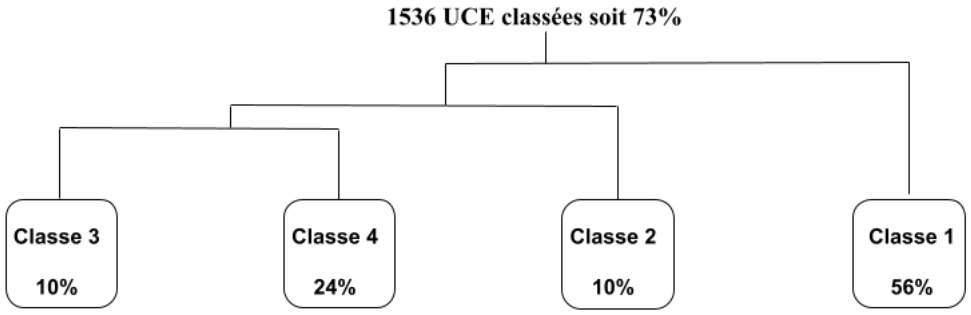
3.1.5. Conclusion de l'analyse du corpus des professionnels

En conclusion, l'analyse des discours révèle quatre classes qui fournissent des perspectives complémentaires sur le dispositif PASSVers. Les travailleurs sociaux mettent l'accent sur les enjeux de collaboration médico-sociale, où ils soulignent l'importance de travailler en binôme avec les infirmières pour améliorer l'accompagnement des personnes vivant avec une schizophrénie. Les différences de fonctionnement entre le secteur social et le secteur médical sont abordées, tout en soulignant la nécessité d'une réelle co-construction entre les partenaires. Les travailleurs sociaux apprécient la possibilité de travailler ensemble et reconnaissent la valeur ajoutée du regard médical dans leurs interventions. Les infirmières expriment les défis auxquels elles sont confrontées pour concilier les prises en charge du CMP avec les accompagnements PASSVers, notamment en termes de gestion du temps. Par ailleurs,

les infirmières abordent l'accompagnement des personnes vers leur projet personnel et leur perception des outils d'évaluation. L'équipe PASSVers soutient activement les usagers tout au long de leur parcours, les remobilisant et réévaluant leurs projets si besoin. De plus, l'implication des aidants familiaux contribue à créer un environnement favorable à la réussite des projets des personnes.

3.2. Résultats relatifs au corpus des usagers

Alceste a dégagé 4 classes de discours. La 1ère classe concerne l'évaluation du dispositif et des relations avec l'équipe des professionnels PASSVers. La 2ème classe concerne les relations avec l'entourage en général et en lien avec la maladie. La 3ème classe concerne la description du parcours personnel et le degré d'implication dans les soins et les activités et la 4ème classe concerne le discours relatif à l'estime de soi et à la confiance en soi au cours du rétablissement. Les pourcentages relatifs à chacune des classes représentent le taux d'unités textuelles (UCE) qu'elle contient (Figure 5).



Forme	χ2	Forme	χ2	Forme	χ2	Forme	χ2
Action[1]	117	Arriver	76	Mère	161	PASSVers	100
Jour	108	Aller[2]	43	Sœur	117	Projet	75
Centre	83	Coup[3]	36	Famille	88	Social	61
Suivre	78	Fois[5]	35	Frère	81	Trouver	47
GEM[6]	76	Prendre	33	Père	65	Aider	41
Lundi	64	Temps	30	Nuit	63	Professionnel	35
Saint	64	Oublie	25	Symptômes	57	Assistant	33
Habiter	63	Truc[7]	24	Proche	54	Écouter	25
Versailles	61	Vacances	24	Affection	54	Effectivement[4]	25
Mardi	55	Expliquer	24	Entourage	54	Différent	23
Variable	**χ2**	**Variable**	**χ2**	**Variable**	**χ2**	**Variable**	**χ2**
*U005	118	*U001	46	*sext_fem11	203	*theme_10	84
*age_50	61	*U024	23	*theme_11	192	*sext_masc10	56
*theme_1	42	*sext_fem1	23	*diagt_plus511	167	*diagt_plus510	52
*sext_masc1	34	*theme_8	20	*aget_4011	128	*aget_3010	37
*U002	30	*diag_plus5	20	*aget_6011	54	*U025	34

Figure 5. Dendrogramme des classes du corpus des entretiens des usagers.

[1] Action : Le terme « activité » a été réduit sous la forme « action » lors de l'étape de lemmatisation du corpus par Alceste.
[2][3][5][7] Aller, coup, fois et truc : ces formes n'ont pas été interprétées car elles ne renvoient à aucun monde lexical signifiant dans le contexte donné.
[4] Effectivement : Cette forme n'a pas été interprétée car elle correspond seulement à un tic de langage d'un usager, sans autre signification.
[6] GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle.

Note. *age_50 : usager entre 50 à 59 ans ; *aget_3010 : usager entre 30 et 39 ans évaluant PASSVers ; *aget_4010 : usager entre 40 et 49 ans évaluant le programme PASSVers ; *aget_6010 : usager entre 60 et 69 ans évaluant PASSVers ; *diag_plus5 : usager diagnostiqué depuis plus de 5 ans ; *diagt_plus510 : usager diagnostiqué depuis plus de 5 ans évaluant PASSVers ; *diagt_plus511 : usager diagnostiqué depuis plus de 5 ans abordant les relations avec l'entourage ; *sext_fem1 : femme décrivant son parcours de vie ; *sext_fem11 : femme abordant les relations avec l'entourage ; *sext_masc1 : homme décrivant son parcours de vie ; *sext_masc11 : homme abordant les relations avec l'entourage ; *theme_1 : description du parcours de vie ; *theme_8 : estime de soi et autonomie ; *theme_10 : évaluation de PASSVers ; *U001, *U002, *U005, *U024 et *U025 : sujets.

3.2.1. Classe 1 : PASSVers, une approche centrée sur la personne, ses ressources et ses besoins

La première classe de discours générée par Alceste comprend 856 UCE soit 55,73 % des UCE classées. Il s'agit de la première classe en termes d'importance (proportion d'UCE classées). Cette classe a un rôle majeur dans l'analyse puisqu'elle représente plus de la moitié de l'ensemble du discours. Elle concerne majoritairement l'évaluation du dispositif par les usagers (*theme_10 ; $\chi2(1) = 84$). Le discours des hommes (*sext_masc10 ; $\chi2(1) = 56$), des usagers ayant une durée des troubles supérieure à 5 ans (*diagt_plus510 ; $\chi2(1) = 52$) et de ceux âgés de 30 à 39 ans (*aget_3010 ; $\chi2(1) = 37$) est sur-représenté. Elle s'oppose aux 3 autres classes qui sont plutôt représentatives du discours relatif aux ingrédients du rétablissement personnel via l'accompagnement par le dispositif PASSVers. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi2$: PASSVers, projet, social, trouver, aider, professionnel, assistant, écouter, effectivement, différent.

Dans le discours des usagers interrogés, **PASSVers** est décrit comme un dispositif centré sur le fait de mener à bien les **projets** et de **trouver** des solutions aux problèmes, le tout caractérisé par des relations satisfaisantes avec l'équipe : « *Je pense que #PASSVers me donne confiance en moi, j' ai affaire à deux personnes compétentes et sympathiques et c'est de nature à m'ouvrir aux autres et à amener #effectivement à son terme ce #projet de fournisseur aux armées* » (*U025 ; $\chi2(1) = 14$) ; « *Honnêtement #PASSVers, si je compare avec les travailleurs #sociaux que j'ai eu auparavant, j'ai #trouvé que bon, les relations étaient bonnes et j' ai*

#trouvé que c'était des gens qui avaient des réponses à mes questions, qui #trouvaient des solutions à mon cas, pour me faire sortir du guêpier où je me #trouvais » (*U011 ; $\chi 2(1) = 14$).

Dans la conduite du **projet** personnel, l'accent est mis sur le travail d'équipe, où chacun participe et où les rôles sont flexibles : « *Elle [une infirmière] ne s'en tenait pas qu'à son métier quoi, parfois elle accompagnait aussi, elle posait des questions pour les démarches administratives tout ça, pour approfondir. On a fait des jeux pour apprendre à mieux se connaitre et tout au niveau de ma personnalité aussi, de mes objectifs, mes #projets, donc tout le monde participait, ça se mélangeait un peu* » (*U014 ; $\chi 2(1) = 23$). De plus, le binôme prend en compte les besoins et les ressources des personnes dans l'accompagnement : « *Leur fonction consiste à accompagner le patient dans son #projet de vie, en prenant compte ses difficultés et de ses aptitudes* » (*U016 ; $\chi 2(1) = 19$).

Le travail de chacun des membres du binôme socio-sanitaire est perçu comme complémentaire, les **assistants sociaux** étant plutôt associés au fait d'**aider** à **trouver** une trajectoire de vie et à améliorer la vie quotidienne, tandis que les infirmières seraient plutôt associées à la réassurance et à l'aide aux démarches d'inscription dans les activités : « *J'apprécie beaucoup l' expérience de M comme #assistant #social, je me suis rendue compte que ça pourrait être utile pour #trouver mon chemin, un dispositif pour améliorer ma vie quotidienne* » (*U013 ; $\chi 2(1) = 18$) ; « *M. il a un rôle d'#assistant #social et N. avec son expérience d' infirmière, elle nous a #aidé à #trouver comment je pourrais faire les démarches pour #trouver des activités et elle m' a rassurée avec sa présence* » (*U013 ; $\chi 2(1) = 14$).

Les **projets** travaillés avec les personnes concernent souvent la réinsertion **professionnelle** bien que le projet de vie puisse être envisagé sur un plan plus large : « *C. c'est l'#assistante #sociale du CCAS de Versailles, donc de la mairie qui s'occupe (…) des démarches administratives de l'emploi, du #projet de vie plutôt et #professionnel pour certains patients* » (*U016 ; $\chi 2(1) = 12$) ; « *Le psychiatre m'a proposé le dispositif #PASSVers pour m'#aider sur #différentes démarches au quotidien, que ce soit #professionnel ou autre* » (*U018 ; $\chi 2(1) = 10$).

Les usagers se sentent **écoutés** au sein de PASSVers, à la fois dans le sens où l'accompagnement permet un espace de parole au-delà de l'aspect technique des soins et dans le sens de la décision partagée : « *Je viens chercher mes médicaments mais en plus j'ai des entretiens avec #différentes personnes, ça me permet de mieux m'exprimer, donner ma réponse en fonction des questions posées, tout ça, dans ce qu'ils comprennent quand je leur parle, ils m'#écoutent, ils m'#aident beaucoup* » (*U012 ; $\chi 2(1) = 16$) ; « *Ils #écoutent beaucoup mes*

#projets, les décisions, elles ne sont pas prises d' un seul côté en fait, c'est plutôt d' un commun accord » (*U010 ; $\chi 2(1) = 10$).

Un usager note que les projets **diffèrent** d'une personne à une autre et que c'est le fait d'être centré sur le présent des personnes accompagnées qui **aide** à « guérir » : « *C'est important qu'ils aient un présent parce que c'est ça aussi qui guérit mine de rien, donc oui je recommanderais. Après les #projets sont complètement #différents d'une personne a une autre mais ça permet, ça #aide à guérir* » (*U010 ; $\chi 2(1) = 16$). Enfin, le dispositif est associé à l'idée d'un accompagnement différent de ce que les usagers ont connu jusqu'ici : « *C'était une façon #différente de travailler que celle de Madame C. [assistante sociale hors PASSVers] parce qu'il aide vraiment les gens à remonter la pente, à se sentir mieux, à nous #aider dans les démarches administratives, à régler tous les problèmes quels qu'ils soient* » (*U006 ; $\chi 2(1) = 10$) ; « *C'est comme si j' avais une autre source d'#aide qui est un peu #différente des infirmières et médecins que je vois presque tous les mois* » (*U013 ; $\chi 2(1) = 10$).

3.2.2. Classe 4 : De l'impuissance à la reprise du pouvoir d'agir des usagers

La classe de discours suivante (classe 4) générée par Alceste comprend 374 UCE soit 24,34% des UCE classées et il s'agit de la deuxième classe en termes d'importance. Cette classe est caractérisée par le discours des usagers sur le thème de l'estime de soi et de l'autonomie (*theme_8 ; $\chi^2 = 20$). Le discours des femmes évoquant leur parcours de vie personnel (*sext_fem1 ; $\chi^2 = 23$), des usagers avec un diagnostic de schizophrénie datant de plus de 5 ans (*diag_plus58 ; $\chi^2 = 20$) et de ceux âgés de 30 à 39 ans (*aget_308 ; $\chi^2 = 18$) évoquant la question de l'estime de soi et de l'autonomie est surreprésenté. Cette classe s'oppose à la classe 3 qui concerne plutôt la description du parcours de vie personnel et le degré d'implication dans les soins et les activités. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi 2$: arriver, aller, coup, fois, prendre, temps, oublie, truc, vacances, expliquer.

Dans cette classe, une participante décrit ce qui lui est **arrivé**, en évoquant les abus sexuels qu'elle a subi dans son enfance : « *Ce n'est pas par plaisir qu'on fait ce genre de choses mais disons, c'est #arrivé* » (*U001 ; $\chi 2(1) = 21$). Deux usagers expriment ce qu'ils n'arrivent pas à faire ou ont peur de ne pas arriver à faire : « *Je n'#arrive pas si vous voulez, on va dire en termes techniques (…), j'ai tendance à passer, comment dire, les articles au code barre* » (*U001 ; $\chi 2(1) = 17$) ; « *C'était très angoissant, ça m'empêchait de dormir, j'avais peur de ne pas #arriver à constituer le dossier* » (*U007 ; $\chi 2(1) = 17$). Le verbe arriver est employé pour

dire ce qui a été subi, exprimer la passivité ou alors pour exprimer une impuissance à agir ou encore une peur liée à un manque de confiance en ses propres capacités.

Toutefois, le verbe **prendre** est employé pour exprimer un vécu plus actif, par le fait de prendre du plaisir dans la vie quotidienne : « *Le point fort c'est que je me #prends des petits plaisirs en sortant, en allant au restaurant par exemple* » (*U002 ; $\chi2(1) = 17$), le fait que les choses prennent forme grâce à l'intervention de l'équipe PASSVers « *Je vois que ça #prend tournure donc c'est un grand soulagement* » (*U007 ; $\chi2(1) = 17$), ou encore pour évoquer la question de l'observance des traitements : « *Ca ne m'#arrive plus d'#oublier de les #prendre, maintenant je fais hyper gaffe de ne plus les #oublier* » (*U006 ; $\chi2(1) = 14$). Les participants soulignent le fait d'être suffisamment impliqué dans les soins pour ne pas **oublier**, la plupart du temps, leur traitement ou leurs RDV au CMP : « *En général, je vais voir dans mon agenda, je n'#oublie pas* » (*U012 ; $\chi2(1) = 21$).

Les usagers racontent également leur rapport au **temps** dans le sens de ce qu'ils peuvent supporter au quotidien : « *Des fois au bout d'un certain #temps, j'aime bien être seul avec moi-même* » (*U002 ; $\chi2(1) = 17$), « *Je pense que pour mon équilibre, je ne peux pas travailler à plein #temps, ça fait trop* » (*U015 ; $\chi2(1) = 16$), ou des inquiétudes qui les envahissent au point de prendre toute la place : « *Avant ça m'empêchait de dormir, j'y pensais tout le #temps* » (*U007 ; $\chi2(1) = 17$).

La question de la qualité de vie est abordée par l'évocation des **vacances** : « *Je vais en #vacances dès que j'ai la possibilité, je prends l'avion* » (*U012 ; $\chi2(1) = 10$) et un usager explique devoir restreindre ses choix, du fait de difficultés financières qui altèrent son pouvoir d'agir : « *Je dois faire des formations pour rebondir, il faut que je fasse un choix, soit la formation que je vais payer, soit les #vacances en province* » (*U011 ; $\chi2(1) = 7$).

Enfin, par l'emploi du verbe **expliquer**, les personnes expriment la volonté de communiquer de façon précise : « *C'est pour vous #expliquer* » (*U001 ; $\chi2(1) = 12$), « *Je vais #expliquer mes problèmes* » (*U003 ; $\chi2(1) = 12$), « *J'essaie d'#expliquer au mieux* » (*U021 ; $\chi2(1) = 10$) ou décrivent l'équipe PASSVers comme une source d'aide pour orienter et guider leurs actions : « *Ils me dirigent, m'#expliquent un peu les choses auxquelles je peine à m'intéresser (…), je manque un peu de courage* » (*U004 ; $\chi2(1) = 10$).

3.2.3. Classe 2 : La famille comme soutien au rétablissement

La classe de discours suivante (classe 2) générée par Alceste comprend 154 UCE soit 10,03% des UCE classées. Bien qu'il s'agisse de la 3ème classe en termes d'importance, cette

classe joue un rôle mineur dans l'analyse puisqu'elle ne caractérise qu'une faible partie du discours. Elle concerne les relations avec l'entourage (*theme_11 ; $\chi2(1) = 192$) et s'oppose aux classes 3 et 4 qui concernent l'estime de soi et l'implication dans les soins et les activités. Le discours des femmes (*sext_fem11 ; $\chi2(1) = 203$), des usagers avec un diagnostic de schizophrénie datant de plus de 5 ans (*diagt_plus511 ; $\chi2(1) = 167$) et de ceux âgés de 40 à 49 ans (*aget_4011 ; $\chi2(1) = 128$) est surreprésenté. Le discours des usagers de 20 à 29 ans (*aget_2011 ; $\chi2(1) = 40$) et celui de ceux âgés de 60 à 69 ans (*aget_6011 ; $\chi2(1) = 54$) est surreprésenté dans une moindre mesure. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi2$: mère, sœur, famille, frère, père, nuit, symptômes, proche, affection, entourage.

Les formes **mère** et **sœur** apparaissent de façon plus significative que les formes **frère** et **père**, ce qui signifie que les membres féminins sont plus souvent évoqués que les membres masculins dans le discours des usagers. Une participante rapporte, en lien avec ses **symptômes**, des relations difficiles avec sa **mère**, qui toutefois ont tendance à s'améliorer avec le temps : « *En ce moment c'est un peu mitigé parce que j'ai encore des #symptômes donc c'est encore un peu difficile avec ma #mère, c'est encore difficile pour ma #mère mais ça se passe beaucoup mieux qu'avant* » (*U016 ; $\chi2(1) = 44$). Une autre participante décrit sa **mère** et sa **sœur** comme étant particulièrement soutenantes face à ses troubles : « *Ma #mère m'emmène à l'hôpital quand ça ne va pas, ma #sœur quand je ne me sens pas très bien elle me soutient, elle me remonte le moral, mon conjoint c'est pareil, pareil que ma #sœur* » (*U006 ; $\chi2(1) = 41$). Les **frères** sont aussi fréquemment associés à de bonnes relations qui apportent à l'usager aide et soutien : « *Mes parents soutiennent énormément, mon #frère, ma #sœur, mon mari, même la #famille de mon mari m'aide énormément* » (*U015 ; $\chi2(1) = 39$), « *J'ai ma #mère, mon #frère et ma #sœur à Seoul qui me soutiennent aussi* » (*U013 ; $\chi2(1) = 27$). Les **pères**, quant à eux, sont souvent évoqués dans un contexte d'absence et/ou de manque de communication : « *J'ai ma #mère qui est décédée il y a 12 ans bientôt, le 11 septembre 2007 et mon #père, que je n'ai pas vu depuis* » (*U001 ; $\chi2(1) = 37$), « *mon #père est mort sans savoir que j'étais malade* » (*U011 ; $\chi2(1) = 35$).

Dans cette classe, les usagers évoquent également la question du rythme circadien par l'emploi de la forme **nuit**, rythme auparavant perturbé puis retrouvé au fil du rétablissement : « *Avant les médicaments je dormais très mal la #nuit, je criais, je poussais des cris, c'était pas du tout évident* » (*U011 ; $\chi2(1) = 28$), « *J'ai retrouvé des sensations que j'avais avant, par exemple le rythme jour-#nuit* » (*U003 ; $\chi2(1) = 14$).

Au sujet des **symptômes**, une participante distingue bien sa relation aux soignants de celle à ses **proches** et sollicite préférentiellement les soignants pour les questions liées à ses troubles : « *Je ne me sens pas soutenue, je me sens aimée, c'est-à-dire que je retrouve cette sensation d'amour fraternel ou parental ou familial, amical aussi. Soutenue, je dirais que c'est les soignants qui me soutiennent, j'ai assez vite compris que mes #proches étaient démunis par rapport aux #symptômes de ma maladie, d'ailleurs je leur en parle très peu et c'est vraiment les soignants qui me soutiennent* » (*U010 ; $\chi 2(1) = 31$).

Dans l'ensemble, les usagers décrivent des relations satisfaisantes avec leur **famille** et leurs **proches** qui apportent un soutien dans leur rétablissement : « *Pendant les réunions c'était les périodes de crises donc il y avait un ami très #proche qui maintenant est parti en chine, mais à l'époque il était là* » (*U021 ; $\chi 2(1) = 61$) et leur témoignent de l'**affection** : « *Je fête mes 40 ans et j'ai invité ma #famille #proche et mes amis donc quasiment tout le monde vient donc je ressens des témoignages d'#affection* » (*U010 ; $\chi 2(1) = 45$). Une participante décrit toutefois quelques difficultés relationnelles avec son **entourage** avec qui elle a tendance à communiquer par lettre et non pas par le dialogue direct, ce qui accompagne une altération de son état psychique : « *J'ai tendance, quand ça ne va pas avec quelqu'un de mon #entourage, à écrire des lettres, c'est souvent des moments où je suis en incapacité d'assumer ce que je ressens et que je veux le dire quand-même, et j' écris une lettre sur un coup de pulsion carrément, et je la donne à la personne et ensuite ça me fait décompenser* » (*U010 ; $\chi 2(1) = 19$).

3.2.4. Classe 3 : L'implication dans les soins et la vie dans la communauté

La classe de discours suivante (classe 3) générée par Alceste comprend 152 UCE soit 9,90% des UCE classées. Il s'agit de la quatrième et dernière classe en termes d'importance (proportion d'UCE classées), elle concerne la description du parcours personnel et le niveau d'implication dans les soins et les activités et elle s'oppose à la classe 4 qui concerne la question de l'estime de soi et de l'autonomie au cours du rétablissement. Le discours des usagers entre 50 et 59 ans (*age_50 ; $\chi 2(1) = 61$), des hommes qui évoquent leur parcours de vie (*sext_masc1 ; $\chi 2(1) = 34$), des usagers entre 50 et 59 ans qui évoquent leur niveau d'implication dans l'accompagnement PASSVers (*aget_509 ; $\chi 2(1) = 29$), des hommes qui évoquent leur niveau d'implication dans l'accompagnement PASSVers (*sext_masc9 ; $\chi 2(1) = 26$) et des usagers avec un diagnostic de schizophrénie datant de plus de 5 ans (*diagt_plus51 ; $\chi 2(1) = 25$) est surreprésenté. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par ordre

décroissant des valeurs de $\chi 2$: action, jour, centre, suivre, GEM, lundi, saint, habiter, Versailles, mardi.

Les usagers décrivent les **activités** dans lesquelles ils se sont investis, au **centre** de **jour** : « *Il y a les #activités donc au #centre de #jour et à l'extérieur donc j'ai fait un petit peu le tour* » (*U005 ; $\chi 2(1) = 27$) ; et un usager évoque son implication dans les **activités** et sa responsabilisation dans le processus de rétablissement : « *J'ai amélioré un #petit peu le ménage, l'intention du permis de conduire, le #GEM, les #activités à l'extérieur, bon, après on a fait le tour et c'est à moi de faire des choses* » (*U005 ; $\chi 2(1) = 33$).

Un usager met en évidence l'importance d'être régulier dans le **suivi** au CMP et dans les **activités** pour améliorer son état de santé et sa qualité de vie : « *Ça va bien, même de mieux en mieux parce que tout le monde me le dit et actuellement je suis aussi, je fais l'#activité au #centre de #jour, la marche. Et je suis régulièrement #suivi* » (*U002 ; $\chi 2(1) = 22$).

Le Groupe d'Entraide Mutuelle ou **GEM** est décrit comme une structure donnant l'occasion de communiquer avec d'autres personnes que les soignants du CMP : « *Je fais de l'informatique le #lundi après-midi, le #GEM, c'est quelque-chose d'extérieur au #centre de #jour et donc c'est bien de parler un petit peu de mes projets à l'extérieur plutôt qu'au #centre de #jour où on est #suivi vraiment que par des infirmières qui sont spécialisées dans le domaine médical* » (*U005 ; $\chi 2(1) = 26$).

L'emploi les formes **lundi** et **mardi** apparait dans le contexte de la description du planning hebdomadaire des activités par les usagers : « *C'est les infirmières qui proposent des #activités donc là par exemple, le #mardi après-midi j'ai impro et le jeudi matin, la marche enfin, parce qu'il y a marche rapide et marche et moi j'ai trouvé que la marche rapide c'était trop intensif donc je préfère la marche et sinon le mercredi après-midi, j'ai le retour des ateliers* » (*U005 ; $\chi 2(1) = 26$), « *Je m'appelle D, j'ai un petit loyer, j' ai un petit travail, je fais le #GEM entre autres le #lundi et le vendredi, je vais à la piscine le #mardi aussi, je fais mes courses* » (*U012 ; $\chi 2(1) = 22$).

Les usagers dans cette classe évoquent également leur lien actif avec la vie de la cité par l'emploi de la forme **Saint** : « *On va peut-être faire du vélo sur la base de loisirs de #Saint-Quentin et puis on va revenir sur #Saint-Cyr à vélo (…) ça fait un programme pour l'après-midi* » (*U009 ; $\chi 2(1) = 13$) et décrivent leur expérience du logement par l'emploi des formes **habiter** et **Versailles** : « *On a abandonné ce projet-là, le projet de maison relais et on a sollicité #Versailles #Habitat pour obtenir un logement HLM* » (*U014 ; $\chi 2(1) = 26$), « *J'ai la forêt qui est d'un côté et la ville de #Versailles qui est de l'autre côté donc j'#habite juste à côté, entre la ville et la forêt et comme actuellement, c'est très bien en fait* » (*U005 ; $\chi 2(1) = 18$).

3.2.5. Conclusion de l'analyse du corpus des usagers

En conclusion, cette analyse souligne l'importance des relations avec l'équipe professionnelle, mettant en avant l'approche centrée sur la personne, ses ressources et ses besoins. Les usagers expriment leur satisfaction quant aux compétences et à la sympathie de l'équipe, ainsi qu'à leur capacité à trouver des solutions et à mener à bien les projets. Les usagers soulignent également la complémentarité des membres de l'équipe socio-sanitaire de PASSVers, avec les assistants sociaux qui aident à trouver une trajectoire de vie et à améliorer la vie quotidienne, et les infirmières qui offrent réassurance et assistance dans les démarches liées aux activités thérapeutiques. L'écoute attentive et la décision partagée sont valorisées, permettant aux usagers de se sentir écoutés et impliqués dans les choix les concernant. Par ailleurs, le thème de l'estime de soi et de l'autonomie sont abordés, mettant en évidence la progression des personnes dans la reprise du pouvoir d'agir et leur confiance en eux au cours du processus de rétablissement. Enfin, le soutien de la famille et des proches, ainsi que l'implication active dans les soins et la vie communautaire, semblent jouer un rôle significatif dans la progression vers le rétablissement.

3.3. Résultats relatifs au corpus des familles

Alceste a dégagé 3 classes de discours à partir du discours des familles (Figure 6). La 1ère classe rapporte le discours autour du parcours général de vie des proches accompagnés, en lien avec les aidants. La 2ème classe concerne l'évaluation du dispositif PASSVers par les aidants et les questions d'estime de soi, d'autonomie et d'implication chez leur proche. La 3ème classe rapporte le discours relatif à l'accompagnement des proches, en lien avec l'équipe PASSVers et d'autres aidants familiaux.

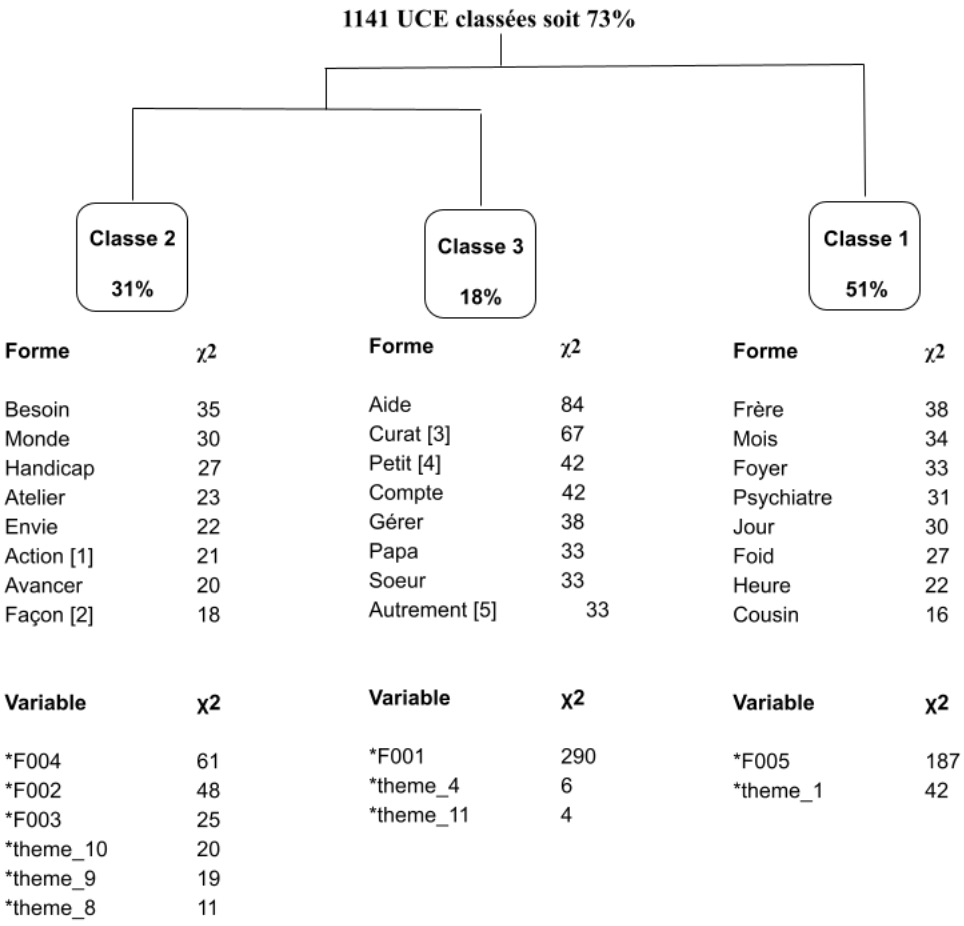


Figure 6. Dendrogramme des classes du corpus des entretiens des familles.

[1] Action : Le terme « activité » a été réduit sous la forme « action » lors de l'étape de lemmatisation du corpus par Alceste.
[2] Cette forme n'a pas été analysée puisqu'elle renvoie à des expressions du type « de toutes façons », « de façon à » etc.
[3] Les termes « curatelle » et « curatrice » ont été réduit par Alceste sous la forme curat.
[4] La forme petit n'a pas été analysée car elle renvoie à un tic de langage (e.g. « un petit peu »).
[5] La forme autrement n'a pas été analysée car elle renvoie à des contextes d'énonciation trop différents pour pouvoir en extraire une signification commune.

Note. *F001, *F002, *F004, *F004 et *F005 : sujets ; *theme_1 : description du parcours de vie ; *theme_4 : relations d'équipe ; *theme_8 : estime de soi et autonomie ; *theme_9 : implication dans les soins et les activités ; *theme_10 : évaluation de PASSVers ; *theme_11 : relations avec l'entourage.

3.3.1. Classe 1 : Des aidants familiaux impliqués dans l'accompagnement de leur proche vivant avec une schizophrénie

La première classe de discours générée par Alceste comprend 422 UCE soit 50,84 % des UCE classées. Dans cette classe, le discours de la 5ème personne interrogée (*F005) et le thème du parcours personnel (*theme_1) sont surreprésentés. Il s'agit de la première classe en termes d'importance. Elle a un rôle majeur dans l'analyse puisqu'elle représente la moitié de l'ensemble du discours. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi 2$: frère, mois, foyer, psychiatre, jour, fois, heure, cousin.

Les aidants familiaux interrogés évoquent principalement dans cette classe le parcours de vie général de leur proche, en lien avec la maladie et les structures sociales et sanitaires hors PASSVers. La présence de psychiatres au sein des **foyers** de vie semble rassurante pour les aidants de proches intégrés dans ce type de structure. A ce propos, un aidant évoque le cas de son **frère** et il semble en accord avec le cadre médical dont celui-ci bénéficie : « *Bon, le #foyer pour moi c'était (…) le mieux, ma #cousine aussi, on s'est dit, il va se retrouver avec pas véritablement un suivi alors qu'un #foyer il y a quand même toute la partie médicale, il y a un ou deux #psychiatres, je crois* » (*F005 ; $\chi 2(1) = 13$). Il semble toutefois nécessaire pour la famille de veiller au confort quotidien de leur proche dans ces lieux de vie, comme en témoigne ce **frère**, qui évoque une **cousine**, avec laquelle il s'inquiète de l'organisation des repas dans la structure. En effet, ils redoutent que leur proche ne soit pas suffisamment bien nourri : « *Et ça, c'est aussi un autre problème, ça on va voir avec ma #cousine, on a déjà déjeuné une fois avec mon #frère et là hier on en reparlait (…)* » (*F005 ; $\chi 2(1) = 15$) ; « *On va essayer d'y aller là avant la fin du mois pour refaire un déjeuner parce qu'on observe des choses, l'autre fois quand on avait été déjeuner, nous on avait des assiettes super, alors que mon #frère (…)* » (*F005 ; $\chi 2(1) = 13$).

Concernant la communication des familles avec l'équipe PASSVers, il semblerait que les aidants ne soient pas systématiquement impliqués dans les échanges autour de l'accompagnement de l'usager. Ce **frère** explique : « *Alors, ils viennent le visiter, après je ne sais pas, je n'ai pas de retour forcément de la part des infirmières. Non, non, on s'est rencontrés à plusieurs rendez-vous, mais on s'est rencontrés à des rendez-vous où c'était plus aussi avec l'équipe du #foyer aussi, avec les infirmières pour qu'on puisse voir un peu l'évolution pour mon #frère* » (*F005 ; $\chi 2(1) = 12$).

Les aidants évoquent aussi leurs relations avec les soignants au sein et hors du CMP. Une sœur relate une anecdote lors de laquelle elle a voulu alerter un **psychiatre** sur l'état de santé de son proche, sans pour autant se sentir entendue : « *On sonne à la porte à trois #heures du matin, je vois mon #frère (…) en peignoir de bain, pieds nus, il me dit, j'ai la voiture, elle est un peu dans le fossé* » (*F001 ; $\chi 2(1) = 13$) ; « *Le #psychiatre nous dit : Madame, qu'est-ce*

qu'il y a d'anormal dans l'attitude de votre #frère ? Mais je lui dis : Mais, docteur, quand quelqu'un vient de Versailles, pieds nus, en peignoir de bain - c'était au mois de décembre - arrive chez vous à trois #heures du matin, vous croyez que ça, c'est normal ? » (*F001 ; $\chi2(1) = 10$). Une autre aidante exprime des difficultés dans les relations de son proche avec un **psychiatre** qui ne lui ont pas semblé être entendues par l'équipe du CMP : « *Pourquoi ne pas essayer un autre #psychiatre ? Et là on a eu une fin de non-recevoir immédiate, en disant, si vous voulez un #psychiatre de ville, vous allez voir un #psychiatre de ville, mais changer de #psychiatre, il faut que ce soit motivé* » (*F002 ; $\chi2(1) = 13$).

Les formes **mois**, **jour**, **fois** et **heure** renvoient enfin à la temporalité ressentie par les aidants dans le parcours de leur proche. La précision dans l'évocation des périodes peut laisser penser qu'ils se sentent fortement impliqués dans l'accompagnement et le suivi de leur proche : « *J'espère qu'on va arriver à le vendre cette année quoi, voilà. Parce que à son entrée donc, vous devez savoir comment ça fonctionne, il y a deux #mois d'essai, c'est-à-dire, il est rentré au premier août et donc fin septembre, premier octobre* » (*F005 ; $\chi2(1) = 14$) ; « *Elle était déjà dans un circuit et la première hospitalisation de quinze #jours à Sainte-Anne a eu lieu en septembre, donc voyez, tout ça s'est enquillé assez vite et ses examens, mon mari allait déjeuner avec elle entre midi et deux* » (*F002 ; $\chi2(1) = 15$) ; « *Ma cousine avait relancé plusieurs #fois quand mon #frère a fait son entrée, alors, c'était au premier août 2018, il est resté pendant deux ou trois #mois avec un tout petit lit* » (*F005 ; $\chi2(1) = 13$).

3.3.2. Classe 2 : PASSVers, un dispositif qui répond aux besoins de soutien et favorise l'ouverture sur le monde

La deuxième classe de discours générée par Alceste comprend 261 UCE soit 31,45 % des UCE classées. Dans cette classe, le discours des 4ème, 2ème et 3ème personnes interrogées (*F004, *F002 et *F003) est surreprésenté. De plus, le thème de l'évaluation du dispositif (*theme_10), le thème de l'implication des usagers dans le dispositif (*theme_9) et celui de l'estime de soi et de l'autonomie (*theme_8) sont représentés de façon significative. Il s'agit de la deuxième classe en termes d'importance et représente près d'un tiers de l'ensemble du discours. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi2$: besoin, monde, handicap, atelier, envie, action, avancer, façon.

PASSVers semble être en mesure de combler les **besoins** d'aide et de soutien des personnes accompagnées. Des parents disent à propos de leur fille : « *Et si elle a une difficulté, elle a cette, comment dirais-je, cette main, accessible (…) en cas de #besoin ou si un #besoin*

paraît, elle sait vers qui se tourner pour obtenir l'aide qu'elle attend » (*F002 ; $\chi2(1) = 13$). Un renforcement de l'équipe PASSVers par des intervenants extérieurs serait par ailleurs apprécié, afin de pouvoir offrir plus de services aux personnes accompagnées. Une aidante ose une suggestion d'amélioration du dispositif : « *Je pense que c'est très positif, (…) l'équipe aurait #besoin d'être étoffée et sans doute, de plus de personnes autour, plus de services autour, même rien que des, je ne sais pas moi, des soins, des coiffeurs, des machins* » (*F004 ; $\chi2(1) = 12$). Le **besoin** d'ouverture des personnes est mis en balance avec leur **besoin** de cadre dans l'accompagnement dans le sens de la nécessité de garder un lien régulier avec l'équipe. Une sœur explique : « *Là, c'est plus ouvert mais c'est limite trop ouvert et, du coup, ils se retrouvent face à leurs limites et paumés dans leur enfermement alors qu'ils ont #besoin tout le temps d'être, ce n'est pas une fin en soi d'avoir un logement, il faut vraiment tout le temps que le lien…* » (*F004 ; $\chi2(1) = 11$). Pour poursuivre sur la notion d'ouverture, plusieurs aidants décrivent PASSVers comme une passerelle vers le **monde** extérieur : « *Effectivement dans ce sens-là, c'est ce à quoi je pensais vis à vis de PASSVers, c'est qu'à partir du domaine médical ou para-médical, au niveau #activités et autres, avant d'être dans le #monde ouvert, il y a une passerelle* » (*F002 ; $\chi2(1) = 24$). Une ouverture des **activités** proposées par le CMP vers une population plus large, plus éloignée de la maladie psychique serait appréciée. Une sœur propose : « *Peut-être proposer des #activités avec des personnes du #monde extérieur, entre guillemets, du #monde ordinaire, plutôt que de rassembler que des personnes, entre guillemets, malades parce que ça sclérose un peu* » (*F004 ; $\chi2(1) = 20$).

La représentation significative de la forme **handicap** peut être interprétée comme la conscience des aidants de la nécessité de prendre en compte à la fois les potentialités et les limites de leur proche dans l'accompagnement vers le projet personnel. Une mère relate au sujet de sa fille : « *Elle a été à la mission locale, elle s'est inscrite à Pôle Emploi qui l'a envoyée sur Cap Emploi. La mission locale aussi lui a proposé des petits stages, des trucs comme ça, ça a commencé vraiment à lui donner des #envies de… Et puis on a été à un salon qui est le salon de la formation pour les #handicapés* » (*F003 ; $\chi2(1) = 32$).

Les **ateliers** proposés par le CMP semblent accompagner les usagers vers davantage d'implication, comme en témoigne des parents à propos de leur fille : « *Je pense oui, il y a aussi le fait qu'au niveau des #ateliers qu'elle fait, avant c'était plus jeux, c'était plus manuel, bon, mais ça c'est moins son (…) truc* » (*F002 ; $\chi2(1) = 12$) ; « *Et alors il y a eu un déclic (…), je ne sais plus comment ça s'appelle cet #atelier où elle faisait des jeux de simulation sur ordinateur, genre tour de Hanoï ou je sais pas, moi, ça me dit pas grand-chose mais, visiblement, il y a un palier qu'elle a franchi* » (*F002 ; $\chi2(1) = 10$).

Il semblerait que ce soit la synergie du dispositif PASSVers avec d'autres propositions (centre de jour et autres structures) qui permette aux personnes accompagnées de retrouver des **envies**. Les propos d'une mère témoignent en ce sens : « *Les deux lui ont redonné confiance, lui ont redonné #envie de faire des projets, de se projeter sur le futur. Enfin, ça serait vraiment dommage non seulement pour ma fille mais pour d'autres que ce dispositif s'arrête parce que, en tous cas, moi, je peux certifier que, pour ma fille, ça a porté ses fruits* » (*F003 ; $\chi2(1) = 21$).

Enfin, l'intégration du dispositif PASSVers semble parfois avoir été motivé par l'**envie** d'**avancer** des personnes, ce qui laisse entendre que cette impulsion, déjà présente, a été simplement soutenue par PASSVers, en lien avec d'autres interventions de manière à évoluer de manière plus concrète. Des parents parlent de la motivation de leur fille à intégrer le dispositif : « *L'#envie d'#avancer, je pense. Ça lui a été présenté comme une aide supplémentaire pour aller vers l'extérieur, pour s'autonomiser, pour avoir plus de relations sociales, voilà* » (*F002 ; $\chi2(1) = 11$).

3.3.3. Classe 3 : PASSVers comme soutien aux familles pour la gestion du quotidien de leur proche

La troisième classe de discours générée par Alceste comprend 147 UCE soit 17,71 % des UCE classées. Dans cette classe, le discours de la 1ère personne interrogée (*F001) ainsi que les thèmes des relations d'équipe (*theme_4) et des relations avec l'entourage (*theme_11) sont surreprésentés. Il s'agit de la troisième classe en termes d'importance. Les formes réduites interprétées dans cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi2$: aide, curat, petit, compte, gérer, papa, sœur, autrement.

Les travailleurs sociaux impliqués dans le dispositif PASSVers sont perçus comme une **aide** dans les démarches extérieures, notamment en ce qui concerne les questions de **curatelle** et la gestion des **comptes** bancaires d'un usager évoqués par une soeur : « *C. (une assistante sociale) l'#aide énormément dans ses démarches (…), il se repose et je pense que c'est elle qui va l'aider dans ses papiers, pour que la #curatrice ait tous les éléments, ses #comptes en banque* » (*F001 ; $\chi2(1) = 30$). L'accompagnement social proposé par PASSVers pourrait par ailleurs être complété par des entretiens sur des questions sanitaires, comme le demande une sœur, qui **compte** sur l'équipe pour élargir l'accompagnement de son proche sur les questions de **curatelle** par des entretiens sur les questions d'hygiène de la part d'une infirmière : « *Je me demandais si la propreté, une fois que la #curatelle sera mise en place, une*

question de sa propreté, son hygiène personnelle, de vêtements, nous on n'y arrive pas et on #compte beaucoup sur PASSVers » (*F001 ; $\chi2(1) = 34$) ; « *Je pense que se sentant appuyés par le PASSVers, on pourrait voir tout ce qui est le côté #curatelle, la mise en place de la #curatelle avec l'#aide de C. et en même temps, faire une initiation, enfin, à la propreté quand même* » (*F001 ; $\chi2(1) = 21$). Dans l'ensemble, PASSVers est perçu comme une aide pour comprendre la technicité que demande certaines démarches administratives. Une sœur affirme : « *Quand on n'est pas au courant, je trouve que PASSVers #aide énormément* » (*F001 ; $\chi2(1) = 18$).

Par ailleurs, la capacité de **gestion** du quotidien par les usagers est évoquée. Une sœur explique que celle-ci semble relative, ayant nécessité jusqu'ici un appui familial : « *Jusqu'à présent, on le laissait #gérer ses affaires. Bon j'avais une petite #soeur qui est maintenant en Bretagne, qui venait une fois par an voir son budget, un peu ses #comptes et ses trucs comme cela, qui avait été secrétaire de mairie, donc qui était au courant des aides de l'UDAF* » (*F001 ; $\chi2(1) = 8$). La réticence des personnes à accepter la mise en place de la **curatelle** est également évoquée. Une sœur raconte : *« Et là, on est dans une petite période (...) un peu difficile avec la #curatelle renforcée (...). Comme il est contre, il estime qu'il peut #gérer, que bon, d'avoir trois, quatre #comptes, c'est, bon voilà* » (*F001 ; $\chi2(1) = 8$).

Enfin, les formes **papa** et **sœur** sont utilisées pour aborder la question de la répartition des rôles entre les différents membres familiaux. Une sœur évoque des relations familiales parfois difficiles à ce propos : « *Les rôles sont bien complémentaires et toujours en liaison quand même, voilà. Bon alors il y a le rôle des filles, bon là, elles sont venues pour la #curatelle, et nous, on aimerait de plus en plus les mettre responsables de leur #papa* » (*F001 ; $\chi2(1) = 22$). La question de la négociation entre les familles et leur proche est également soulevée, dans le sens où il n'est pas toujours facile pour les personnes d'accepter l'aide quotidienne qui leur est proposée. Une aidante évoque l'une de ses **sœurs**, présente pour partager les tâches relatives au soutien quotidien de leur frère, avec lequel il semble être nécessaire de négocier parfois pour régler des questions pratiques : « *Le soutien familial un petit peu, comment dirais-je, matériel, on lui a offert son frigo, sa couette, ça ne lui plaît pas, ma #soeur a mal choisi, bon naturellement c'est comme ça* » (*F001 ; $\chi2(1) = 22$) ; « *Il faut qu'il retrouve cette habitude quand même d'indépendance et de s'acheter des trucs surgelés. Ma #soeur lui a acheté un petit four, pour aller chez Picard et qu'il fasse réchauffer, non pas un micro-ondes parce qu'il voulait un vieux micro-ondes de son ex-beau-père que les filles lui donnaient, donc, il fallait à tout prix qu'il l'ait* » (*F001 ; $\chi2(1) = 19$).

3.3.4. Conclusion de l'analyse du corpus des familles

En conclusion, les aidants familiaux expriment des préoccupations concernant les conditions de vie et le suivi médical de leur proche, notamment dans les foyers de vie. Ils soulignent également les difficultés de communication avec certains soignants durant le parcours de soins de leur proche, ainsi que leurs inquiétudes quant aux décisions prises par les professionnels pour le bien-être de celui-ci. L'analyse met également en évidence la satisfaction des aidants familiaux à l'égard de PASSVers en tant que dispositif de soutien. Ils soulignent que PASSVers répond aux besoins d'aide et de soutien de leur proche, offrant une main accessible en cas de besoin. Les aidants expriment également le désir d'améliorer le dispositif en renforçant l'équipe et en proposant davantage de services. Enfin, les familles reconnaissent l'importance pour eux de négocier avec leur proche pour assurer un soutien quotidien adéquat. Cela peut impliquer des discussions sur les tâches à accomplir et la répartition des rôles entre aidants.

3.4. Analyse du corpus global (usagers, familles et professionnels)

3.4.1. Méthode

Pour terminer, nous avons effectué une analyse combinée des 3 corpus afin d'obtenir une vision globale de l'ensemble des entretiens réalisés auprès des 3 populations (usagers, professionnels et familles). De plus, nous avons souhaité dégager le point de vue synthétique de chaque population et vérifier si chacune d'entre elles avait son propre monde lexical.

Une fois encore, seules les formes réduites aux χ^2 les plus élevés ont été retenues dans cette analyse car ce sont celles qui sont les plus représentatives de chaque classe et qui discriminent le mieux chacune des classes les unes par rapport aux autres. Pour déterminer un seuil, nous nous sommes basés sur les courbes d'évolution des valeurs de χ^2 en fonction des formes réduites appartenant à chaque classe. Nous avons retenu les 8 premières formes réduites pour chaque classe du corpus (Figure 7), au-delà desquelles nous avons considéré les valeurs de χ^2 comme n'évoluant que très faiblement, même si ces valeurs restent statistiquement significatives à $p < .05$ jusqu'à $\chi^2(1) = 3.84$.

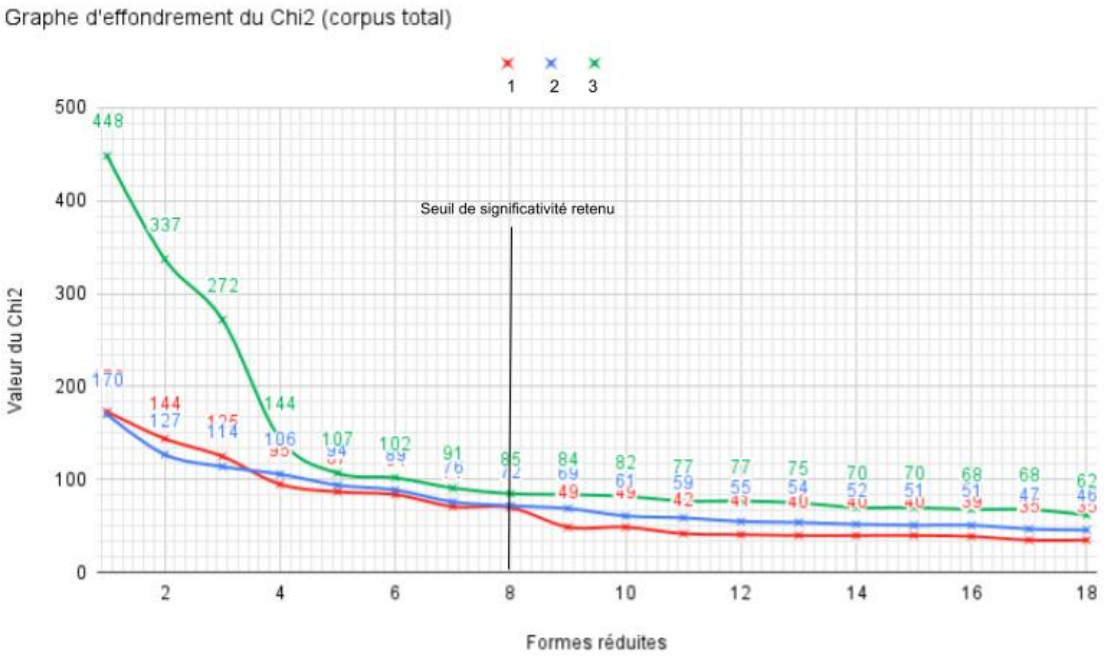


Figure 7. Graphe d'effondrement du χ^2 pour la détermination du seuil de significativité des formes réduites pour toutes les classes du corpus des 3 populations.

3.4.2. Résultats

Le corpus total des entretiens réalisés avec les 3 populations (usagers, professionnels et familles) intégrait 5204 unités textuelles ou unités de contexte élémentaire (UCE). Une classification double a été paramétrée afin de retenir les classes les plus stables. Le nombre minimum de mots analysés par UC a été fixé à *n1* = 10 mots pour la première classification et *n2* = 12 mots pour la seconde, le nombre moyen de mots analysés par UCE étant ici égal à 10. Suite à ce paramétrage, 4320 UCE ont été classées par Alceste, soit 84% du nombre total d'UCE.

L'analyse combinée des 3 corpus d'entretiens correspondant aux trois populations interrogées (professionnels, usagers et familles) est représentée par la Figure 8 :

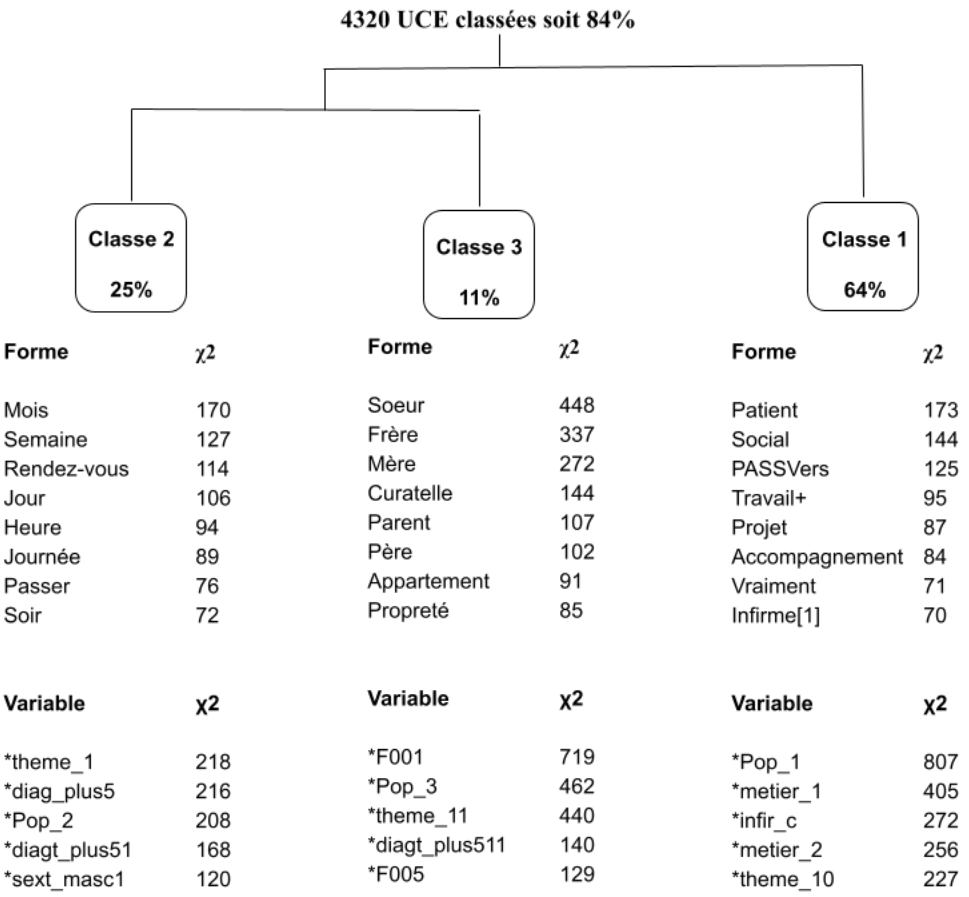


Figure 8. Dendrogramme des classes du corpus des entretiens avec les 3 populations.

[1] Infirme : Le terme « infirmière » a été réduit sous la forme « infirme » lors de l'étape de lemmatisation du corpus par Alceste.

Note. *diag_plus5 : usager diagnostiqué depuis plus de 5 ans ; *diagt_plus51 : usager diagnostiqué depuis plus de 5 ans et décrivant son parcours de vie ; *diagt_plus511 : usager diagnostiqué depuis plus de 5 ans et évoquant ses relations avec l'entourage ; *F001 : sujet aidant familial ; *F005 : sujet aidant familial ; *infir_c : infirmière partageant son temps de travail entre CMP et PASSVers ; *metier_1 : infirmières ; *metier_2 : travailleurs sociaux ; *Pop_1 : population des professionnels ; *Pop_2 : population des usagers ; *Pop_3 : population des aidants familiaux ; *sext_masc1 : usager de sexe masculin décrivant son parcours de vie ; *theme_1 : description du parcours de vie ; *theme_10 : évaluation de PASSVers ; *theme_11 : relations avec l'entourage.

Alceste a dégagé 3 classes de discours à partir de l'analyse du corpus global. La 1ère classe concerne majoritairement le thème de l'évaluation du dispositif par les professionnels. La 2ème classe concerne majoritairement le discours des usagers quant à leur parcours personnel et la perception des limites imposées par la maladie. La 3ème classe rapporte majoritairement le discours des familles à propos du fardeau familial ressenti et le soutien perçu de l'équipe PASSVers.

3.4.2.1. Classe 1 : Le binôme socio-sanitaire, une équipe complémentaire pour un accompagnement global des usagers

La classe 1 comprend 2764 UCE soit 63,98% des UCE classées. Dans cette classe, la population des professionnels (*Pop_1) ainsi que le thème de l'évaluation du dispositif (*theme_10) sont surreprésentés. Il s'agit de la première classe en termes d'importance. Elle a un rôle majeur dans l'analyse puisqu'elle représente près de deux tiers de l'ensemble du discours. Les formes réduites interprétées dans cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi 2$: patient, social, PASSVers, travail+, projet, accompagnement, vraiment, infirme (infirmières).

Le dispositif est défini par les professionnels comme un parcours d'**accompagnement** des personnes dans leur globalité vers leur **projet** de vie et le binôme socio-sanitaire est désigné comme une caractéristique centrale du dispositif **PASSVers** : « *C'est un parcours d'#accompagnement pour les personnes souffrant de troubles schizophréniques qu'on accompagne dans leur globalité, au niveau de leur #projet de vie. On #travaille en binôme, un #travailleur #social et une #infirmière avec idéalement la famille quand c'est possible et on #travaille voilà, avec la personne pour l'accompagner dans ses #projets voir quels sont ses points forts »* (*P003 ; $\chi 2(1) = 17$) ; *« L'idée c'est qu'il a toujours en référence, on lui propose un #accompagnement socio-sanitaire, il a toujours un référent #travailleur #social et une #infirmière, une #infirmière dans le cadre de #PASSVers »* (*P011 ; $\chi 2(1) = 18$). De plus, les professionnels insistent sur le caractère volontaire des usagers dans leur inclusion : *« Alors, c'est que des personnes qui ont été volontaires, ça a été présenté par le médecin avant, ils ont été volontaires pour avoir cet #accompagnement et donc (…) ils ont réfléchi avec le médecin »* (*P005 ; $\chi 2(1) = 19$).

Par ailleurs, les professionnels soulignent la complémentarité du binôme socio-sanitaire et la souplesse de l'organisation dans le dispositif. Si certains entretiens s'effectuent en binôme, les **travailleurs sociaux** et les **infirmières** ont la possibilité de rencontrer les **patients** individuellement, si la situation s'y prête : « *On a des regards différents sur les situations et complémentaires je trouve. De temps en temps, on voit les #patients en binôme, de temps en temps c'est plus des démarches #sociales donc c'est le #travailleur #social qui les voit, de temps en temps c'est plus les soins, donc c'est plus au niveau #infirmier et puis, ça se mêle* » (*P003 ; $\chi 2(1) = 18$). PASSVers est également décrit par les professionnels comme un dispositif permettant de travailler plus efficacement que lors des suivis classiques, puisqu'il centralise les questions sociales et sanitaires en un même lieu et au sein d'une même équipe : *« Ce qui fait la*

particularité, c'est qu'on soit en binôme (…) #travailleur #social et #infirmier et du coup, ce qui change par rapport à (…) notre fonctionnement purement CMP, dans les entretiens avec les autres j'ai l'impression que ça avance moins facilement » (*P008 ; $\chi2(1) = 22$) ; *« Ce qui est différent ? Le #travail au CMP, on #travaille avec une assistante #sociale et c'est vrai que quand on est en binôme avec l'assistante #sociale, disons qu'avec #PASSVers, la différence c'est qu'on est avec des personnes qui sont plus disponibles »* (*P002 ; $\chi2(1) = 16$). La présence des travailleurs sociaux est également perçue comme permettant une approche différente, moins médico-centrée, au bénéfice des usagers comme des professionnels : *« Ce n'était pas des personnes qui étaient étiquetées médical ou infirmière, médecin donc déjà l'approche était différente pour les #patients. Il y a des choses que les #patients disent aux #travailleurs #sociaux qu'ils nous ne disent pas forcément à nous, donc je pense que l'approche, oui, c'est très très important »* (*P002 ; $\chi2(1) = 16$) ; *« Moi on m'a présenté justement comme ça ce #projet et puis #travailler aussi avec des personnes extérieures, je trouve que ça a apporté beaucoup, une autre façon de #travailler »* (*P002 ; $\chi2(1) = 16$).

Pour l'amélioration du dispositif, une ouverture des critères d'inclusion vers une population plus large est suggérée, afin d'atteindre les personnes qui auraient « **vraiment** » besoin de ce type de suivi. Une infirmière affirme : « *Ce n'est pas le côté négatif mais, là c'était pour les schizophrènes, je pense qu'il y aurait beaucoup de personnes qui en aurait #vraiment besoin de #PASSVers même parmi d'autres pathologies* » (*P002 ; $\chi2(1) = 16$). Enfin, l'échange de service entre le CMP et les institutions dont sont détachés les travailleurs sociaux (CCAS et conseil départemental) est encouragé par l'un d'eux : *« Il y a une valorisation de l'échange qui devrait être mis en place. Voilà, par exemple le CMP bénéficie des #travailleurs #sociaux pour certaines situations pour les orienter plus facilement par les services mais si le département a une personne, est en difficulté avec une personne, peut interpeller des #infirmières »* (*P005 ; $\chi2(1) = 18$).

3.4.2.2. Classe 2 : Des usagers conscients de leurs limites et du fardeau des aidants

La classe 2 comprend 1060 UCE soit 24,54% des UCE classées. Dans cette classe, la population des usagers (*Pop_2) et notamment ceux qui ont une durée des troubles supérieures à 5 ans (*diag_plus5), ainsi que le thème de la description du parcours personnel (*theme_1) sont surreprésentés. Il s'agit de la deuxième classe en termes d'importance et représente près d'un quart de l'ensemble du discours. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par

ordre décroissant des valeurs de $\chi 2$: mois, semaine, rendez-vous, jour, heure, journée, passer, soir.

On peut remarquer que les mots les plus représentatifs de cette classe sont des marqueurs de temps. Il semblerait que l'accompagnement PASSVers, en lien avec les activités au centre de **jour** et à l'extérieur du CMP, rythment les **semaines** des personnes accompagnées, comme en témoigne cet usager : *« Depuis 2009, je vais au centre de #jour où là j'ai des activités donc j'en ai deux ou trois par #semaine à peu près donc régulièrement »* (*U005 ; $\chi 2(1) = 19$). Ce rythme pourrait structurer le quotidien des personnes et soutenir l'amélioration de leur état de santé et de leur qualité de vie, comme c'est le cas pour cet usager : *« De mieux en mieux parce que tout le monde me le dit et actuellement je suis aussi, je fais l'activité au centre de #jour, la marche. Et je suis régulièrement suivi, avant c'était le docteur Z et comme elle en retraite depuis quelques temps c'est le docteur B »* (*U002 ; $\chi 2(1) = 22$). Ces éléments de discours indiquent que certains usagers ont conscience de leurs troubles et de la nécessité d'un suivi régulier pour la stabilité de leur santé mentale. Une femme témoigne des limites imposées par sa maladie qu'elle doit prendre en compte dans son projet de vie, la nécessité de se coucher tôt le **soir** et de travailler moins *: « Je pense que pour mon équilibre, je ne peux pas travailler à plein temps, ça fait trop, pour la fatigue, il faut toujours que je puisse me reposer le matin. C'est vrai qu'avec les médicaments on a quand même besoin de plus dormir donc il suffit qu'on sorte un #soir dans la #semaine qu'on se lève le lendemain et donc du coup ça se voit »* (*U015 ; $\chi 2(1) = 11$). Une autre femme parle de ses difficultés à prendre les transports, qu'elle a malgré tout réussi à surmonter pour se rendre seule à un **rendez-vous** important, sachant qu'elle peut compter sur le soutien de l'équipe PASSVers : *« Maintenant c'est avec Cap Emploi, j'ai pris #rendez-vous, c'était y a deux #mois donc j'y suis allée toute seule. Elles m'ont proposé toutes les deux d'y aller en train avec elles, parce que j'ai peur des transports (…) depuis 3 ans, donc j'arrive à aller de Versailles à Saint-Quentin mais au-delà, je n'arrive pas »* (*U006 ; $\chi 2(1) = 18$). Les rendez-vous avec le binôme socio-sanitaire semblent notamment être l'occasion pour des usagers de pouvoir partager ce qu'il se **passe** dans leur vie, ce qui laisse supposer une alliance positive avec l'équipe : *« Par exemple quand je suis #passé au GEM, au #mois de juillet l'année dernière donc je leur ai parlé par exemple, je faisais l'atelier tricot, ça a duré une #heure et donc je leur en ai parlé quand je les ai revus et donc je leur ai expliqué comment ça me plaisait et tout ça et comment ça s'était #passé et puis c'était bien de partager un petit peu ce que j'avais fait »* (*U005 ; $\chi 2(1) = 13$).

Des marqueurs de temps tels qu'**heure**, **journée**, **mois** et semaines sont par ailleurs utilisés par des familles, qui démontrent par la précision avec laquelle ils rapportent les dates et

les périodes, leur implication dans l'organisation de la vie de leur proche. Ils démontrent aussi leur conscience de la maladie et de la nécessité de prendre en compte le handicap de leur proche dans le projet de vie. Ici, des parents décrivent le parcours de réinsertion de leur fille : *« Elle s'est inscrite en formation par le CNED parce qu'il y a quelques années, elle avait voulu faire par l'AFPA une formation de secrétariat médical, bon. Ça a duré un #mois et après où les deux dernières #semaines, ou les trois dernières #semaines, elle s'endormait, c'était à Élancourt donc il fallait être à l'#heure bien sûr, elle s'endormait en voiture à l'aller »* (*F002 ; $\chi2(1) = 24$) ; *« Deux fois par #semaine donc deux ou trois #heures en fin de #journée, ça, ça l'a crevée alors que c'est prévu pour être supporté par des gens qui ont déjà eu une #journée entière devant »* (*F002 ; $\chi2(1) = 10$). Cette implication au quotidien des familles dans la vie de leur proche semble s'accompagner d'un fardeau dont elles ont besoin de parler. Par exemple, une sœur raconte ses difficultés relationnelles avec son frère : *« On est ses ennemis, on est l'ennemi numéro un. C'est aussi du - je t'aime moi non plus - c'est qu'il est très content parce qu'il voit qu'on vient régulièrement, je vais le voir à l'hôpital, là je vais le voir tout à l'#heure, j'y vais toutes les #semaines »* (*F004 ; $\chi2(1) = 19$).

Certains usagers semblent avoir conscience du fardeau que leurs familles portent et voient dans le dispositif PASSVers le moyen de soulager un peu leurs proches. Une femme accompagnée par l'équipe rapporte : *« Ça délaye un peu et ce n'est pas mon mari qui se prend tout le #soir en rentrant en fait »* (*U015 ; $\chi2(1) = 12$).

3.4.2.3. Classe 3 : Le fardeau familial ressenti et l'appui de PASSVers

La classe 3 comprend 496 UCE soit 11,48% des UCE classées. Dans cette classe, le discours de la première famille rencontrée (*F001), la population des familles (*Pop_3) et le thème des relations familiales (*theme_11) sont surreprésentés. Il s'agit de la classe la moins importante et elle représente moins d'un huitième de l'ensemble du discours. Les formes réduites interprétées de cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi2$: sœur, frère, mère, curatelle, parent, père, appartement, propreté.

Cette classe est majoritairement caractérisée par l'évocation du fardeau familial par les familles rencontrées. Une femme confie ses difficultés relationnelles avec son **frère** qu'elle doit prendre en charge au quotidien, en lien avec une **sœur** : *« Bon, pour notre #frère, ça a été son déménagement, jeter ses vieux habits, ses meubles, qu'est-ce qu'on n'en a pas entendu, c'était bourré de nicotine, on s'est arrangés pour que tout soit non pas jeté mais donné »* (*F001 ; $\chi2(1) = 56$) ; *« Il faut qu'il retrouve cette habitude quand même d'indépendance et de s'acheter*

des trucs surgelés. Ma #sœur lui a acheté un petit four, pour aller chez Picard et qu'il fasse réchauffer, non pas un micro-ondes parce qu'il voulait un vieux micro-ondes de son ex-beau-#père que les filles lui donnaient, donc, il fallait à tout prix qu'il l'ait » (*F001 ; $\chi 2(1) = 43$). Le frère d'un autre usager raconte comme il a dû prendre en charge son proche à la place de sa **mère** : *« Donc pendant plusieurs années, ma #mère en 2012 a fait un AVC et mon #frère s'est retrouvé seul dans le petit #appartement de ma #mère à Versailles et donc il a fallu gérer tout ça »* (*F005 ; $\chi 2(1) = 43$).

Les questions de **curatelle** notamment peuvent être difficile à faire accepter aux personnes concernées, ce qui nécessite parfois un effort de négociation de la part des familles. Une sœur rapporte à propos de son frère accompagné par PASSVers : *« II est stabilisé quand même, oui. Et là, on est dans une petite période (…) un peu difficile avec la #curatelle renforcée (…) Et puis comme il est contre, il estime qu'il peut gérer, que bon, d'avoir trois, quatre comptes… »* (*F001 ; $\chi 2(1) = 26$).

Si le manque d'autonomie de leur proche peut être lourd à porter pour les familles, il peut également être difficile pour les personnes elles-mêmes d'accepter leur condition, comme c'est le cas pour cet usager : *« Je n'ai pas de femme, je n'ai pas d'enfant, je vis encore chez ma #mère, ce n'est pas évident à vivre »* (*U011 ; $\chi 2(1) = 37$). Toutefois, certains usagers semblent avoir acquis une certaine autonomie quotidienne, un usager témoigne par exemple n'avoir besoin que de peu d'aide de la part de ses **parents** alors qu'il vit seul : *« Depuis 8 ans à peu près. Après j'ai une petite aide des #parents voilà et tout et pour la majorité des trucs à gérer, je n'ai pas spécialement de soucis quoi »* (*U003 ; $\chi 2(1) = 30$).

Au-delà du fardeau quotidien porté par les familles, la maladie d'un proche peut avoir des conséquences affectives, notamment sur les enfants. Une sœur raconte comment ses nièces reprochent encore à leur **père** malade de ne pas avoir su leur donner toute l'affection nécessaire : *« Comme elles me reprochent - papa ne nous a pas donné toute l'affection qu'il aurait dû - bon d'accord bien sûr, il a donné ce qu'il a pu, quand il a pu et quand il venait à Lyon, elles avaient leur #père »* (*F001 ; $\chi 2(1) = 26$).

Enfin, PASSVers est désigné par les familles comme un soutien apprécié pour soulager le fardeau de la maladie. Une sœur évoque l'aide bienvenue de l'équipe au moment où elle a dû faire quitter un **appartement** à son frère : *« Moi, je trouve que c'était bien (…) et c'est arrivé au moment où il fallait lui faire quitter cet #appartement où il vivait depuis vingt ans, une crasse, une crasse, un truc, ça a été, bon, terrible, et puis tous ces, frigos, machins, ça a été horrible »* (*F001 ; $\chi 2(1) = 28$) ; cette même sœur sollicite par ailleurs l'aide de l'équipe pour une initiation à la **propreté** pour son frère, avec qui elle a du mal à négocier dans ce domaine :

« Je pense que se sentant appuyés par le PASSVers, on pourrait voir tout ce qui est le côté #curatelle, la mise en place de la #curatelle avec l'aide de C. et en même temps, faire une initiation, enfin, à la #propreté quand même » (*F001 ; $\chi 2(1) = 21$).

3.4.3. Conclusion de l'analyse du corpus global

En conclusion, l'analyse du corpus global met en évidence les différents points de vue sur l'accompagnement des usagers du dispositif PASSVers. Les professionnels soulignent la complémentarité du binôme socio-sanitaire, ainsi que la souplesse de l'organisation au quotidien. Le dispositif est perçu comme un parcours d'accompagnement vers le projet de vie des personnes, avec une approche moins médico-centrée que la prise en charge classique du CMP. Les usagers soulignent l'importance de la régularité des rendez-vous et des activités au centre de jour, qui structurent leur quotidien et maintient leur stabilité. Ils ont également conscience de leurs limites et du fardeau ressenti par leurs aidants. Enfin, les familles expriment les difficultés relationnelles et le poids de la prise en charge quotidienne de leur proche. Le dispositif est perçu comme un soutien permettant de soulager le fardeau des familles, offrant un accompagnement qui allège une partie des responsabilités. Des suggestions sont faites pour améliorer le dispositif PASSVers : notamment ouvrir les critères d'inclusion à une population plus large, pour tenir compte des besoins réels des personnes.

4. Discussion

Cette étude a été conduite en vue d'analyser le regard des personnes concernées, à savoir les professionnels, les usagers et les aidants familiaux, sur le dispositif PASSVers. Nous avons également tenté de saisir l'expérience du dispositif de ces trois populations et leur perception de ses principes élémentaires. Nous avons mené une série d'entretiens semi-directifs auprès de participants appartenant aux trois populations et nous avons analysés les discours à l'aide de la méthode Alceste (Reinert, 1986). La discussion générale a été dégagée à partir de l'analyse du corpus global (3 populations).

4.1. Un « monde lexical » pour chaque population

On observe que la Classe 1, caractérisée par le discours des professionnels, s'oppose aux Classes 2 et 3, caractérisées par le discours des usagers et de leurs aidants familiaux. Cela

signifie que chaque population a utilisé un vocabulaire spécifique pour répondre aux thématiques proposées en entretien, malgré une grille thématique commune, bien que les propos des usagers et des familles aient des points communs (Les discours des deux populations apparaissent ensemble dans la Classe 3). Chaque population rencontrée a donc laissé émerger un « monde lexical » particulier (Reinert, 1995b), reflétant des points de vue différents vis-à-vis du dispositif. Alors que le discours des professionnels est resté centré sur la description et l'évaluation de PASSVers, le discours des usagers et de leurs familles s'est également porté sur la description du parcours personnel des usagers et des relations familiales, avec des considérations saillantes sur le thème du fardeau ressenti. Les usagers et les familles partent de l'évocation concrète de situations de vie pour démontrer leur implication dans l'accompagnement PASSVers et le rétablissement, tandis que les professionnels proposent un discours plus formel et conceptuel pour décrire et évaluer le dispositif dans son ensemble.

4.2. Des pratiques orientées rétablissement

Les professionnels décrivent tout d'abord PASSVers comme un parcours d'accompagnement basé sur le volontariat des usagers, dans lequel les binômes socio-sanitaires offrent un service complémentaire dans lequel les soins et les démarches sociales sont mêlées. En effet, dans ce dispositif, le projet de l'usager est central et les soins sont pensés comme un moyen de réaliser les objectifs déterminés par les usagers. En cela, la complémentarité socio-sanitaire perçue par les professionnels confirme que PASSVers fait bien partie des pratiques orientées vers le rétablissement. Le dispositif est perçu comme étant souple dans son organisation et particulièrement efficace, au point que l'élargissement du dispositif à une population plus large que les personnes vivant avec une schizophrénie est suggéré par l'équipe. La méta-analyse de (Nordén, Malm, et al., 2012) suggère en effet que les programmes de soins communautaires de type RACT (Falloon & Optimal Treatment Project Collaborators, 1999) pourraient bénéficier aux usagers de l'ensemble du spectre psychiatrique. Par ailleurs, l'approche apparait singulière aux professionnels, en rupture avec les modèles traditionnels. En effet, la présence au quotidien des travailleurs sociaux amène un autre regard sur les accompagnements, moins médico-centré que les prises en charge classiques du CMP. On observe en effet que les termes représentatifs de la Classe 1 ne reflètent pas le vocabulaire médical mais évoquent plutôt l'idée d'un accompagnement global vers la réalisation des projets personnels des usagers. Ce détachement des considérations purement médicales (questions des symptômes et des traitements) était effectivement un des enjeux principaux du programme

PASSVers. La disponibilité des travailleurs sociaux et leur regard neuf sur les usagers ont permis une double évolution : une évolution du côté des professionnels médicaux avec un questionnement sur leur pratique, enrichie par le travail en binôme socio-sanitaire qui permet d'effectuer des démarches plus efficaces (Classe 1), et une évolution du côté des usagers qui rapportent de meilleures relations avec les professionnels, avec qui ils peuvent aborder des sujets variés (Classe 2). On observe ainsi, des deux côtés, une perception élargie des possibilités de l'accompagnement.

4.3. Un effet sur les symptômes de désorganisation des usagers

Le programme semble proposer aux usagers un cadre facilitant l'accès et l'acceptation des soins tels que les activités thérapeutiques du centre de jour. On peut penser que cette synergie entre accompagnement PASSVers et soins a joué un rôle dans l'amélioration de l'état de santé de certains usagers, comme le laissent apparaître des verbatims de la Classe 2. Ces résultats concordent avec ceux de l'étude qualitative menée par (Nordén, Eriksson, et al., 2012) qui a relevé une amélioration du niveau de fonctionnement, de l'autonomie et de la qualité de vie chez les usagers inclus dans un programme RACT. De plus, on observe la présence significative d'un certain nombre de marqueurs de temps dans la Classe 2. Les personnes vivant avec une schizophrénie ont très souvent des difficultés à se mobiliser sur des démarches nécessitant plusieurs étapes, notamment du fait des symptômes de désorganisation (Rocca et al., 2018; Veleva et al., 2020). La surreprésentation de ces termes évoquant l'organisation du temps des personnes (rendez-vous, activités du centre de jour) peut laisser penser que le programme PASSVers a eu un impact positif sur les symptômes de désorganisation des usagers. Cela répond ainsi à un objectif central du programme, qui est la réalisation des projets personnels.

4.4. PASSVers, un soutien vis-à-vis du fardeau familial

Une alliance de bonne qualité semble également s'être construite entre les aidants familiaux et les membres de l'équipe en accord avec les résultats de l'étude de (Sjöström et al., 2021), qui a mis en évidence une expérience plus positive et une meilleure alliance avec les professionnels de santé chez des proches ayant participé au programme RACT, par rapport à ceux qui n'y participaient pas. Les aidants familiaux interrogés décrivent en effet le dispositif comme un soutien important permettant d'alléger leur fardeau ressenti (Classe 3). Certains

usagers semblent également avoir conscience du fardeau ressenti par leurs proches et du soulagement de celui-ci, permis par l'équipe PASSVers (Classe 2). Des études mettent en évidence une corrélation entre émotions négatives exprimées et fardeau subjectif des proches de personnes vivant avec une schizophrénie (Carrà et al., 2012; Nirmala et al., 2011; Nuralita et al., 2019). Or, ces émotions négatives provoquent également du stress chez les usagers et sont corrélées à des rechutes et hospitalisations plus fréquentes (Scazufca & Kuipers, 1996; Wang et al., 2017). Le partage du fardeau familial avec l'équipe PASSVers a donc un impact positif tant sur le bien-être des proches que sur la stabilité de l'usager.

4.5. PASSVers, un dispositif soutenant l'empowerment collectif

En résumé, le programme PASSVers semble avoir permis aux professionnels d'expérimenter une évolution de leurs pratiques au CMP. Ils décrivent une approche différente de ce qu'ils ont connu auparavant et une plus grande souplesse de l'organisation du travail au quotidien. De plus, ils apprécient la complémentarité des rôles du binôme socio-sanitaire qui sécurise et rend plus efficace les actions d'accompagnement des usagers. De leur côté, les usagers témoignent de l'amélioration de leur état de santé, de leur qualité de vie et de leur autonomie. Ils observent aussi de meilleures relations avec les professionnels avec qui ils peuvent échanger sur divers sujets et solliciter une aide dans les différents domaines de leur vie afin de développer leur projet personnel. Cet accompagnement, complémentaires aux suivis classiques du CMP, semble profiter également aux aidants familiaux par l'allègement du fardeau ressenti, leur permettant d'investir plus sereinement leurs relations avec leur proche. Le programme PASSVers semble avoir permis un repositionnement de tous les acteurs, allant dans le sens d'un « empowerment collectif ».

4.6. Limites de l'étude

Si les points de vue des usagers et des professionnels impliqués ont permis d'interroger efficacement la façon dont le dispositif a été vécu dans son ensemble, le point de vue de davantage d'aidants familiaux aurait été bienvenu pour ajouter une dimension complémentaire aux observations, ceux-ci tenant un rôle important dans l'accompagnement. En effet, le dispositif PASSVers découle directement du Ressource-group Assertive Community Treatment (Falloon & Optimal Treatment Project Collaborators, 1999), programme qui propose l'intégration des aidants familiaux dans l'équipe rapprochée, dans l'objectif de construire un

projet individualisé pour la personne vivant avec des troubles psychiques. Cependant, les familles ont été entendues plus tardivement que les autres participants, et le recueil des données a été interrompu par la pandémie de COVID-19, ce qui n'a pas permis de reprendre les entretiens par la suite. Nous avons en effet décidé de ne pas reprendre les entretiens, afin d'éviter de biaiser les données collectées en raison d'une fenêtre temporelle de recrutement trop large. Par ailleurs, la taille de l'échantillon devrait être étendue pour une meilleure représentativité afin de permettre une généralisation des résultats à l'ensemble des personnes vivant avec une schizophrénie bénéficiant du dispositif PASSVers au CMP Eugen Bleuler. De plus, seuls trois usagers de notre échantillon avaient une durée des troubles inférieure à 5 ans, nous n'avons donc pas pu examiner de manière approfondie la perception des éléments du dispositif chez les personnes en début d'évolution de la maladie. Il aurait été intéressant de comparer les discours de cette catégorie d'usagers, avec ceux des usagers dont la maladie s'est chronicisée.

Concernant la méthode, bien que la part de subjectivité de l'interprétation des entretiens ait été réduite par l'utilisation du logiciel Alceste, la classification sémantique effectuée à partir des classes de discours mises en évidence par la méthode reste le fait des chercheurs. En effet, le logiciel ne peut délivrer aucune « *vérité intrinsèque* » sur le corpus et l'analyste porte la part essentielle de l'étude des résultats et de leur interprétation (Delavigne, 2003). Le logiciel Alceste est donc à considérer comme une aide à l'interprétation, par sa capacité à classer un texte en différentes classes, basée uniquement sur le vocabulaire. Enfin, une petite partie des corpus a été exclue des analyses car seules les unités de contexte élémentaires (UCE) ayant du vocabulaire en commun avec les autres sont incluses et réparties dans les différentes classes par le logiciel. L'analyse Alceste ne permet donc pas une analyse exhaustive du discours, même s'il permet de trouver une vision d'ensemble et de dégager les « mondes lexicaux » du texte par classification descendante hiérarchique (Reinert, 1995b).

5. Conclusion

Les points de vue des professionnels, des usagers et des aidants familiaux sur le dispositif PASSVers, ont été interrogées, ainsi que le niveau de satisfaction de ces trois populations à l'égard du programme et leur perception des principes de base du dispositif. Les résultats montrent que chaque population a utilisé un vocabulaire spécifique pour répondre aux thèmes abordés lors des entretiens, bien que les propos des usagers et des familles aient des points communs. Les professionnels ont décrit PASSVers comme un parcours d'accompagnement volontaire basé sur les projets des usagers et ont perçu le dispositif comme

étant souple et efficace. Les usagers et les aidants familiaux ont souligné le rôle important de l'accompagnement dans leur rétablissement et ont évoqué les relations familiales et les situations de vie concrètes. En général, les trois populations ont été satisfaites du dispositif, bien que les professionnels aient été moins satisfaits de la coordination avec les autres acteurs de l'accompagnement. Les résultats de cette étude soulignent l'importance de prendre en compte les perspectives de différentes parties prenantes lors de l'évaluation de dispositifs d'accompagnement.

Chapitre 4 : Étude n°2 - Trajectoire évolutive du processus de rétablissement des usagers du dispositif PASSVers

1. Introduction

Le dispositif d'accompagnement socio-sanitaire PASSVers, visant le rétablissement de personnes vivant avec une schizophrénie a été mis en place en 2017 au centre médico-psychologique Eugen Bleuler de Versailles. Une première étude qualitative a permis d'examiner la façon dont les acteurs impliqués avaient perçu le dispositif ainsi que les effets que celui-ci a produit sur eux en termes d'empowerment. Nous avons réalisé une série d'entretiens semi-directifs auprès d'usagers inclus depuis 12 à 20 mois dans le dispositif, des membres de leur famille, ainsi que des infirmières et travailleurs sociaux impliqués. La grille d'entretien était alors centrée sur les questions de rétablissement, de réappropriation du pouvoir d'agir et de prise de décision en lien avec le dispositif, ainsi que sur l'évaluation de celui-ci. L'ensemble du corpus a été analysé par la méthode Alceste (Reinert, 1986). Les analyses ont permis de dégager une satisfaction globale des participants vis-à-vis du dispositif. Les résultats ont également mis en évidence l'importance de placer les usagers au centre des décisions et de leur implication dans leur projet personnel. La complémentarité des membres de l'équipe socio-sanitaire et le rôle déterminant des aidants familiaux dans la conduite des projets a aussi été soulignée (Hindenoch et al., 2023). Le processus de rétablissement des personnes, quant à lui, ne peut être appréhendé que sur le temps et préférentiellement par une analyse approfondie du récit des expériences vécues (Marty & Martin, 2014). C'est pourquoi nous avons suivi, en 2022, le parcours d'un certain nombre d'usagers ayant participé au dispositif PASSVers et déjà rencontrés en 2019, pour donner lieu à cette deuxième étude.

1.1. Objectifs de l'étude

L'objectif de cette nouvelle étude était de décrire la trajectoire évolutive du processus de rétablissement soutenu par le dispositif PASSVers et de rechercher chez les usagers, à T0 (2019) puis à T1 (2022), des indices des cinq processus de rétablissement personnel tels qu'ils ont été définis dans le cadre conceptuel CHIME (Leamy et al., 2011) : *Connectedness* (le lien avec les autres), *Hope and optimism about the future* (l'espoir et la vision positive de l'avenir),

Identity (la reconstruction de l'identité), *Meaning in life* (le fait de trouver du sens à sa vie) et *Empowerment* (la réappropriation du pouvoir d'agir et la responsabilité personnelle).

Nous nous attendions à retrouver chez les usagers des éléments de discours qualitativement différents entre T0 et T1. Plus précisément, lors de la seconde série d'entretiens, nous nous attendions à retrouver dans leur discours des signes d'amélioration dans chacun des processus de rétablissement personnel précités.

2. Méthode

2.1. Population

L'échantillon était composé de 11 usagers (3 femmes et 8 hommes) du Centre Médico-Psychologique Eugen Bleuler de Versailles, inclus dans le dispositif PASSVers depuis 12 à 20 mois au moment de la première étude et ayant déjà été rencontrés une première fois dans ce cadre, en 2019. L'âge des participants, en 2019, était compris entre 22 et 65 ans (M = 41,36 ; SD = 12,00). L'âge des participants, en 2022, était alors compris entre 25 et 68 ans (M = 44,36 ; SD = 12,00).

Tous les entretiens ont été réalisés au sein du CMP Eugen Bleuler en 2022 et chaque usager ayant participé à la première étude (N = 21) avait été sollicité par l'équipe de recherche, en accord avec l'équipe du CMP. 11 d'entre eux ont accepté de participer à cette deuxième session d'entretiens. Tous les usagers qui ont participé à ces entretiens avaient reçu un diagnostic de schizophrénie de la part d'un médecin psychiatre. Tous vivaient avec une schizophrénie depuis cinq ans ou plus, au moment de cette nouvelle série d'entretiens. Sept usagers étaient sans emploi, un seul occupait un emploi (en milieu protégé), deux étaient en parcours d'études ou de formation et un seul était retraité. Six d'entre eux vivaient en logement autonome (cinq vivaient seuls et un avec conjoint et enfant), trois d'entre eux vivaient en foyer ou maison relais et deux d'entre eux vivaient avec leurs parents ou leur fratrie. Tous sauf un étaient célibataires et sans enfant. Les caractéristiques des participants (en 2022) sont regroupées dans le Tableau 1.

Tableau 1. Caractéristiques des participants.

Caractéristiques	**Nombre de participants**
Caractéristiques des usagers (en 2022)	11

Age, *M (SD)*	44.36 (12.00)
Sexe	
Femmes	3
Hommes	8
Situation professionnelle	
Emploi (en milieu protégé)	1
Sans emploi	7
Parcours d'études ou de formation	2
Retraité	1
Type de logement	
Logement autonome (seul ou avec conjoint/enfants)	6
Logement parental (ou fratrie)	2
Foyer de vie ou maison relais	3
Statut familial	
Célibataire sans enfant	10
En couple avec enfant	1
Durée des troubles (en années), *M (SD)*	17.78 (9.08)

2.2. Procédure

Chaque participant a été rencontré par un psychologue (Marie Hindenoch) dans le cadre d'un entretien semi-directif, à l'aide d'un guide d'entretien construit sur la base du modèle CHIME (Leamy et al., 2011). Ce guide s'articulait autour de six thèmes :

- Le lien aux autres a été exploré par l'évocation de la qualité des relations, des questions d'entraide et de la participation à la vie de groupe (thème n°1).
- Nous avons cherché à saisir leur capacité de projection positive dans l'avenir (thème n°2) et la question de l'identité (thème n°3). En effet, nous avons étudié la façon dont ils se percevaient à travers la manière dont ils se définissent.
- Nous avons interrogé également le sens qu'ils donnent à leur vie (thème n°4), à travers l'évaluation de leur qualité de vie et de leur niveau de satisfaction générale, leur rapport à la spiritualité et le sens qu'ils donnent à leur maladie.
- Nous avons encore interrogé la réappropriation du pouvoir d'agir et la responsabilité personnelle à travers notamment la question de la prise de décision (thème n°5).

- Enfin, nous avons examiné l'appréciation des usagers vis-à-vis du dispositif PASSVers afin de compléter l'évaluation du dispositif réalisée lors de la première étude (thème n°6).

L'ensemble des entretiens a été réalisé entre mai et juin 2022. La durée des entretiens était comprise entre 28 et 68 minutes (M = 39,5 ; SD = 13,73).

2.3. Traitement des données : analyse de contenu des entretiens

Chaque entretien a été enregistré sur un dictaphone, et intégralement retranscrit. Les enregistrements ont été effacés après la retranscription et anonymisés. Pour analyser le contenu des entretiens, nous avons tout d'abord utilisé la méthode Alceste (Reinert, 1986), déjà décrite dans la revue de la méthode et présentée en détail dans la première étude. Dans un deuxième temps, et dans une optique de triangulation méthodologique, nous avons utilisé la méthode d'Analyse Interprétative Phénoménologique (Smith, 1996).

L'analyse phénoménologique interprétative ou IPA (Smith, 1996), quant à elle, est une méthode d'analyse qualitative du discours issue du courant phénoménologique initié par Husserl au début du XXème siècle, permettant de décrire le sens des expériences vécues. Le but est de rendre intelligible l'expérience de la personne telle qu'elle est vécue et rapportée par elle, sans chercher à lui donner un sens absolu. L'état de santé ou la qualité de vie d'une personne doit être envisagée dans un contexte donné et la phénoménologie a la propriété de contextualiser, de permettre d'accéder au « champ phénoménal » de la personne, pour reprendre l'expression de Merleau-Ponty (2013). Il s'agit d'une approche qui considère la personne rencontrée en entretien comme « *co-chercheur* » car la validation de l'étude dépend de la validation par le patient du récit de son expérience telle qu'elle a été transcrite par le chercheur. En cela, elle permet de lui attribuer « *une place active dans sa prise en charge* » (Ribau et al., 2005), en cohérence avec le paradigme du rétablissement dans lequel s'inscrit le dispositif PASSVers.

Bien que reposant sur des processus opposés, les deux méthodes ont été utilisées séquentiellement pour analyser les entretiens. L'analyse manuelle telle que l'IPA permet à l'analyste de catégoriser initialement le corpus de texte en « noyaux de sens », tandis que l'analyse lexicale repose sur une approche statistique, par laquelle le sens est « construit à partir

des calculs » (Restivo et al., 2018). L'utilisation de ces deux méthodes a permis d'accroitre la validité de l'étude par triangulation méthodologique. La triangulation est une stratégie couramment utilisée dans le courant qualitatif pour donner rigueur, ampleur et profondeur aux résultats d'une étude (N. Denzin & Lincoln, 1998; Flick, 1992; Jodelet, 2003). il s'agit d'une démarche qui consiste à appréhender un objet de recherche à partir d'au moins deux perspectives différentes (Caillaud & Flick, 2016). Il s'agit pour Denzin (1970, p. 300) d'une stratégie de validité permettant de pallier les déficiences qui découleraient de l'utilisation d'une seule méthode ou du point de vue d'un seul chercheur, ce qui est le cas ici.

Pour l'analyse lexicale Alceste, les 22 entretiens ont été analysés (entretiens des 11 participants, rencontrés à deux reprises, à T0 et à T1). L'IPA, quant à elle, a été employée à T0 (2019) et T1 (2022) mais la taille d'échantillon a été réduite à $N = 5$, conformément à l'adage « *less is more* » de Reid et al. (2005) : un nombre réduit de participants est toujours préférable à un échantillon plus large, afin d'examiner les discours en profondeur et d'éviter une analyse superficielle et simplement descriptive. Pour Smith et al. (2009), la démarche en IPA est idiographique (cas par cas) et la taille d'échantillon devrait se situer entre $N = 4$ et $N = 10$ pour une étude de niveau doctoral. Dix entretiens seulement ont alors été exploités via l'IPA (entretiens de 5 participants, rencontrés à deux reprises, à T0 et à T1).

Dans le cadre des deux types d'analyse, les participants ont été anonymisés et renommés par des prénoms fictifs pour l'IPA et par des codes pour l'analyse Alceste (mots étoilés) : *U_001, *U_002 etc. en 2019 et *U_101, *U_102 etc. en 2022.

3. Analyse lexicale Alceste : Méthode et résultats

3.1. Méthode : Traitement des données

3.1.1. Codage préliminaire

Les 22 entretiens (entretiens des 11 participants, rencontrés à deux reprises, à T0 et à T1) ont fait l'objet d'une étape de codage préliminaire à l'analyse par le logiciel Alceste. Comme pour la première étude, les relances du chercheur ont été retirées du corpus et des variables ont été introduites. Cette fois, seules deux variables ont été intégrées : la variable sujet (code du participant) et la variable thème (modalités : PASSVers ou expérience de vie et 2019 ou 2022).

La variable sujet portait vingt-deux modalités[6] :

- *U_001, *U_002, *U_003, *U_005, *U_011, *U_013, *U_014, *U_016, *U_018, *U_021 et *U_025 pour la session de 2019.
- *U_101, *U_102, *U_103, *U_105, *U_111, *U_113, *U_114, *U_116, *U_118, *U_121 et *U_125 pour la session de 2022.

La variable thème portait quatre modalités :

- *passvers_2019 : discours relatif à la description et l'évaluation du dispositif PASSVers lors de l'entretien de 2019.
- *passvers_2022 : discours relatif à la description et l'évaluation du dispositif PASSVers lors de l'entretien de 2022.
- *expe_2019 : discours relatif à l'expérience de vie lors de l'entretien de 2019.
- *expe_2022 : discours relatif à l'expérience de vie lors de l'entretien de 2022.

Ce travail de codage nous a paru nécessaire car les entretiens à T0 et à T1 n'avaient pas été menés selon la même grille. La grille d'entretien de 2019 (décrite dans la première étude) était plutôt centrée sur l'évaluation du dispositif alors que la grille d'entretien de 2022 était plutôt centrée sur le processus de rétablissement (grille directement inspirée du modèle CHIME). Afin de pouvoir apprécier l'évolution du rétablissement personnel chez les usagers et de comparer le processus de rétablissement à T0 et T1, nous avons dû isoler le discours relatif à l'expérience de vie dans tous les entretiens afin de saisir, à l'intérieur de celui-ci, des éléments de rétablissement. Nous avons alors pu effectuer une analyse comparée du vocabulaire employé dans les deux sessions d'entretiens tout en neutralisant l'impact potentiel des différences d'orientation entre les grilles utilisées à T0 et T1.

3.1.2. Analyse Alceste : Paramétrage

Comme lors de la première étude, une classification double a été paramétrée sur le corpus, afin de retenir les classes les plus stables. Pour rappel, une unité de contexte (UC) est définie par le regroupement d'un nombre entier d'UCE, dans une même UCI tel que cette UC contienne au moins *n* mots analysés différents. On prendra alors 2 valeurs de n appelés *n1* et

6
*U_001 en 2019 devenait *U_101 en 2022 etc.

n2, légèrement différentes et l'utilisateur a la possibilité de moduler ces valeurs grâce au paramétrage pour tester la stabilité des classes obtenues.

Le corpus intégrait 2020 unités de contexte élémentaire (UCE). Le nombre minimum de mots analysés par UC a été fixé à *n1* = 11 mots pour la première classification et *n2* = 13 mots pour la seconde, le nombre moyen de mots analysés par UCE étant ici égal à 11. Suite à ce paramétrage, 1645 UCE ont été classées par Alceste, soit près de 82% du nombre total d'UCE. Différents paramétrages ont été testés pour la double classification et les valeurs 11 et 13 aboutissaient au niveau de pertinence le plus élevé (Tableau 2).

Tableau 2. Paramétrage de la double classification du corpus des 11 participants.

Paramétrage	% d'UCE classées
Paramétrage n°1 1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 8 2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 10	56%
Paramétrage n°2 1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 10 2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 12	61%
Paramétrage n°3 1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 11 2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 13	**82%**
Paramétrage n°4 1ère classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n1* = 12 2ème classification : nb de mots minimum analysés par UC, *n2* = 14	73%

Note. *n1 et n2* = nb de mots minimum analysés par UC.

3.2. Résultats

L'analyse Alceste a dégagé 2 classes de discours. Les pourcentages relatifs à chacune des classes représentent le taux d'unités textuelles (UCE) qu'elle contient (Figure 1).

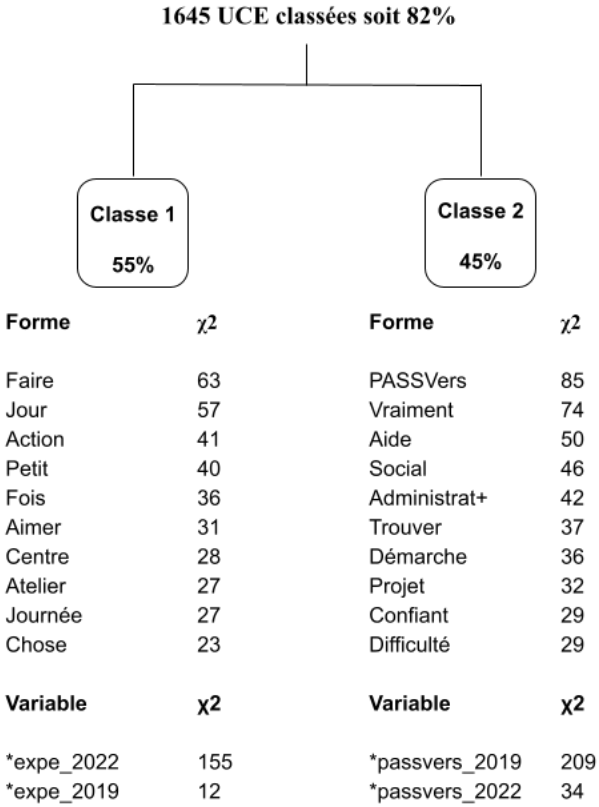


Figure 1. Dendrogramme des classes du corpus des entretiens usagers à T0 et T1.

Note. Les modalités de la variable sujet (*U) n'ont pas été reportées dans les classes ci-dessus pour un souci de clarté. De plus, elles n'apportent pas d'informations importantes pour la compréhension des thèmes abordées dans les classes.

La première classe de discours comprend 909 UCE soit 55 % des UCE classées. Elle concerne majoritairement le discours des usagers à propos de l'expérience de vie à T1 (*expe_2022 ; $\chi2(1) = 155$). Les 10 premières formes réduites de cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi2$: Faire, jour, action, petit, fois, aimer, centre, atelier, journée et chose.

La deuxième classe de discours comprend 736 UCE soit 45 % des UCE classées. Elle concerne majoritairement le discours des usagers à propos de la description et de l'évaluation du dispositif PASSVers à T0 (*passvers_2019 ; $\chi2(1) = 209$). Les 10 premières formes réduites de cette classe sont, par ordre décroissant des valeurs de $\chi2$: PASSVers, vraiment, aide, social, administrat+, trouver, démarche, projet, confiant et difficulté.

L'analyse montre que les participants ont employé un vocabulaire spécifique pour décrire et évaluer le dispositif PASSVers d'une part, et pour rapporter leur expérience de vie d'autre part.

3.2.1. Analyse comparée par modalité

L'objectif de l'analyse Alceste était de comparer les mots (et les unités textuelles qui les contiennent) les plus fortement associés à l'expérience de vie des usagers à T0 et à T1. Pour cela, nous avons choisi de privilégier une analyse comparée par modalité (*expe_2019 vs. *expe_2022), qui permet d'explorer l'évolution du vocabulaire lié à l'expérience de vie. Le dendrogramme est présenté à titre indicatif, tandis que les résultats détaillés de cette comparaison sont exposés ci-après (Figure 2 et Tableau 3).

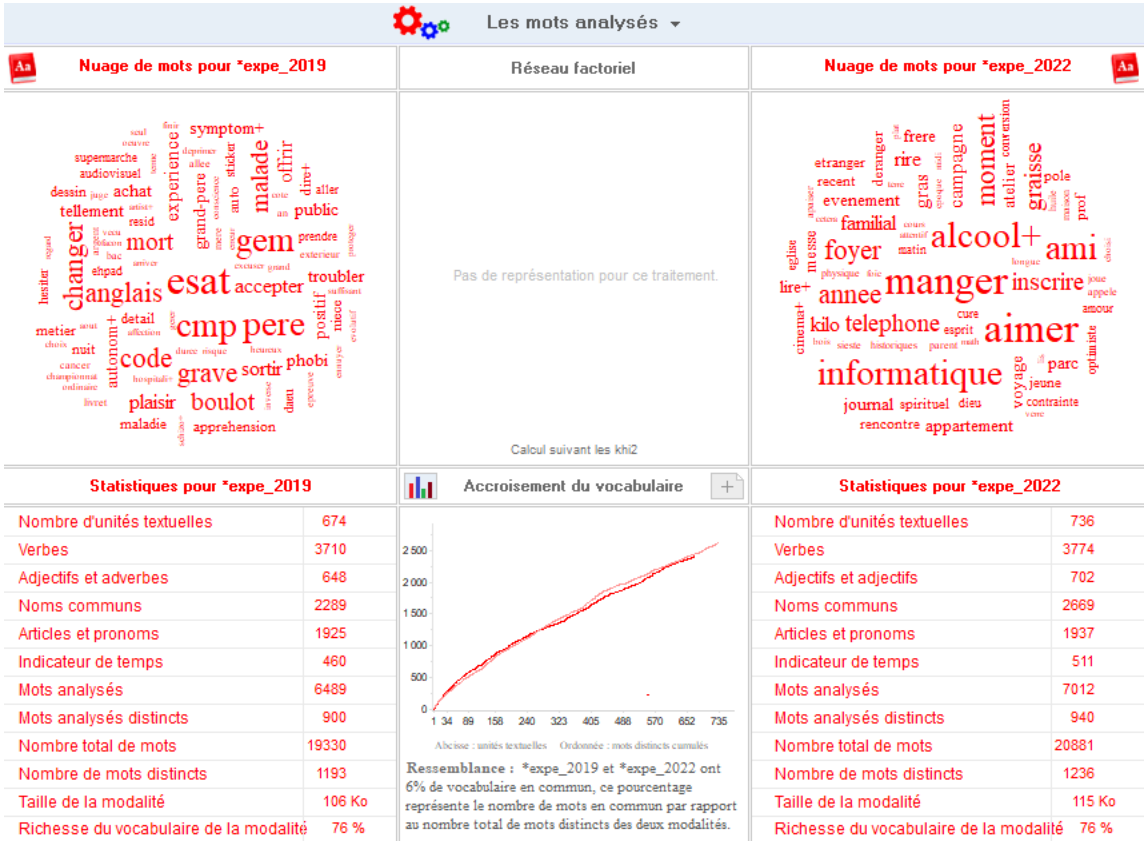


Figure 2. Nuages de mots et statistiques pour les variables *expe_2019 et *expe_2022 (capture d'écran).

Tableau 3. Liste des 10 mots les plus fortement associés aux modalités *expe_2019 et *expe_2022.

*expe_2019	χ^2	*expe_2022	χ^2
ESAT	29	Manger	24
CMP	24	Aimer	24
Père	20	Moment	20
GEM	16	Ami	20
Anglais	12	Alcool+	20
Changer	12	Informatique	20
Accepter	9	Foyer	16
Autonom+	9	Année	16
Boulot	9	Graisse	16
Code	9	Inscrire	12

Seules les formes réduites aux χ^2 les plus élevés ont été retenues dans cette analyse car ce sont celles qui sont les plus représentatives de chaque modalité et qui discriminent le mieux chacune des modalités l'une par rapport à l'autre. Pour déterminer un seuil, nous nous sommes basés sur les courbes d'évolution des valeurs de χ^2 en fonction des formes réduites associées à chaque modalité. Nous avons retenu les 10 premières formes réduites pour chaque modalité (Figure 3), au-delà desquelles nous avons considéré les valeurs de χ^2 comme n'évoluant que très faiblement, même si ces valeurs restent statistiquement significatives à $p < .05$ jusqu'à $\chi^2(1) = 3.84$.

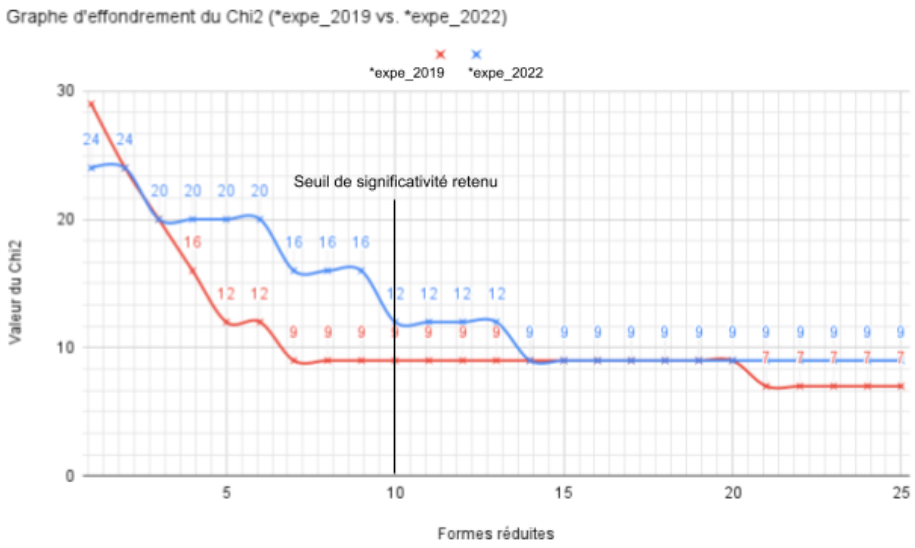


Figure 3. Graphe d'effondrement du χ^2 pour la détermination du seuil de significativité pour les modalités *expe_2019 et *expe_2022

Les verbatims ont été sélectionnés parmi les UCE les plus significatives pour chaque mot (χ^2 les plus élevés dans la mesure du possible, quelle que soit la classe). Les formes interprétées sont présentées en caractères gras dans le texte et sont précédées d'un dièse # dans les verbatims (en italique).

3.2.1.1. L'expérience de vie des usagers à T0 (2019)

Les 10 mots les plus fortement associés à la variable *expe_2019 (correspondant au discours relatif à l'expérience de vie en 2019) sont les suivants : ESAT[7], CMP[8], Père, GEM[9], Anglais, Changer, Accepter, Autonom+, Boulot et Code.

a. Les institutions comme soutien du rétablissement

Dans les discours de la session de 2019, le vocabulaire employé est marqué par la présence d'acronymes qui désignent des institutions ou structures destinées à accueillir des personnes en situation de handicap psychique ou mental. Tandis que le CMP est un lieu de soins, l'ESAT est un lien d'insertion professionnelle et le GEM, un lieu de socialisation basé

[7] Établissements et Services d'Aide par le Travail
[8] Centre Médico-Psychologique
[9] Groupe d'Entraide Mutuelle

sur la pair-aidance. Le fait que les participants citent ces lieux avec une forte occurrence peut laisser penser que ces derniers s'appuient volontiers sur ces services pour soutenir leur rétablissement et pratiquer des activités. Un usager évoque l'atelier de dessin et peinture auquel il participe au **CMP** tous les jeudis : « *J'ai suivi des cours aux Beaux-Arts de Versailles quand j'étais ado donc j'ai un petit style de dessin, je n'avais pas dessiné, peint depuis longtemps, là c'est une activité proposée par le #CMP tous les jeudis, de faire du dessin, de la peinture, c'est très positif, ça fait du bien faire quelque chose* » (*U_011 ; $\chi^2(1) = 12$). Un autre participant compare le GEM avec le centre de jour et apprécie le fait de pouvoir fréquenter des personnes différentes et de faire des sorties grâce au **GEM** : « *Par exemple ici au centre de jour, des sorties on n'en fait pas tellement en fait. On en fait l'été, on fait de la marche, moi en ce moment je fais de la marche le jeudi mais bon c'est toujours avec les mêmes personnes, dans le même groupe avec les mêmes infirmières tandis qu'au #GEM, il y a des personnes différentes qui viennent et c'est plus des sorties* » (*U_005 ; $\chi^2(1) = 12$). Certains participants rapportent aussi leurs centres d'intérêts et activités en dehors de ces structures, comme c'est le cas pour ces deux usagers qui pratiquent l'**anglais** : « *j'aime bien, j'aime lire aussi temps en temps aussi, j'aime bien la lecture en dehors de ça, je lis souvent des articles en français et en #anglais aussi* » (*U_018 ; $\chi^2(1) = 17$) ; « *j'ai fait toute une année où j'ai fait des langues, je me suis occupée, j'ai fait des activités artistiques comme la chorale. Je dessine aussi dans mon temps libre et voilà, donc, j'aime bien toutes les activités artistiques. Oui, à l'université inter-âge, juste à côté de la mairie, pour l'espagnol, et l'#anglais c'était dans ma résidence* » (*U_016 ; $\chi^2(1) = 7$). Enfin, un participant aborde les bénéfices de la pratique des activités pratiquées au centre de jour sous l'angle du **changement** positif que celles-ci produisent chez lui : « *ça me #change complètement en fait les activités. Quand j'ai fait impro, je n'avais pas envie de le faire parce que c'est un atelier où faut beaucoup d'imagination et donc je n'avais vraiment pas envie de le faire, il y a 15 jours je crois et puis bon finalement j'ai trouvé les situations pour faire les improvisations et tout ça et en fait quand je suis revenu chez moi j'étais quand même fier de moi* » (*U_005 ; $\chi^2(1) = 6$)

b. L'emploi comme tremplin vers l'autonomie

Les témoignages des participants montrent que l'accès à l'emploi, notamment en milieu protégé, peut permettre d'accepter progressivement les limites imposées par la maladie tout en valorisant les compétences et en renforçant l'estime de soi. Par exemple, un participant a évoqué son expérience dans un **ESAT** comme une étape significative de son parcours. S'il a mis du

temps à **accepter** l'idée de travailler en milieu protégé, lui qui aspirait à s'insérer en milieu ordinaire, il a finalement trouvé cette expérience enrichissante et satisfaisante : « *j'ai fini par #accepter à reculons cette expérience-là et le stage s'est très bien passé en plus. J'étais satisfait oui, je suis tombé sur une équipe très compétente, parmi les travailleurs sociaux de l'#ESAT, ce sont des gens, là aussi je les ai appréciés, les personnes handicapées ont été gentilles donc ça s'est bien passé* » (*U_011 ; $\chi^2(1) = 9$). Cet usager est loin d'être le seul à vouloir travailler et ainsi devenir autonome. C'est le cas de plusieurs participants, dont cet homme qui envisage de faire des « petits **boulots** » : « *Jusqu'à l'âge de la retraite, j'ai l'intention donc peut-être, d'essayer de retravailler donc d'avoir des petits #boulots au début, de faire les démarches pour aller dans l'emploi* » (*U_005 ; $\chi^2(1) = 6$). Une participante souligne par ailleurs l'importance de gagner en **autonomie** en faisant ses propres expériences : « *il faut faire ses propres expériences et même si on se trompe, on apprend de ses erreurs et elle était d'accord avec ça [une travailleuse sociale PASSVers], on en a parlé beaucoup et il faut vraiment faire ses propres expériences pour être #autonome* » (*U_016 ; $\chi^2(1) = 7$). Il semble par ailleurs que ce désir d'autonomie soit ressenti également au niveau des relations familiales, comme pour ce jeune homme qui participe à la vie de famille notamment en faisant les courses avec son **père** : « *Alors mes forces, je fais un peu de marche, je reprends des activités physiques un peu, je fais des courses avec mon #père, je participe un peu aux frais de ma mère quoi, enfin, du loyer et donc je suis un peu plus actif qu'avant* » (*U_014 ; $\chi^2(1) = 5$). Enfin, le parcours vers l'autonomie peut également passer par la formation professionnelle chez les participants, comme c'est le cas pour cet usager qui se dit fier d'avoir réussi à maitriser un **code** informatique lors de sa dernière formation : « *c'est au niveau du code par exemple, c'est de l'informatique mais par exemple je devais relier deux choses en informatique, c'était quelque chose d'un peu compliqué et quand j'ai réussi j'étais particulièrement fier* » (*U_021 ; $\chi^2(1) = 2$).

3.2.1.2. L'expérience de vie des usagers à T1 (2022)

Les 10 mots les plus fortement associés à la variable *expe_2022 (correspondant au discours relatif à l'expérience de vie en 2022) sont les suivants : Manger, Aimer, Moment, Ami, Alcool+, Informatique, Foyer, Année, Graisse et Inscrire.

a. Les relations aux autres : entre entourage familial et isolement

Les discours de la session de 2022 sont tout d'abord marqués par le thème des relations aux autres, qu'il s'agisse des relations familiales, amicales ou sentimentales. Le mot « **manger** » est fortement représenté dans les unités textuelles traitant des relations familiales. Il semble que dans l'ensemble, les participants entretiennent des relations étroites avec leur famille. Cet usager par exemple va rendre visite chaque jour à ses parents, notamment à l'heure du repas : « *je vais voir mes parents tous les jours à peu près, voilà. Oui ils habitent à Versailles. Ça va, ça va, ça se passe bien. Je me fais à #manger et tout. Sinon on va marcher par #moments, on va faire des courses. Je m'entends bien avec mes parents* » (*U_114 ; $\chi^2(1) = 16$). Un autre participant va passer tous les week-ends à la campagne avec ses parents : « *Le mercredi après-midi en général, il y a le retour des ateliers donc une fois sur deux, il y a ça en ce moment. Au centre de jour oui. Le jeudi matin, j'ai l'atelier marche et ça fait qu'on part tout de suite après #manger à midi à la campagne et on revient le lundi midi* » (*U_105 ; $\chi^2(1) = 13$). En dehors des relations familiales, les relations aux autres restent difficiles à développer, comme c'est le cas pour cet usager qui a du mal à se faire des **amis** : « *C'est agréable, les rapports sont bons en général, enfin on s'entend bien, voilà. Bah en fait moi je vois surtout ma famille en ce #moment. Je ne sors pas beaucoup avec des #amis ou des choses comme ça. Je reste surtout dans le milieu familial* » (*U_105 ; $\chi^2(1) = 5$). Un autre participant regrette de ne pas avoir pu fonder un **foyer** avec une femme : « *si je m'étais intéressé aux femmes quand j'avais 20 ans, j'aurais pu faire une rencontre, fonder un #foyer, avoir des enfants, voyez. Ça me manque beaucoup ça, voyez. Je n'ai pas réussi quand j'avais 30 ans, à trouver une femme enfin, j'étais plus disponible vis-à-vis d'une femme mais je n'ai pas réussi à faire de rencontre* » (*U_125 ; $\chi^2(1) = 8$).

b. Activités et centres d'intérêts : entre structures de soins et insertion dans la communauté

Comme en 2019, le thème des activités reste saillant trois ans plus tard. Toutefois, il semble que ces activités soient un peu moins souvent associées aux structures sanitaires et services d'insertion pour les personnes en situation de handicap qu'en 2019. Les participants évoquent tout d'abord leurs centres d'intérêts et ce qu'ils **aiment** faire : « *Sinon mes occupations c'est... je sors souvent au restaurant le midi, j'#aime bien. Et puis je me promène. Alors 2 fois par semaine au centre de jour, on fait une marche, le long du canal, environ 9, 10 km, ça fait 2 sorties par semaine avec le CMP* » (*U_102 ; $\chi^2(1) = 15$). Si l'usager précité évoque une activité au centre de jour, d'autres racontent leur **inscription** dans des activités en

dehors des structures de soins, comme par exemple ce participant qui prend des cours d'i**nformatique** dans une maison de quartier : « *il n'y a pas que l'#informatique, il y a aussi des cours de gym, des sorties, des ateliers de création tout ça, enfin il y a tout un programme. En général, c'est plutôt des personnes âgées qui s'y #inscrivent, parce qu'ils ont le temps de faire des choses dans la semaine, ce qui fait que je suis complètement entouré de personnes âgées* » (*U_105 ; $\chi^2(1) = 17$). A part les activités de loisirs, les participants font parfois référence aux activités en lien avec le milieu professionnel ou la formation. Un usager se souvient de tout ce qu'il a produit ces dernières **années** dans le domaine de l'histoire : « *j'ai rédigé un journal donc j'ai quand même été assez actif dans l'histoire ces dernières #années. Mais j'ai beaucoup travaillé bénévolement* » (*U_111 ; $\chi^2(1) = 7$). Un autre participant décrit la façon dont il compte planifier sa formation à l'université : « *Une première #année pour faire tout ce qui est physique, #informatique et l'année prochaine, les maths. Parce qu'en fait malgré les remises à niveau et tout, le DAEU, je n'avais pas le niveau en maths* » (*U_103 ; $\chi^2(1) = 6$).

c. La maladie comme opportunité de croissance et de changement

Enfin, les discours des participants associés à l'expérience de vie en 2022 mettent en évidence une façon positive d'appréhender la maladie psychique et la gestion de l'état de santé général. Bien que qualifiée « d'horrible par **moment** », la maladie psychique est vue par une participante comme l'occasion de progresser en maturité et de puiser dans ses ressources personnelles : « *Dans ma vie, je n'aurais pas de difficulté, je n'aurais rien du tout, je ne prendrais conscience de rien du tout, vous voyez ce que je veux dire ? Tandis que cette maladie, malgré qu'elle soit horrible par #moment, permet aussi de grandir en maturité, de pouvoir avoir de meilleures ressources* » (*U_116 ; $\chi^2(1) = 11$). Un autre participant a considéré ses mauvais résultats d'examen médical (fibroscan du foie) comme un prétexte pour rééquilibrer son alimentation, notamment en évitant la consommation de **graisse** et d'**alcool** : « *je suis plutôt fier de moi que l'examen était mauvais, parce que je me dis comme ça je peux... c'est un prétexte pour ne pas boire d'#alcool du tout et ne pas manger #gras du tout et en fait quand je mange mieux, que je perds du poids, je me sens mieux dans ma peau* » ; « *Oui ça m'a motivé à me dire, maintenant je sais que je suis à la limite de la cirrhose, donc il faut que je fasse attention aux #graisses et à l'#alcool* » (*U_105 ; n.c.).

3.3. Conclusion

Une analyse comparée des discours associés à l'expérience de vie en 2019 et en 2022 a été effectuée à l'aide du logiciel Alceste. En 2019, les participants ont centré leur discours sur le thème des activités en lien avec les structures et institutions dédiées aux personnes en situation de handicap psychique ou mental (ESAT, CMP, GEM). Ils témoignent également de leur désir d'autonomie et d'insertion dans le milieu professionnel. En 2022, les participants évoquent là encore leurs centres d'intérêts et leurs activités (loisirs et parcours professionnel). Toutefois, les acronymes désignant les structures de soins et en lien avec le handicap ont disparu de la liste des mots les plus représentatifs (χ^2 les plus élevés) de la modalité *expe_2022. On peut penser que les usagers, bien que toujours impliqués dans les activités du centre de jour en 2022, se sont davantage tournés vers les activités du milieu ordinaire et montrent une ouverture vers la vie dans la communauté. Par ailleurs, le thème des relations aux autres est particulièrement saillant en 2022. Les participants restent proches de leur famille et montrent encore des difficultés de socialisation en dehors des relations familiales. Enfin, certains usagers démontrent des capacités à appréhender leurs problèmes de santé (mentale et somatique) sous un angle positif. Ceux-ci témoignent de stratégies d'adaptation intéressantes, leur permettant de considérer la maladie mentale et les problèmes de santé en général comme une opportunité de croissance et de changement. Cette analyse comparée a permis de mettre en évidence des signes de rétablissement, à la fois en 2019 avec le désir d'autonomie et d'insertion et en 2022, avec une façon nouvelle d'appréhender la gestion de leur état de santé et une plus grande ouverture sur la vie en dehors des soins et des structures dédiées aux personnes en situation de handicap psychique.

4. Analyse phénoménologique interprétative : méthode et analyses

4.1. Méthode : Population

L'échantillon était cette fois composé de 5 participants (1 femme et 4 hommes) sur les 11 participants initiaux. Les 5 participants ont été choisis pour respecter le ratio femme/homme de l'échantillon initial. L'âge des participants, en 2019, était compris entre 40 et 53 ans (M = 43,2 ; SD = 7,89). L'âge des participants, en 2022, était alors compris entre 43 et 56 ans (M = 46,2 ; SD = 7,89). La durée des troubles était comprise entre 10 et 35 ans en 2019 (M = 19 ; SD = 10,22) et entre 13 et 38 ans en 2022 (M = 22 ; SD = 10,22).

Les caractéristiques des participants (en 2022) sont regroupées dans le Tableau 4.

Tableau 4. Caractéristiques des participants.

Caractéristiques	Nombre de participants
Caractéristiques des usagers (en 2022)	5
Age, *M (SD)*	44.36 (12.00)
Sexe	
Femmes	1
Hommes	4
Situation professionnelle	
Sans emploi	5
Parcours d'études ou de formation	1
Type de logement	
Logement autonome (seul)	2
Logement familial (parents ou fratrie)	2
Pension de famille (foyer)	1
Statut familial	
Célibataire sans enfant	5
Durée des troubles (en années), *M (SD)*	22 (10.22)

4.2. Méthode : Pré-analyse et différentes étapes de la méthode IPA

L'analyse s'est déroulée selon les 6 étapes décrites par Smith et al. (2009). Préalablement à l'analyse, il nous a fallu premièrement nous demander si l'utilisation de l'IPA entrait en adéquation avec notre objet d'étude et nos questions de recherche. Puisque nous nous intéressons ici au vécu des usagers du dispositif PASSVers et au processus de rétablissement personnel qui, nous l'avons vu, repose sur la pleine subjectivité des personnes en faisant l'expérience, nous pensons que l'IPA, en tant que méthode d'analyse issue du courant phénoménologique, apparait particulièrement appropriée. Deuxièmement, nous avons dû nous interroger sur ce que nous attendions que les données révèlent. Nous nous attendions à voir émerger, au fur et à mesure de l'analyse, des signes du rétablissement tels qu'ils ont été définis par le modèle CHIME (Leamy et al., 2011), chez au moins quelques participants. Toutefois, l'IPA est une méthode d'analyse inductive et il nous a paru important de suspendre notre jugement, autant que possible, pour laisser émerger des éléments que nous n'avions pas préalablement pensé à voir apparaitre. Il nous a paru essentiel de ne pas nous laisser restreindre

par un raisonnement purement hypothético-déductif. Enfin, nous nous sommes demandé si notre échantillon, ainsi que le matériel recueilli, étaient appropriés à la démarche phénoménologique interprétative. Notre population a été sélectionnée pour son caractère relativement homogène, puisqu'il s'agissait de personnes souffrant toutes de schizophrénie, diagnostiquées depuis au moins 10 ans et suivies depuis au moins 5 ans par l'équipe du CMP Eugen Bleuler. Toutes étaient sans emploi et célibataires sans enfant. De plus, ces personnes ont toutes été accompagnées à un moment de leur parcours par l'équipe du dispositif PASSVers et toutes étaient sorties du dispositif depuis au moins 18 mois. Quant au matériel recueilli, celui-ci était issu d'entretiens semi-directifs basés sur une grille thématique commune, menés de façon suffisamment libre pour obtenir des données riches et profondes et suffisamment cadrée pour obtenir des réponses détaillées à nos questions de recherche.

4.2.1. Les étapes de la méthode IPA (Smith et al., 2009)

- Étape 1 : Écoute, lecture et relecture de l'entretien : les entretiens sont traités un par un (cas par cas). Cette étape permet de s'immerger totalement dans les données afin d'entrer dans le monde du participant et de développer une vue d'ensemble de l'entretien et de sa structure. Il est possible, à cette étape, de prendre quelques premières notes générales.

- Étape 2 : Commentaires initiaux ou codage exploratoire : Il s'agit de l'étape la plus longue. Elle consiste à étudier le contenu sémantique et le langage utilisé par le participant. A ce stade, l'analyste produit un ensemble de notes détaillées en gardant l'esprit ouvert, sans chercher à catégoriser le texte en unités de signification. Afin de faire taire le jugement de l'analyste et de « coller » à l'expérience du participant, l'entretien sera d'abord annoté sur le plan purement descriptif et linguistique. Il s'agit de relever à la fois le contenu du discours et de saisir la façon dont le participant s'exprime sur le plan verbal et non-verbal (rires, hésitations etc.). Dans un deuxième temps, l'analyste passe de la simple description à un niveau de commentaires plus conceptuel, afin de produire les premières significations.

- Étape 3 : Développement de thèmes émergents : A partir de cette étape, l'analyste travaille essentiellement à partir de ses notes. Il commence à organiser les données en thèmes, dans le but à la fois de refléter le discours du participant et d'accéder à un niveau

d'abstraction plus élevé. La démarche de catégorisation est itérative, la liste des thèmes peut évoluer au fur et à mesure de l'analyse et des entretiens traités.

- Étape 4 : Recherche de connexions entre les thèmes émergents : Une fois l'entretien traité, l'analyste va produire une structure (sous forme de schéma ou de tableau) qui rend compte de la façon dont il perçoit les liens entre les thèmes. Des extraits pertinents de l'entretien (verbatims) sont alors associés à chaque thème. Là encore, la démarche est itérative et peut évoluer au fur et à mesure des cas.

- Étape 5 : Passage au cas suivant : Les étapes 1 à 4 sont ensuite reproduites sur chacun des entretiens de l'échantillon.

- Étape 6 : Recherche de patterns à travers les cas : On passe enfin du cas par cas à une structure synthétique du corpus dans son ensemble. L'analyste va alors chercher des liens entre tous les entretiens et regrouper les thèmes en thèmes super ordonnés (sous forme de schéma ou de tableau). A ce stade, un tableau de prévalence permettra de rendre compte de l'aspect mineur ou majeur de chaque thème. Les thèmes dits « majeurs » doivent être représentés par au moins la moitié des participants. Les thèmes mineurs peuvent être exclus de l'analyse ou traités de façon succincte lors de la phase de rédaction.

Il convient ensuite de rédiger les résultats, de manière narrative et explicative. Le risque étant de « submerger le lecteur par un flot d'informations », l'écriture doit être structurée et appréhendable dans sa globalité (Antoine & Smith, 2017). Des extraits sous forme de phrases ou de petits paragraphes viendront illustrer chaque thème.

4.2.2. Emploi de la méthode IPA dans cette étude

Chaque entretien a été introduit dans une trame en mode paysage sur Word (version 16.65). L'entretien (contenant le discours du participant et les relances du chercheur) a été placé au centre de la trame. Les commentaires initiaux (Étape 1 et 2) ont été placés dans la colonne de droite. Les premiers thèmes émergents ont été placés dans la colonne de gauche (Étape 3). Les numéros de ligne ont servi de points de repères pour la relève de verbatims (Figure 4).

Histoire de la maladie et prise en charge - Suivi au CMP depuis 8 ans - Sorti de l'hôpital il y a 5 ans - Début de la maladie 2007-2008 - Est sous curatelle renforcée par sa sœur - A suivi toutes sortes de programmes, TomRemed et SelfRemed - Fait l'activité marche au CDJ **Perception de la maladie mentale et impact perçu** - Parlait tout seul, a posé de problèmes à l'extérieur, a fait des choses graves - A la sortie de l'hôpital il ne voulait plus recommencer ce qu'il avait vécu, il voulait avancer	25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52	parce que je suis bien mon traitement, je me sens beaucoup plus fort, beaucoup plus confiant qu'auparavant. Et qu'est-ce que je peux dire aussi… Ah oui je suis sous curatelle renforcée et c'est ma sœur M qui gère tout ça très bien, ça se passe très bien, j'ai aucun soucis de cet ordre-là. J'ai trois sœurs avec qui je m'entends très bien, j'ai perdu mes parents et donc avec ma famille ça se passe bien, on a de bonnes relations de confiance. **Et vous avez accepté de participer au programme PASSVers, vous vous souvenez quelle était la principale raison pour laquelle vous avez accepté de participer à ce programme qui est un programme assez nouveau en France ?** Pour voir un peu si je pouvais encore faire des choses que je ne pensais pas, comme activité ou quoi, des choses comme ça parce qu'il me semble que c'est ça au début, j'avais parlé de ça et on m'a parlé par exemple de la possibilité d'avoir internet par exemple maintenant depuis 6 mois j'ai un smartphone, j'utilise internet. Et puis on avait parlé aussi d'avoir le câble pour des chaines comme Histoire, maintenant ça me plait bien, le câble de télévision oui. **Internet a été par exemple un point que vous avez travaillé ici avec Passvers ?** Oui et puis aussi, je vous l'ai dit, on a parlé de la possibilité d'avoir le câble et internet oui un petit peu oui. **Et comment vous avez fait par exemple pour avoir le câble ou internet ?** Bah j'en ai parlé à ma sœur M qui a tout organisé pour que ça m'arrive voilà. **C'est une idée qui est venue ici à Passvers avec l'équipe, avec les infirmiers ?**	Plus de problèmes depuis 5 ans car il suit son traitement, se sent plus fort, plus confiant Est sous curatelle renforcée par sa sœur S'entend bien avec ses 3 sœurs, bonnes relations de confiance A accepté PASSVers pour voir s'il pouvait encore faire des choses Projet PASSVers : avoir un smartphone, a parlé d'avoir internet et le câble pour des chaines comme Histoire Sa sœur a tout organisé pour le câble et internet Projet déjà abordé avant PASSVers avec équipe CMP mais mise en place avec PASSVers

Figure 4. Trame d'analyse IPA pour un entretien (capture d'écran).

Les notes ont ensuite été transférées dans un document Excel (version 16.73) regroupant l'ensemble des commentaires et premiers thèmes émergents pour tous les entretiens (Figure 5).

Thème	U001	U002	U003	U005
Définition de soi	**Définition de soi**	**Définition de soi**	**Définition de soi**	**Définition**
Histoire de la maladie et prise en charge	- Identité pas claire (nom)	- Se définit par nom, âge et lieu d'habitation	- Se présente par son nom	- Se prése
Perception de la maladie mentale et impact perçu	- A passé un bac SMS et un BEP sanitaire et social	- Vit en pension de famille après une hospitalisation	- Habite seul depuis environ 8 ans	- Allers re
Gestion de l'état de santé	- Mais a toujours travaillé dans l'alimentaire, pendant 8 ans et demi	- Célibataire et n'a jamais travaillé	- Affirme gérer son autonomie	- Habite e
Perception des bénéfices de la prise en charge	- A choisi ce job car aime le contact avec le public	- Il touche l'AAH et a de l'argent hérité de son père donc il n'a pas de problème d'argent, c'est sa sœur qui gère ses finances	- Habite seul depuis 8 ans	- Vit chez
Description du suivi PASSVers	- Elle a trouvé un emploi dans un supermarché de déstockage alimentaire l'année dernière	- Il s'intéresse à l'histoire et l'économie	- Fait ses courses seul, ses pilluliers	
Relations avec l'équipe PASSVers	- Elle a été accompagnée par Cap Emploi pour le CV et préparer l'entretien d'embauche	- Il aime la ville de Versailles	- Il fait des cours de remise à niveau par correspondance par le CNED depuis 3 ans	**Histoire de**
Résolutions et projection dans l'avenir	- Son point fort est le contact avec le public. On lui a dit qu'elle était consciencieuse et attentive. Elle préfère rapporter les qualités qu'on lui attribue pour ne pas paraitre présomptueuse	- Aime bien aussi être seul avec lui-même, aller seul au restaurant	- Il prépare le DAEU dans l'objectif d'aller à l'université	- Fréquen
Activités	- Sa principale qualité est l'attention aux autres et consciencieuse dans son travail au maximum de ce qu'elle peut	- Ne pense pas changer fondamentalement sur son côté solitaire (nature)	- Se sent autonome mais ce n'est pas un changement récent pour lui	- Est suiv
Relations avec l'entourage	- Elle au contraire de sa mère a plutôt tendance à jeter qu'à accumuler		- A appris tout seul	- A été ho
	- Elle fait parfois quelques achats compulsifs mais ça reste raisonnable	**Histoire de la maladie et prise en charge**		- Réhospi
	- Sa mère voulait lui acheter des choses et elle avait conscience que ça coutait de l'argent et refusait en disant à sa mère de garder son argent	- Suivi au CMP depuis 8 ans	**Histoire de la maladie et prise en charge**	- 2 ou 3 a
	- Elle préférait choisir des cadeaux pas trop chers comme par exemple une gourmette en plaqué or plutôt que or, elle y voit une qualité morale car d'autres personnes au contraire en auraient profité	- Sorti de l'hôpital il y a 5 ans	- Suivi au CMP depuis 2005	- Ateliers
	- Elle estime avoir été très gâtée mais elle n'était pas du genre à réclamer, ce n'était pas une tactique mais parce qu'elle était	- Début de la maladie 2007-2008	- Plusieurs hospitalisations	- Ateliers

Figure 5. Tableau récapitulatif des notes et thèmes émergents pour tous les participants (capture d'écran).

Un onglet par thème a regroupé les commentaires associés à chaque participant (Figure 6), de façon à pouvoir retravailler les thèmes, réorganiser la catégorisation et dégager les sous-thèmes, pour atteindre une arborescence de thèmes de niveau d'abstraction plus élevé.

U001	U002	U003	U005	U011
- ESAT n'a pas fonctionné car pas en forme et affectée par le public handicapé, se sentait mal	- Parlait tout seul, a posé de problèmes à l'extérieur, a fait des choses graves	- Il a des problèmes de concentration et de mémorisation liés à sa pathologie donc il n'arrive pas à travailler très vite	- Essaie depuis un an de faire le premier pas pour se renseigner dans une auto-école et n'y arrive pas car il ne se sent pas encore prêt, il trouve ça un peu dangereux donc il reporte à plus tard et ça ne lui plait pas parce qu'il a l'intention de le faire	- Troubles psychiques qui ne lui ont pas des études d'histoire
- Expérience ESAT suite à échec job ordinaire caissière	- A la sortie de l'hôpital il ne voulait plus recommencer ce qu'il avait vécu, il voulait avancer	- Il trouve pratique d'habiter près du CMP	- Il a peur d'avoir des accidents et de rater son code et le permis	- Il ne conduit pas à cause de la maladie
- Pense qu'elle n'a pas la résistance physique et psychique pour travailler avec enfants et personnes âgées	- C'était trop grave, il a provoqué un incendie chez lui	- C'est plus facile pour lui que l'université soit proche de chez lui car il a des problèmes de stress dans les transports et des TOCs	- Il partage avec le binôme qu'il a envie de le faire et qu'il retarde les choses	- Ne trouve pas évident de devenir handi passer de l'autre côté de la barrière alors qu même d'handicapés en bénévolat pendant
- Difficulté à déterminer dans quel domaine travailler du fait de sa récupération variable	- Quand il est sorti de l'hôpital, il a constaté des conséquences tellement importantes qu'il a décidé de prendre plus régulièrement son traitement, de venir plus souvent au CMP	- Il passait ses journées à ne rien faire, un problème d'inactivité et il perdait son temps	- il a tendance à laisser trainer les choses	- Regrette de ne pas avoir été pris pour u l'intéressait
- Découragée par le fait de constater ses limites car ne sait pas comment s'en sortir	- A la sortie de l'hôpital il ne voulait plus recommencer ce qu'il avait vécu, il voulait avancer	- il souffrait de paranoïa donc vivait avec les rideaux fermés	- A toujours des difficultés à avoir une journée complète avec des activités et traine à vouloir faire des choses	- Les travailleurs sociaux de PASSVers malgré lui il faisait peur aux employeurs
- Elle a demandé un temps partiel dans un emploi adapté car elle ne peut pas assurer un plein temps car ce n'est pas dans ses capacités	- C'était trop grave, il a provoqué un incendie chez lui	- Il a tendance à accumuler des choses à cause de ses TOCs	- Il reste ancré dans la maladie, il reste souvent à ne rien faire chez lui	- Pense que les employeurs se méfient q n'a pas travaillé depuis 15 ans
- A été arrêtée 2 ou 3 fois depuis un an car elle a tendance à ne plus arriver à travailler sur la longueur, du fait de son état de santé variable		- Il avait parfois des problèmes d'implication et d'investissement dans PASSVers	- Trouve que ce n'est pas normal	
- Contente d'elle-même car elle a tout de même réussi après 8 ans d'interruption à trouver un emploi, quasiment seule et à le garder un certain temps		- Parfois il voudrait changer des choses mais n'a pas la volonté, la motivation pour agir		- Doit faire des formations pour rebondi entre payer formation ou vacances
- Difficulté à accepter ses variations d'humeur		- Pas facile pour lui d'être en groupe, socialiser		- Décrit sa situation actuelle comme pas
- Elle avait jeté beaucoup de documents au moment où elle est tombée malade psychologiquement (en même temps que son cancer)				- Veut être indépendant, il est impatient
- Situe sa période difficile de 2010 à 2012 (fin de vie de				- Frustré parce que la maladie l'a empêch

Figure 6. Tableau récapitulatif des notes pour un thème pour tous les participants (capture d'écran).

Les entretiens ont ensuite été entrés dans le logiciel Nvivo et chaque verbatim a été codé dans un thème donné (Figure 7).

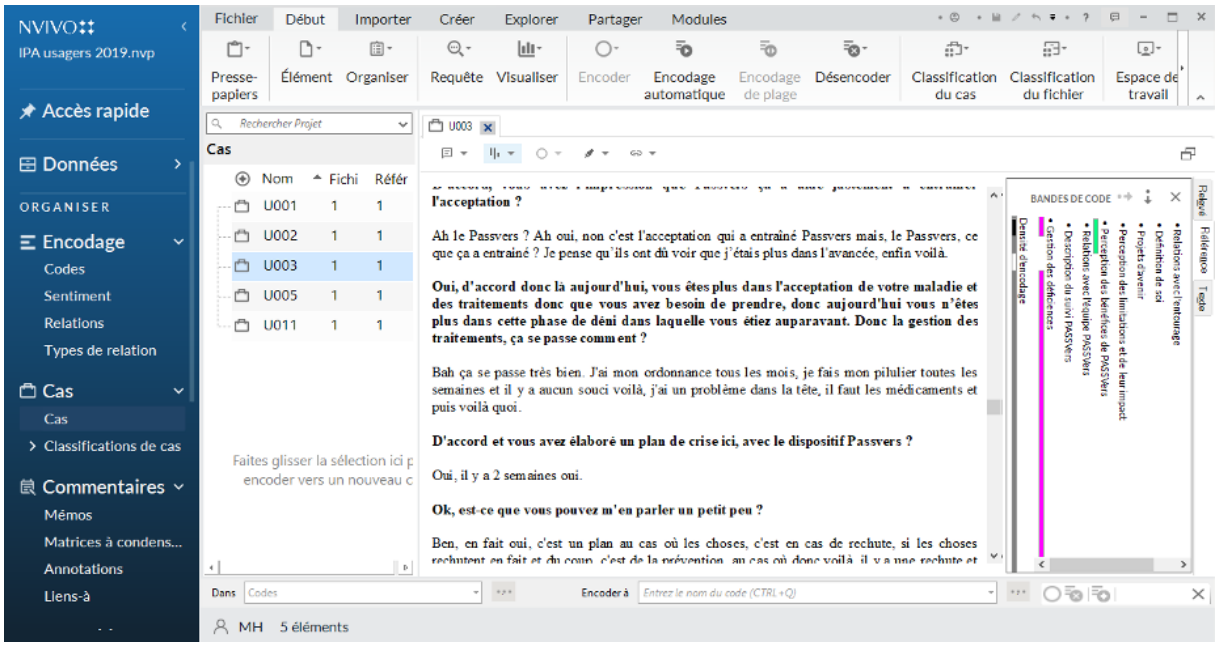


Figure 7. Codage des entretiens (cas) dans l'Interface NVivo (capture d'écran).

La liste des thèmes (codes) a été entrée préalablement au travail de codage à partir du travail effectué via les trames et les tableaux Excel, puis a évolué au fil du codage (Figure 8) pour constituer l'arborescence finale de thèmes.

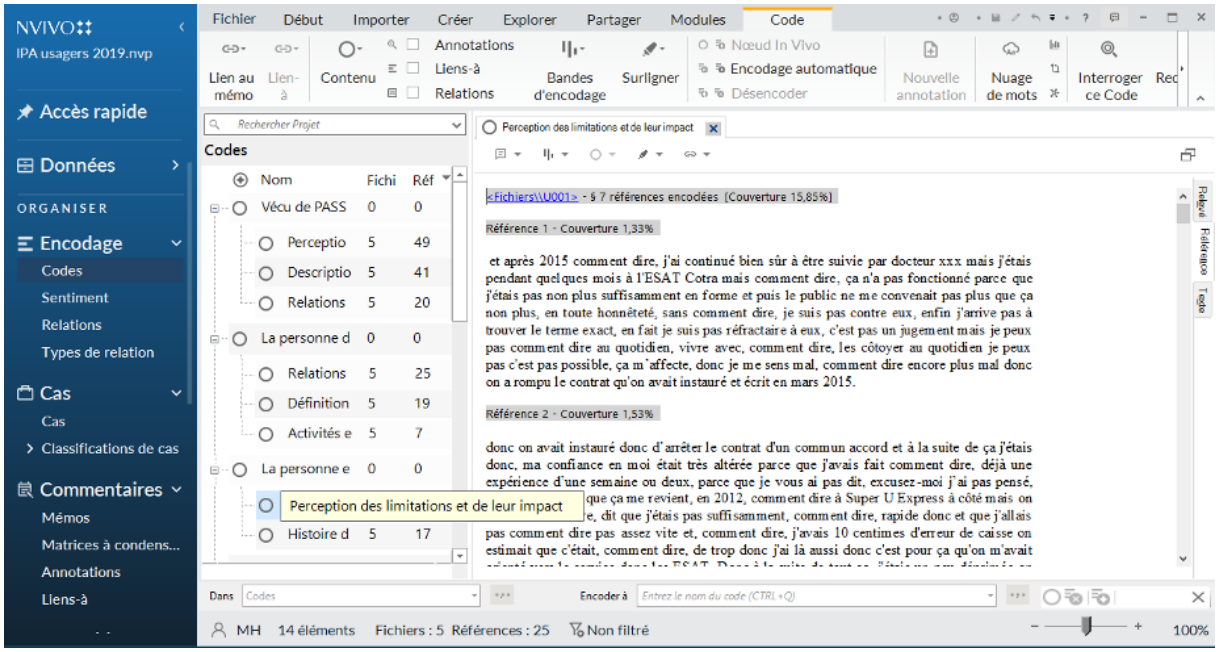


Figure 8. Regroupement des verbatims au sein des thèmes (codes) dans l'interface NVivo (capture d'écran).

4.3. Analyse : IPA (simplifiée) des entretiens des usagers PASSVers de la session de 2019

L'arborescence de thèmes pour l'IPA des entretiens de 2019 (Figure 9) est plus simple que celle de l'IPA des entretiens de 2022 (Figure 10) et les thèmes n'ont pas été pondérés (calcul du nombre de participants représentés dans chaque thème), puisque l'analyse des entretiens de la première session (2019) a simplement servi de point de repère et n'a pas fait l'objet d'un travail approfondi. En effet, l'ensemble des entretiens de la première session a déjà été analysé dans la première étude, ce qui n'a pas permis de poser sur ceux-ci un regard neuf et dénué de jugement. Les entretiens de 2019 ne sont pas présentés sous la forme d'une synthèse organisée par thèmes émergents comme ceux de 2022. Ils sont présentés un par un sous la forme d'un simple résumé. Nous nous sommes ensuite concentrés sur l'IPA des entretiens de la seconde session (2022) pour répondre à notre objectif et nous présenterons alors l'analyse de façon plus approfondie. La grille d'entretien de 2022 était davantage orientée vers les processus de

rétablissement, plutôt que vers l'évaluation du dispositif PASSVers, qui était l'objectif de la première étude.

4.3.1. Résumé des entretiens de 2019

Adeline (*U_001) : Femme, 40 ans ; durée des troubles : 12 ans. Suivie au CMP depuis 2012 suite à une hospitalisation après une tentative de suicide. Elle a fréquenté le centre de jour de 2012 à 2015. Vit seule et en autonomie.

Adeline a obtenu un baccalauréat en sciences médico-sociales, puis a suivi une formation en BEP sanitaire et social. Sa carrière professionnelle s'est principalement déroulée dans le secteur de la grande distribution, où elle a occupé le poste de caissière. Cependant, elle a également tenté une expérience en ESAT pendant quelques mois en 2015. Malheureusement, cette expérience a été difficile pour elle sur le plan de l'estime de soi, et elle a dû y mettre fin après avoir été hospitalisée. Par la suite, elle s'est inscrite à CAP Emploi et a repris un emploi à mi-temps en tant que caissière.

Suite à son expérience dans l'ESAT, Adeline a décidé de s'inscrire dans un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) où elle s'est épanouie. Elle y a consacré beaucoup de temps et d'énergie, et a été élue vice-présidente. Ses principaux projets au sein de l'accompagnement PASSVers incluent la mise en place d'une pension d'invalidité afin de se consacrer à d'autres activités, notamment au sein du GEM, ainsi que des projets de bénévolat au sein d'une association. Elle a également été accompagnée pour des tâches administratives telles que le classement des papiers et la gestion des démarches liées à son patrimoine.

Sa décision de mettre en place une pension d'invalidité et de se consacrer à d'autres activités a été prise de manière partagée avec l'équipe PASSVers. Elle a pris en compte différents avis et perspectives avant d'arriver à cette décision.

Elle considère avoir des points forts dans sa relation avec le public dans un contexte professionnel. Elle se dit attentive aux autres et consciencieuse dans son travail. Malgré sa maladie, elle se débrouille bien dans la vie. Cependant, elle affirme manquer de confiance en elle, même si elle a pu constater une amélioration à cet égard.

Adeline est célibataire et n'a pas d'enfants. Elle dit avoir été victime d'abus sexuels de la part de son grand-père, et a porté plainte à la gendarmerie à l'âge de 13 ans. Son père, qu'elle décrit comme un pervers narcissique, a vécu avec elle jusqu'à l'âge de 13 ans, date à laquelle il s'est désisté de son droit de visite suite à la plainte qu'elle a déposée contre lui. Depuis lors, elle

n'a plus de contact avec son père, à l'exception d'une visite récente à l'EHPAD. Elle a entretenu des relations "inversées" avec sa mère, qui avait tendance à faire des achats compulsifs, tandis qu'elle-même était plus raisonnable. Sa mère est décédée en 2007. Elle n'a pas de relation étroite avec le reste de sa famille.

Vincent (*U_002) : homme, 49 ans ; durée des troubles : 23 ans ; suivi au CMP depuis 8 ans. Vit en pension de famille depuis 5 ans, après une hospitalisation de plusieurs mois. Fréquente le centre de jour. Divers ateliers thérapeutiques et remédiation cognitive (SelfRemed, ToMRemed). Sous curatelle renforcée de sa sœur. Se dit bien stabilisé aujourd'hui, se sent plus fort et plus confiant qu'avant (déjà avant PV).

Vincent est célibataire et sans enfant. Il explique entretenir de bonnes relations avec ses trois sœurs, tout en précisant que ses parents sont décédés. Il confie n'avoir jamais exercé d'activité professionnelle et vivre grâce à l'Allocation Adulte Handicapé (AAH). Lorsqu'il évoque son projet avec PASSVers, il souligne son souhait de s'abonner à Internet et au câble, afin d'accéder à davantage de chaînes de télévision et de s'informer sur ses centres d'intérêt, notamment l'histoire et l'économie. Vincent exprime également le désir d'assister à des conférences et de visiter des expositions. Parmi ses objectifs, il mentionne aussi l'importance d'équilibrer son alimentation et de travailler sur son hygiène, ainsi que de surmonter sa peur des transports. À plus long terme, il aspire à acquérir un logement pour vivre seul. Il affirme qu'il aimerait passer davantage de temps avec sa famille et envisage même de partir en vacances.

Vincent se décrit comme quelqu'un de plutôt optimiste et curieux. Il raconte aimer marcher, se rendre au café ou aller au restaurant, des activités qui lui procurent du plaisir. Il souligne son intérêt pour l'information et la politique, et explique rechercher une meilleure qualité de vie. En réfléchissant à son parcours avec PASSVers, il affirme avoir progressé dans sa communication et ses échanges avec les autres, bien qu'il se considère naturellement solitaire.

Philippe (*U_003) : Homme, 33 ans ; durée des troubles : 15 ans ; suivi CMP depuis 2005, fréquente le centre de jour.

Philippe vit seul depuis 8 ans et se décrit comme autonome dans sa vie quotidienne. Il explique suivre des cours de remise à niveau avec le CNED depuis 3 ans, dans l'objectif de se

préparer à intégrer un DAEU (Diplôme d'Accès aux Études Universitaires). Il affirme que son but ultime est d'intégrer l'université et précise qu'il se sent autonome dans son travail. Par ailleurs, il confie vouloir devenir plus sociable.

Philippe parle avec enthousiasme de son activité sportive : il pratique le foot adapté dans un club deux fois par semaine. Il ajoute qu'il aime regarder des films et jouer aux jeux vidéo, bien qu'il reconnaisse sortir peu.

Dans le cadre de son suivi avec PASSVers, Philippe évoque que son objectif principal est d'obtenir le DAEU. Il partage également un moment significatif de son parcours : il a appris à ouvrir les rideaux de son appartement, expliquant que, pendant longtemps, il vivait cloîtré à cause d'un sentiment de persécution. Il qualifie ce changement de « réussite » et affirme que cela a transformé sa vie.

Philippe explique également qu'il souhaite être plus actif, développer ses loisirs et procéder au tri et au rangement de son appartement. Il indique, cependant, ne pas se sentir intégré à une équipe avec PASSVers, affirmant qu'il demeure « à la place du patient » lors des rendez-vous. Malgré cela, il exprime beaucoup de respect pour son binôme, qu'il trouve attentif et adaptable à ses demandes. Philippe souligne que les idées des projets sont principalement les siennes, mais il apprécie les conseils de l'équipe pour l'accompagner dans son parcours.

Baptiste (*U_005) : homme, 53 ans ; durée des troubles : 35 ans ; hospitalisation en 2000 et en 2009. Fréquente le centre de jour depuis 2009 (2 ou 3 fois par semaine).

Baptiste est célibataire et sans enfant. Il vit actuellement chez ses parents, mais aspire à plus d'autonomie. Son projet avec PASSVers est d'obtenir son permis de conduire et de recevoir des conseils pour gérer les tâches ménagères. Il mentionne également avoir récemment fait une demande de logement social, affirmant son souhait de vivre de manière indépendante, loin de chez ses parents. Trouver un emploi fait aussi partie de ses objectifs.

Baptiste raconte qu'il participe à diverses activités, notamment la gymnastique, la relaxation, l'improvisation théâtrale et la marche rapide. Il suit également des cours d'informatique. Il précise qu'il fréquente un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM), mais de manière irrégulière, en raison des nombreux déplacements entre la campagne et le domicile familial.

Il confie s'appuyer sur les conseils de l'équipe PASSVers, qu'il considère comme plus informée que lui sur certains aspects. Cependant, il insiste sur le fait que c'est lui qui prend les décisions, bien qu'il reconnaisse avoir tendance à procrastiner.

Baptiste exprime qu'il se sent encore très influencé par sa maladie, ce qui limite ses sorties et renforce sa dépendance vis-à-vis de sa famille. Il explique que sa participation à PASSVers l'a poussé à s'ouvrir davantage vers l'extérieur et à s'investir dans des activités, ce qui est pour lui une source de fierté. Il conclut en affirmant être conscient que les initiatives doivent venir de lui, tandis que le rôle de PASSVers est de le conseiller et de le soutenir dans son cheminement.

Jérôme (*U_011) : homme, 41 ans ; durée des troubles : 10 ans ; hospitalisations tous les ans de 2012 à 2017. Pris en charge au CMP depuis 2016. Fréquente le centre de jour.

Jérôme se présente comme un ancien attaché commercial dans le secteur de l'édition, actuellement sans emploi. Il confie qu'il aurait aimé poursuivre des études en histoire, une aspiration qu'il n'a pas pu concrétiser.

Célibataire et sans enfant, il vit chez sa mère depuis le décès de son père en 2011. Il explique entretenir de bonnes relations avec sa famille, notamment avec sa mère, ses cousins, et ses amis, qui lui apportent un soutien précieux. Il mentionne aussi que des conflits familiaux passés ont été résolus, ce qui contribue à un climat familial apaisé.

Jérôme partage un sentiment de culpabilité à propos de la mort de son père, une douleur qui le hante encore aujourd'hui. Il exprime également son mal-être face à son statut de personne handicapée, particulièrement depuis qu'il a été bénévole auprès de personnes handicapées, ce qui lui a donné l'impression d'être "passé de l'autre côté de la barrière". Il évoque un profond regret de voir sa maladie entraver ses projets de vie et se compare souvent à ses cousins qu'il perçoit comme ayant réussi. Il admet difficilement son diagnostic de schizophrénie, qu'il préfère qualifier de "problème psychique".

Malgré ces défis, Jérôme explique que le projet PASSVers lui a redonné de l'espoir et une certaine valorisation. Son objectif principal est de se réinsérer professionnellement. Il décrit avoir effectué un stage en ESAT, une étape soutenue par l'équipe PASSVers, qui l'a également aidé à surmonter des obstacles comme l'apprentissage des transports en commun ou la réalisation de démarches administratives, telles que sa déclaration d'impôts. Son prochain projet consiste à obtenir une carte de transport Améthyste pour bénéficier de la gratuité des déplacements.

Il confie cependant que travailler en ESAT ne correspond pas à son aspiration, en raison d'un salaire qu'il juge insuffisant, même en cumulant l'AAH. Il exprime son souhait de travailler en milieu ordinaire, où il pourrait percevoir un salaire plus satisfaisant.

Jérôme évoque également ses activités au centre de jour, où il pratique la peinture et le dessin, des passions qui contribuent à son bien-être. Il mentionne avec fierté que son professeur de dessin a proposé d'exposer ses œuvres, une perspective qui l'enthousiasme. Il raconte aussi avoir créé un journal en ligne, une autre activité qui nourrit son sentiment d'accomplissement.

Quant à sa relation avec PASSVers, il explique que les décisions sont généralement prises de manière partagée. Il accepte souvent les propositions de l'équipe qu'il trouve pertinentes, bien qu'il nuance cette appréciation en exprimant une réserve sur le projet d'emploi en milieu protégé, qu'il perçoit davantage comme une suggestion de l'équipe que comme son propre choix.

4.3.2. Analyse des entretiens

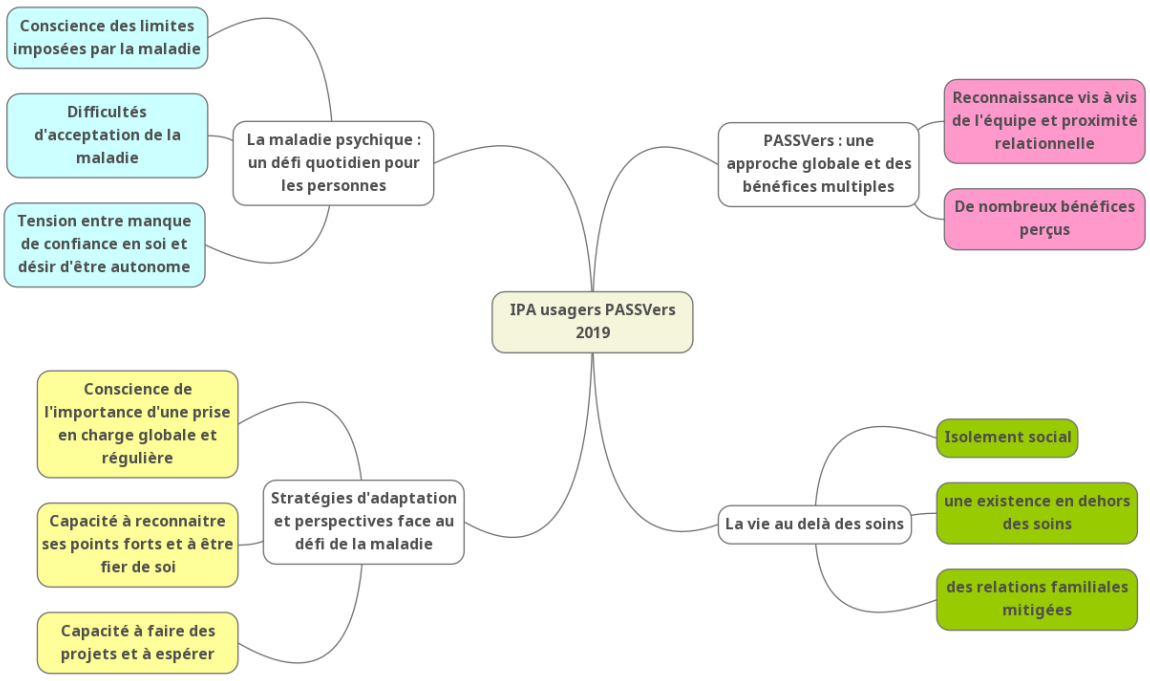


Figure 9. Schéma conceptuel des thèmes de l'IPA des entretiens usagers PASSVers (2019).

Note. Les couleurs n'ont qu'une fonction de lisibilité.

4.3.2.1. La maladie psychique : un défi quotidien pour les personnes

Les usagers ont dans l'ensemble conscience des limites imposées par leur maladie, c'est-à-dire qu'ils ont conscience des symptômes, notamment négatifs (ou cognitifs), et de leurs

conséquences dans la vie quotidienne. Ils évoquent des troubles de concentration et de mémorisation. Un usager notamment constate un ralentissement dans son travail universitaire : « *Je m'impose un rythme, je fais une heure et demie le matin, une heure et demie l'après-midi. Là, pareil, j'arrive bien à gérer, je me tiens à mes horaires, j'avance à mon rythme, j'avance plutôt, ça va. Bon, ça prend beaucoup de temps parce que je n'arrive pas à aller très très vite mais, parce que j'ai aussi mes problèmes de concentration, de mémorisation un petit peu dans la pathologie que j'ai* » (Philippe). Certains usagers témoignent également d'un manque de motivation à faire les choses qui sont nécessaires à la mise en place du projet ou pour réaliser des activités durant la semaine. Un usager rapporte notamment : « *je n'arrive pas à tellement avoir des activités dans la journée, une journée complète avec des activités et en fait ça n'a pas tellement changé jusqu'ici, je traîne un petit peu à vouloir faire les choses* » (Baptiste). Des difficultés d'insertion liées à la stigmatisation ont également été rapportées. Un usager notamment regrette de ne pas réussir à trouver un emploi qui lui conviendrait, écueil qu'il met sur le compte de la stigmatisation, par les employeurs, des personnes avec un handicap psychique : « *Malheureusement ces postes sont pourvus, ça je le regrette mais les travailleurs sociaux me disaient que malgré moi, je faisais peur aux employeurs. Quand on n'a pas travaillé pendant un laps de temps, ça fait peur, qu'est-ce qu'il donne ce type-là ? Qu'est-ce qui s'est passé pour lui ? Est-ce qu'il va nous porter tort ? Est-ce que, s'il est malade, il ne va pas être en congé maladie régulièrement ?* » (Jérôme).

Des difficultés d'acceptation de la maladie sont également fréquemment rapportées. Les usagers évoquent un sentiment de frustration de ne pas pouvoir vivre comme les autres, se comparent douloureusement avec des collègues qui sont capables de travailler plus efficacement, ou avec des personnes de leur famille qui ont « réussi leur vie », comme c'est le cas pour cet usager : « *J'ai tellement connu de désillusion, de frustration et quand je vois les sollicitations de mariage de membres de ma famille qui sont des neveux et nièces, qui sont plus jeunes que moi et qui ont réussi leur vie, qui n'ont pas été malades, qui ont réussi, voyez, ça me fait mal* » (Jérôme). Le sentiment de frustration lié aux limites imposées par la maladie fait toutefois émerger chez certains usagers le désir d'être autonome, de ne plus dépendre de leurs parents financièrement, ce qui peut être perçu comme le premier signe d'une réappropriation du pouvoir d'agir : « *Moi je veux être indépendant, je suis impatient d'être autonome seulement et je suis assez frustré parce que la maladie m'a empêché de réussir ma vie donc tout recommencer quasiment à zéro à 41 ans ce n'est pas évident* » (Jérôme).

Enfin, le manque de confiance en soi et en ses capacités est régulièrement évoqué par les participants au fil des entretiens. Par exemple, un usager voudrait passer le permis de conduire mais a peur de conduire ou de rater son examen du code de la route, ce qui l'empêche de passer à l'action : « *comme c'est dangereux et tout ça, ça me fait un petit peu peur, d'avoir des accidents, de rater mon code et en fait, de rater le permis tout court, j'ai un petit peu peur et donc j'en parle un petit peu à chaque fois à I. et M. et donc, je leur partage que j'ai envie de le faire et puis que je retarde les choses en fait* » (Baptiste). Ce manque de confiance en soi peut aussi être ressenti au moment de l'entretien où il est proposé aux participants d'aider l'équipe à évaluer PASSVers, notamment en leur demandant de faire des suggestions d'amélioration. Un usager notamment parle de sa difficulté à se sentir légitime à ce sujet : « *ce n'est pas que je ne veux pas mais je ne me sens pas apte, comment dire, suffisamment juge pour pouvoir le faire. (…) même si j'ai davantage confiance en moi, je n'ai pas, comment dire, j'ai un manque de confiance en moi quand même qui est là, qui reste là malgré tout donc je n'ai pas cette perception-là, de légitimité* » (Adeline).

4.3.2.2. Stratégies d'adaptation et perspectives face au défi de la maladie psychique

On relève chez les usagers, pour faire face aux limites que nous venons d'évoquer, la conscience de l'importance d'avoir un suivi régulier, de prendre régulièrement un traitement médicamenteux pour rester stable et éviter la ré-hospitalisation. Une participante raconte : « *Disons que j'ai fait, comment dire, une interruption de traitement un moment, je croyais que ça allait, comment dire, bien se passer mais soit je suis, comment dire tout excitée, excitée à l'extrême ou alors fatiguée, complètement amorphe donc j'ai peut-être un petit traitement mais il est quand même nécessaire que je le prenne dans la régularité* » (Adeline). Les personnes ont également conscience de la nécessité de prendre en compte leurs limites dans le projet de vie. Des usagers par exemple évoquent l'idée d'accepter de travailler à mi-temps ou de s'engager dans un emploi en milieu protégé. Un usager notamment voulait absolument travailler en milieu ordinaire, mais faute d'arriver à trouver un emploi, il a fini par accepter, dans le cadre de PASSVers, de faire un stage en ESAT[10]. Un « lâcher prise » a été perçu dans son langage corporel lors de l'entretien lorsqu'il évoquait ce sujet. Il a finalement été satisfait de ce stage. Il souhaite toujours travailler en milieu ordinaire, il s'agit en effet de son projet à long terme, mais il a accepté de passer par cette étape pour le moment : « *là je ne trouve pas et ça fait 15 ans de précarité, je ne trouve pas d'emploi intéressant, cela ne donne rien de positif*

[10] ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

donc je me dis, j'ai accepté le stage à l'ESAT (*…) si je ne retrouve pas d'emploi dans le milieu ordinaire, ce que je crains malheureusement, bah je vais devoir accepter de travailler pendant quelques temps dans un milieu protégé* » (Jérôme).

Par ailleurs, nous avons majoritairement retrouvé chez les usagers la conscience de l'utilité de l'ensemble de l'accompagnement pour aller mieux, une acceptation des soins au CMP, un investissement dans les activités du centre de jour ou la remédiation cognitive, un investissement dans le dispositif PASSVers, et parfois, à l'extérieur, l'investissement dans un GEM[11]. Les usagers semblent en effet avoir conscience du fait que c'est la synergie des interventions qui soutient le rétablissement. Un usager témoigne : « *début 2018, j'essayais vraiment de me prendre en main, donc c'était un tout en fait. Enfin, ma vie a changé par la volonté et par tout ce qui était mis en place et tout en fait* » ; « *c'est de faire des activités, de voir des gens, d'être suivi aussi par le psy, enfin le CMP en général, c'est plus important, d'être accompagné et tout quoi* » (Philippe).

Nous pouvons également noter une capacité à reconnaitre certains points forts, certaines améliorations dans le fonctionnement et la vie quotidienne, comme l'affirme ce participant : « *je sens bien que, ça s'accumule, je retrouve un petit peu les sensations que j'avais auparavant oui. Le sentiment maintenant d'être plus serein, plus, je vous ai dit, avoir plus confiance dans ce que je fais, moins fragile, plus assuré* » (Vincent). De plus, l'aptitude à se sentir capable et fier de soi de réussir à faire des choses ressort à quelques reprises dans les discours : « *Ça me dit, tiens je suis capable de travailler malgré des années d'absence du monde du travail* » (Jérôme) ; « *j'étais quand même fier de moi parce que je me disais, j'ai réussi à faire cet atelier alors que je n'avais pas envie de le faire et que ça m'embêtait un petit peu parce qu'il fallait trouver des choses qui sortent de l'ordinaire et donc j'étais fier, après l'atelier* » (Baptiste).

Des discours émerge aussi la conscience de la nécessité d'intégrer PASSVers au bon moment, c'est-à-dire la conscience du fait qu'il est nécessaire d'avoir atteint un certain niveau de rétablissement pour pouvoir bénéficier du dispositif. La réflexion d'un participant mérite notamment d'être relevée à ce propos. Celui-ci affirmait se trouver davantage dans une phase d'acceptation de la maladie et du traitement aujourd'hui, que dans le passé. Lorsque nous lui avons demandé si PASSVers avait joué un rôle dans ce sentiment d'acceptation, il a répondu :

[11] GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

« *Ah le Passvers ? Ah oui, non c'est l'acceptation qui a entraîné Passvers* » (Philippe). C'est donc bien parce qu'il se sentait prêt et réceptif qu'il a pu bénéficier du dispositif.

Nous pouvons identifier un dernier point concernant le besoin de comprendre les mécanismes de la maladie et le rôle des traitements pour aller mieux. Il existe donc une demande d'être bien informé. Un usager notamment regrette de mal saisir ce que lui dit le médecin psychiatre et aurait besoin qu'on lui explique mieux les choses : « *je savais qu'il fallait que je prenne les médicaments mais je ne savais pas pourquoi en fait et ça, je trouve ça un peu inutile et au contraire, il faudrait qu'on nous explique bien les choses comme elles sont en fait* » (Baptiste). On peut percevoir dans ces propos un désir de reprise de pouvoir d'agir sur la maladie et sa prise en charge.

Dans ce thème, nous avons aussi inclus les résolutions et la capacité de projection dans l'avenir. On peut noter que dans la majorité des cas, il y a des désirs, des projets pour l'avenir, des projets d'études, des projets familiaux, des projets de s'investir dans un GEM ou dans des activités associatives : « *j'ai l'intention de me consacrer davantage à moi, à moi si on peut dire et sans être égoïste parce que, comment dire, je vais faire un peu de sport, bon, le ciné, des choses comme ça mais en même temps, je vais faire les associations, donc le GEM* » (Adeline). On observe donc une capacité de projection, un peu nuancée néanmoins par le discours de quelques usagers qui préfèrent ne pas se projeter trop loin dans le temps, parce que la maladie leur parait imprévisible ou pour des raisons concrètes telles que la précarité financière, comme c'est le cas pour ce participant : « *je suis dans une situation qui est quand même très difficile, je ne sais même pas qu'est-ce que je vais faire l'été prochain, voyez* » (Jérôme).

Enfin, les usagers révèlent des capacités d'espérer, leur discours laisse paraître l'espoir d'améliorer encore leur état de santé, leurs compétences relationnelles et de travailler un jour en milieu ordinaire : « *en fait, j'espère mais je sais pas trop si ça va marcher mais, j'espère en fait développer le côté comment dire, le côté social quoi, parce que je sais que je vais être avec beaucoup de gens qui sont dans mon cas, enfin pas forcément malades et tout mais des gens de mon âge par exemple* » (Philippe).

On trouve alors un certain nombre d'éléments dans la gestion de la maladie et les projets d'avenir, en faveur d'un certain niveau de rétablissement et d'empowerment.

4.3.2.3. PASSVers : Une approche globale et des bénéfices multiples

Le 3ème grand thème identifié concerne le vécu du suivi PASSVers, puisque la série d'entretiens de 2019 était centrée sur l'évaluation du dispositif.

Tout d'abord, on retrouve des éléments de description du dispositif. Deux grandes idées se dégagent : premièrement, PASSVers permet de mettre en lumière un ou des projets de vie, notamment grâce aux échelles ELADEB et AERES, plutôt bien appréciées des usagers. Un participant explique qu'elles servaient à balayer tous les domaines de la vie et de mettre de l'ordre dans les priorités : « *je trouve, c'est très bien, surtout le système de cartes au début, ça détermine bien les grandes lignes à suivre* » (Philippe) ; « *il y avait des tas de cartes par exemple, il y avait la famille, il y avait le logement, je ne sais plus ce qu'il y avait, il y avait les repas enfin, des tas de choses, de points de la vie privée et donc il fallait dire si c'était important ou pas important, ou dans un avenir immédiat, dans un avenir lointain et cetera* » (Baptiste). Deuxièmement, les participants ont souligné que PASSVers concernait la vie en dehors des soins. Le dispositif est donc perçu comme un espace dans le CMP, qui contrairement aux consultations et au centre de jour, n'est pas centré sur les soins et permet de parler d'autre chose que de la maladie : « *C'est plus, je dirai, pratique, que psychologique en fait, c'est par exemple, tout ce qui pouvait concerner les études ou des choses plus, faire des activités par exemple ou, plus des objectifs concrets en fait* » (Philippe).

Nous avons également répertorié, dans ce thème, les éléments de description des relations avec le binôme PASSVers. Les usagers expriment beaucoup de gratitude et de satisfaction, de reconnaissance vis-à-vis de l'équipe, les binômes sont qualifiés de sympathiques et compétents, capables de résoudre les problèmes : « *J'ai apprécié d'avoir des gens attentifs et qui trouvent des solutions à mon cas* » (Jérôme) ; « *je peux compter déjà sur C. et E. sans failles on va dire, ce qui est très important pour moi* » (Adeline) ; « *elles sont très compétentes et c'est bien que les autres puissent m'aider justement à m'améliorer et à essayer d'être un peu plus adulte* » (Baptiste). Ils évoquent une proximité relationnelle, une certaine familiarité avec les binômes, même s'ils ont conscience de la distance professionnelle. Les participants décrivent une zone relationnelle, située entre la relation classique aux soignants et une certaine sympathie, un plaisir en tout cas de se rencontrer et d'échanger sur divers sujets : « *on avait sympathisé, ça serait faux de dire qu'on est devenus amis, ce n'était pas le but, ce n'est pas la réalité, c'était une bonne relation* » (Jérôme) ; « *J'ai perçu un lien très proche, comment dire, pas de familiarité, il ne faut pas exagérer non plus, parce que bon, il y a quand*

même une distance, quand même à respecter, mais comment dire, un lien quand même qui se forgeait, quand même, qui était là » (Adeline).

A la question de savoir s'ils ont eu l'impression de former une équipe avec le binôme PASSVers, les participants ont montré des difficultés à donner des réponses claires et n'ont pas semblé bien saisir cet aspect. Un usager a émis l'idée intéressante selon laquelle une équipe partagerait des relations d'égal à égal, avec une réciprocité dans les échanges. Les relations avec le binôme PASSVers sont alors écrites comme étant plus unilatérales, les échanges étant centrés sur l'usager qui a des demandes et le binôme étant là pour conseiller et orienter : « *c'est un rendez-vous avec trois personnes mais sinon c'est axé sur moi précisément et sur mes activités dans la semaine et donc c'est plutôt eux qui me donnent des conseils et donc eux qui en savent plus que moi et donc, une équipe, on est tous à égalité* » (Baptiste). Si l'usager est investi dans l'accompagnement, qu'il est pro-actif dans les rendez-vous, il en est le sujet central, contrairement à une équipe de travail où chacun travaille sur un sujet extérieur qui n'est pas centré sur un des protagonistes.

En ce qui concerne la prise de décisions, les usagers ont la sensation dans la plupart des cas que les décisions sont partagées, qu'ils ont le dernier mot et que l'équipe est là pour conseiller sans pour autant imposer les choses : « *ils me disent leur avis et après c'est à moi de décider ce que je veux faire ou non* » (Adeline) ; « *oui c'est moi qui ai le dernier mot* » (Jérôme).

Enfin, les participants énoncent les bénéfices perçus du dispositif PASSVers :

- PASSVers apporte un réconfort et un soutien qui pallie parfois le manque de soutien familial : « *je n'ai pas, comment dire, de soutien vraiment proche, comment dire, appuyé donc c'est vrai que le fait qu'il y ait PASSVers me fait vraiment beaucoup de bien à ce niveau-là* » (Adeline).
- PASSVers permet de prendre confiance en soi et ses capacités puisque les usagers se rendent compte qu'avec une aide, il est possible de mettre en place des choses : « *j'ai repris confiance en moi, j'ai créé un journal sur internet pour m'occuper et honnêtement j'étais bien reçu par ce tandem de travailleurs sociaux* » (Jérôme).
- PASSVers permet de se structurer, de s'organiser au quotidien, et donc vient soutenir le rétablissement des capacités exécutives : « *on a les objectifs qui apportent un suivi et tout et puis aussi ça permet de s'organiser dans la vie* » (Philippe).

- PASSVers permet d'apprendre à communiquer, échanger avec les autres, un usager affirme que le suivi PASSVers lui a permis d'apprendre à mieux s'exprimer : « *Avant, j'étais beaucoup plus laconique pour m'exprimer, maintenant comme vous voyez je peux parler un peu tout seul sans m'arrêter au bout de deux trois phrases* » (Vincent)
- PASSVers permet aussi de se sentir moins seul, puisqu'il s'agit d'un espace dans lequel on ne parle pas de maladie et où les usagers s'autorisent à parler de leur vie personnelle, de leurs désirs et ils n'ont pas toujours l'occasion de bénéficier d'un tel espace de parole, surtout lorsqu'ils sont très isolés : « *je déprime souvent quand je suis tout seul, j'ai besoin de voir des personnes qui veulent être sociables et là, Passvers ça me permet de moins déprimer* » (Jérôme).
- PASSVers trouve des solutions pratiques aux problèmes concrets. Un usager parle particulièrement de la façon dont l'équipe l'a aidé, voire secouru : « *j'ai trouvé que c'était des gens qui avaient des réponses à mes questions, qui trouvaient des solutions à mon cas, pour me faire sortir du guêpier où je me trouvais* » (Jérôme). On voit donc toute l'importance de s'occuper des problèmes concrets de la vie courante, tout ce qui concerne les aides financières ou l'accompagnement vers l'emploi, pour libérer l'espace mental et soulager l'anxiété.
- Enfin, PASSVers redonne un dynamisme, l'envie de faire des choses. On observe donc un certain effet d'entrainement qui agit sur la motivation des usagers : « *au fur et à mesure, j'ai pu aussi remettre en route par exemple, tout ce qui était, profiter des loisirs, comme je vous ai dit, les bouquins, les films et les jeux vidéo par exemple, faire des choses de mes journées* » (Philippe).

4.3.2.4. La vie au-delà des soins : activités, relations familiales et expériences personnelles

Ce thème concerne tout d'abord les activités à l'extérieur du centre de soins. On peut noter une tendance à la solitude qui peut être appréciée, le plaisir de faire des choses seul. Un participant raconte : « *tous les jours je vais prendre le café à la boulangerie au petit salon de thé (...). Je marche, je vais au marché tout ça, enfin j'aime bien tout ça oui* » (Vincent). Toutefois, on retrouve aussi un certain isolement chez quelques usagers, et le désir de faire plus de lien social, comme en témoigne ce participant : « *il faudrait plus que je me sorte un petit peu de mon milieu intérieur et que j'aille un petit peu vers les gens de l'extérieur, d'autres personnes que ma famille parentale en fait* » (Baptiste).

Les participants citent aisément, dans la plupart des cas, leurs centres d'intérêts et leurs loisirs, ce qui démontre une existence riche en dehors des soins : « *je m'intéresse par exemple dernièrement à des choses sur l'histoire, par exemple un peu l'économie, par exemple, sur la Chine* » (Vincent) ; « *je fais du foot, je vais dans un club en fait de sport adapté (…) le club j'y vais deux fois par semaine, des fois il y a des championnats, là par exemple je suis allé au championnat de France ce weekend* » (Philippe).

En ce qui concerne les relations avec l'entourage, les usagers évoquent majoritairement de bonnes relations avec leur famille et perçoivent un soutien familial : « *J'ai trois sœurs avec qui je m'entends très bien, j'ai perdu mes parents et donc avec ma famille ça se passe bien, on a de bonnes relations de confiance* » (Vincent). Quelques participants cependant rapportent des situations plus difficiles. Un usager notamment décrit une relation un peu envahissante avec ses parents : « *on vit à trois dans l'appartement et bon ben c'est vrai qu'on est un peu trop les uns sur les autres en fait. Bon ils savent que j'ai des activités à l'extérieur, mais bon bah le soir on regarde la télé ensemble et tout ça quoi et c'est vrai que je ne suis pas trop indépendant vis-à-vis de ma famille et c'est vrai que je fais beaucoup de choses avec eux en fait* » (Baptiste). Plus grave, une participante rapporte des évènements familiaux particulièrement traumatiques, un inceste subi dont vraisemblablement elle avait un grand besoin de parler : « *j'ai eu à 12 ans des attouchements de la part de mon grand-père paternel, son père à lui (…) ce n'est pas par plaisir qu'on fait ce genre de choses mais disons, c'est arrivé comment dire, là et ça, je m'en suis comment dire, voulu, comment dire, de ce genre de choses* » (Adeline).

4.3.3. Conclusion

En conclusion, on peut relever, dans le discours des usagers en 2019, un certain nombre d'éléments en faveur du rétablissement tels que la conscience des limites imposées par la maladie ainsi que des points forts, la nécessité de prendre en compte ces limites dans l'élaboration du projet de vie, la capacité d'espoir et de projection dans l'avenir. De plus, les participants témoignent de la conscience de la nécessité d'un suivi régulier et de l'utilité de la synergie des interventions (centre de jour, PASSVers, GEM…) pour l'amélioration de leur niveau de rétablissement. Toutefois, la plupart des usagers rapportent une tendance à l'isolement et un certain nombre d'entre eux révèlent une difficulté à accepter la maladie et son impact au quotidien, ainsi qu'un manque de confiance en leur capacités. La maladie psychique représente un défi quotidien pour les personnes concernées, mais celles-ci montrent une capacité à développer des stratégies d'adaptation pour y faire face.

PASSVers semble soutenir le rétablissement des usagers dans le sens où le dispositif permet de mettre en place des projets en dehors des soins, permettant ainsi l'inclusion dans la communauté. PASSVers permet également de redonner du dynamisme, l'envie de faire des choses, d'améliorer leurs facultés à échanger avec autrui et à s'organiser dans la vie quotidienne pour atteindre un meilleur niveau de confiance en soi.

4.4. IPA (approfondie) des entretiens des usagers PASSVers de la session de 2022

4.4.1. Synthèse des entretiens organisée par thèmes

Le tableau suivant (Tableau 5) présente une synthèse du contenu des 5 entretiens de 2022 retenus pour l'analyse. Les résumés sont organisés par thème. Il s'agit ici des premiers thèmes émergents, qui ont évolué au fil des étapes de l'analyse pour aboutir à l'arborescence finale (Tableau 6).

Tableau 5. Synthèse des entretiens par thème émergent.

Participants	**Adeline (*U_101)**	**Vincent (*U_102)**	**Philippe (*U_103)**	**Baptiste (*U_105)**	**Jérôme (*U_111)**
Sexe et âge	**Femme, 43 ans**	**Homme, 52 ans**	**Homme, 36 ans**	**Homme, 56 ans**	**Homme, 44 ans**
Marqueurs de l'identité	Elle se définit comme rêveuse, indépendante et combative. Aspects moins positifs : « brouillon » et elle évoque ses variations d'humeur.	Il se définit comme tranquille, régulier, curieux et solitaire. Il s'intéresse à l'histoire et aux sujets de société. Aspects moins positifs : a du mal à sortir de ses habitudes et à faire des sorties.	Il se définit comme ayant un « sale caractère », réservé et renfermé. Il associe ces traits à la paranoïa (symptôme de sa maladie). Il lui arrive toutefois d'être positif et volontaire (par	Il se définit comme optimiste et enthousiaste. Il aime se promener à la campagne et s'intéresse à ce que disent les gens. Il aime avoir de bons rapports avec les autres. Aspects moins positifs : tendance à l'isolement.	Il se définit comme diplomate, courtois et zen. Sa passion est l'histoire (il a créé un blog). Il se sent parfois inquiet (par rapport à son statut de chômeur). Il semble bien distinguer sa personnalité et

			rapport aux études).		les signes de sa maladie.
Impact de la maladie	Elle se sent empêchée dans ses activités par la fatigue et ses variations d'humeur, notamment pour se projeter d'un jour à l'autre, ce qu'elle trouve handicapant. Elle a dû arrêter de travailler, malgré les aménagements.	Il a tendance à être dans ses pensées, ce qui lui fait perdre la notion du temps (tendance au retard). Il a du mal à réguler son poids et à faire des efforts.	Il n'a pas de vie amoureuse et à son âge, cela l'inquiète beaucoup. Il a peur des gens et n'arrive pas à faire la conversation. Il a toujours l'impression d'être observé (paranoïa).	Il passe beaucoup de temps à dormir, ce qui l'empêche d'avoir une activité professionnelle. La maladie impacte sa motivation pour faire les choses du quotidien.	La maladie l'a empêché de faire des études d'histoire et de fonder une famille. Son manque de revenus l'empêche de financer son journal.
Gestion des troubles et stratégies de coping	Malgré la maladie, elle s'investit dans des activités (GEM, expositions, cinéma). Elle ne se plaint pas et considère qu'il y a des gens plus à plaindre qu'elle. Elle se sent tout de même satisfaite de sa vie même si elle ne peut pas travailler et qu'elle n'a pas fondé de famille.	Ce qui est important pour lui (vie réussie), est de laisser une bonne image de lui aux autres et il pense que les autres le considèrent comme gentil. Il est conscient de devoir faire des efforts pour réguler son alimentation. Il se sent stabilisé au niveau symptomatique et comprend l'intérêt de la visite infirmière du matin (prendre son	Il pense qu'il doit vivre avec sa maladie et continuer son suivi psychologique et son traitement. Il pense que le fait de comprendre comment fonctionne sa maladie peut l'aider à aller mieux mais n'espère pas une disparition des symptômes.	Il s'investit dans son cours d'informatique. Il semble fier d'être dans le groupe des « forts ». Il aimerait avoir une activité professionnelle mais il a peur d'être considéré comme trop vieux par les employeurs. Il sait aussi qu'il doit se remettre en forme pour pouvoir travailler. Son dernier examen de santé (fibroscan du	Il considère qu'il va beaucoup mieux qu'avant grâce à son traitement et au suivi au CMP. Les ateliers thérapeutiques l'aident à comprendre sa maladie. Il suit un régime avec succès, il a réussi à perdre 50 g en deux ans et il semble fier de cela. Il va à la messe ce qui lui permet d'entretenir une « zen attitude ». Malgré la

		traitement régulièrement et démarrer sa journée).		foie) était mauvais mais ça l'a motivé à se reprendre en main, faire attention à son alimentation et sa consommation d'alcool. Il va à la messe et cela lui procure de la joie.	maladie, il considère avoir fait pas mal de choses dans sa vie (journal, conférences, publication d'un guide, travail dans l'édition pendant un temps). Il envisage de travailler un jour en milieu ordinaire (ESAT mal payé).
Projets pour l'avenir	Elle n'a pas de projets concrets, elle vit au jour le jour. Elle préfère ne pas se projeter pour ne pas être déçue. Elle aimerait trouver un mari mais cela n'est pas une priorité pour elle. Elle envisage de voyager (quand elle s'en sentira capable).	Il n'a pas de projets. Il vit au jour le jour et reste dans ses habitudes.	Il souhaite réussir sa première année de licence (maths et informatique) avant de se réorienter en licence de physique, ce qui lui plait mieux. Il envisage de re faire du sport et de trouver une copine. Il aimerait aussi voyager. Il ne sait pas ce qu'il fera après sa licence.	Il envisage de fréquenter le GEM pour faire des activités avec d'autres personnes. Il a laissé tomber son projet de permis de conduire pour le moment. Il envisage de perdre du poids et il aimerait un jour avoir une bonne situation.	Il envisage de faire une formation en bureautique dans une association dans l'optique de retrouver un emploi. Il envisage de continuer son régime. Il aimerait avoir une vie sentimentale.

Relations avec l'entourage	Elle considère des personnes du GEM comme une « seconde famille », qui vient pallier son isolement familial. Elle s'est beaucoup occupée de sa mère avant son décès en 2007. Elle reste à distance de son père et de sa belle-mère (relation conflictuelle et histoire traumatique). Elle se battra seulement pour récupérer sa part d'héritage.	Il vit en foyer (pension de famille) et il s'entend bien avec tous les résidents. Ses parents sont aujourd'hui décédés. Il a de bonnes relations avec ses trois sœurs. Il est sous la tutelle d'une de ses sœurs et il se sent autonome et libre de prendre ses propres décisions.	Il souffre d'anxiété sociale et a des grandes difficultés à avoir des conversations avec les autres. Cela l'empêche de nouer des relations à l'université. Il veut travailler ce sujet avec sa psychologue.	Il ne fréquente personne à part ses parents et les usagers du centre de jour. Il passe beaucoup de temps à la campagne pour aider ses parents dans les tâches du quotidien, ce qui l'empêche de garder du temps pour lui et notamment pour retourner au GEM.	
Bénéfices perçus de PASSVers	L'équipe lui a permis de comprendre qu'elle était indépendante et combative et de se voir autrement. PASSVers lui a apporté une aide concrète pour les tâches administratives.	Grâce à PASSVers, il a mis en place des activités, des sorties (musée) et il a une connexion internet qui lui permet de s'ouvrir sur le monde. La motivation soutenue par PASSVers est un peu « retombée »	PASSVers lui a permis de retrouver une dynamique et un soutien pour ses projets. Le dispositif lui a permis d'avancer et de progresser dans la vie.	Pas de discours sur les bénéfices de PASSVers.	PASSVers l'a aidé à prendre confiance en lui et retrouver une indépendance financière grâce à la mise en place de l'AAH (à la place du RSA).

	après l'arrêt du dispositif et à cause de la période COVID.	

4.4.2. Prévalence des thèmes

Les thèmes de 1er, 2nd et 3ème ordre (arborescence finale) ont été regroupés dans un tableau de prévalence afin de relever le nombre de participants représentés dans chaque thème (Tableau 6). Un thème est considéré comme majeur lorsqu'il est représenté par au moins la moitié des participants. En dessous de ce seuil, un thème est considéré comme mineur. Nous avons donc reporté le nombre de participants pour chaque thème de 3ème ordre et le nombre moyen de participants pour les thèmes de 1er et 2nd ordre.

Tableau 6. Prévalence des thèmes de l'analyse.

Thèmes 1er niveau (nb moyen de participants représentés dans le thème)	**Thèmes 2ème niveau (nb moyen de participants représentés dans le thème)**	**Thèmes 3ème niveau (nb de participants représentés dans le thème)**
Impact perçu des déficiences et gestion de la maladie (2,83)	Les symptômes de la maladie comme empêchement (2,33)	Un obstacle aux études et à l'insertion professionnelle (3)
		Un obstacle à la vie sentimentale (3)
		Un obstacle à la socialisation (1)
	Prendre soin de sa santé physique et mentale (3,33)	Observance des traitements et visites à domicile (4)
		Investissement dans les activités thérapeutiques (3)
		Se sentir concerné par le rétablissement somatique (3)
	Une vie qui a du sens (3,5)	Vivre en accord avec ses valeurs (2)
		Faire des choses qui nous plaisent (5)
	Être capable de faire des choses (3,66)	Réaliser des choses de façon autonome (5)
		Construire sa vie sociale malgré tout (3)
		Être fier de réussir (3)
		Vivre au jour le jour (2)
		Projets à moyen terme (3)

Faire sa vie (3,16)	Des projets à court et moyen terme, un espoir à long terme (2,33)	Espoir à long terme (2)
Soi et les autres (3,25)	Identité et maladie : une distinction difficile (3,5)	Aspects positifs attribués à la personnalité (5)
		Aspects négatifs attribués à la maladie (2)
	Soutenir et être soutenu par sa famille (3)	Compter les uns sur les autres (4)
		Devoir parfois porter ses parents (2)
Les bénéfices du suivi PASSVers (2)	Redonne une dynamique et une motivation (2) Apporte une aide concrète pour les projets (2) Redonne estime de soi et confiance (2)	Pas de thèmes de 3ème niveau

Note. Les thèmes majeurs sont représentés en blanc et les thèmes mineurs sont représentés en gris.

4.4.3. Analyse des entretiens

L'ensemble des thèmes a ensuite été représenté sous la forme du schéma conceptuel présenté ci-dessous (Figure 10) :

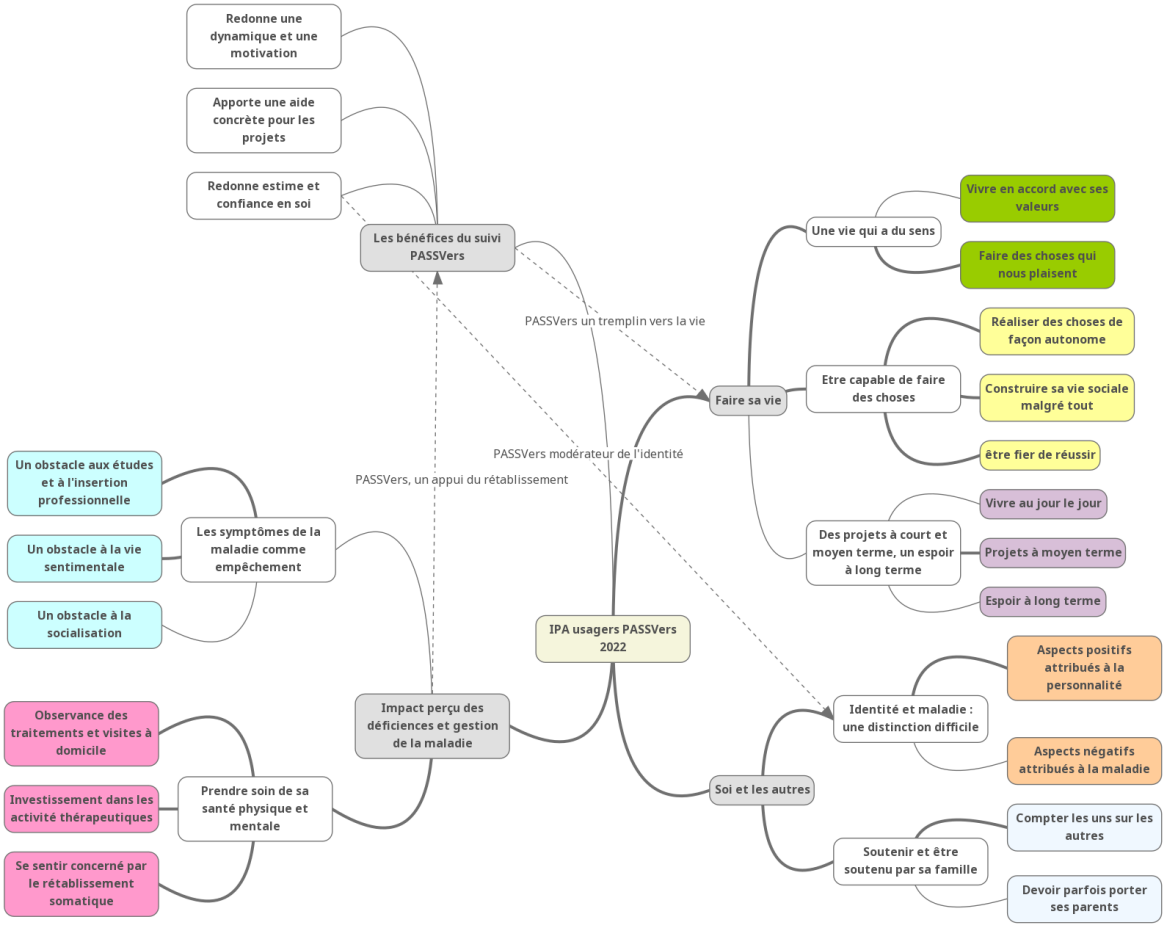


Figure 10. Schéma conceptuel de l'analyse IPA des entretiens réalisés en 2022.

Note. Les thèmes majeurs sont signalés par des connexions épaisses et les thèmes mineurs, par des connexions plus fines. Les flèches en ligne discontinue signalent les liens sémantiques entre les différents thèmes de premier ordre ou de deuxième ordre. Les couleurs n'ont qu'une fonction de lisibilité.

L'analyse a été rédigée dans l'ordre suivant : Des thèmes les plus représentés (majeurs) aux thèmes les moins représentés (mineurs).

4.4.3.1. Soi et les autres

a. Identité et maladie : une distinction difficile

Les participants ont été amenés à décrire leur personnalité, leurs points forts et leurs points faibles lors des entretiens. On peut noter une capacité chez les personnes rencontrées, à citer spontanément des qualificatifs positifs pour parler d'elles-mêmes et sans faire référence à

leurs troubles. Les participants se décrivent en effet comme étant combatifs, volontaires, enthousiastes, optimistes, pacifiques ou curieux : « *je suis quelqu'un d'enthousiaste, qui aime bien communiquer avec les autres aussi, toutes mes idées, avoir de bons rapports* » (Baptiste) ; « *en général, on me dit que ça se passe bien, je suis assez... je ne provoque pas de conflit voilà, je suis assez pacifique* » (Vincent). Lorsqu'il leur est demandé de citer des aspects moins positifs de leur personnalité, ils citent alors des qualificatifs tels que mauvais caractère, renfermé, brouillon ou avec des variations d'humeur.

Il est intéressant de constater que les aspects positifs sont mis en lien avec la personnalité tandis que les aspects négatifs sont souvent mis en lien avec les troubles (fluctuations d'humeur, paranoïa, difficultés à communiquer avec les autres etc.). On peut donc noter chez les usagers une capacité à distinguer leur identité des signes de la maladie ou de ses conséquences quand il s'agit de caractéristiques positives. En revanche, la distinction parait plus difficile pour ce qui relève des caractéristiques négatives ou moins valorisées socialement : dans ce cas, l'identité et les caractéristiques de la maladie ou les conséquences sociales des troubles ont tendance à se télescoper. C'est le cas notamment pour cet usager : « *Un sale caractère (…) renfermé, un peu réservé. Je ne sais pas trop. (…) En fait, c'est un peu lié à ma paranoïa (…). C'est vis-à-vis des paroles extérieures des personnes. J'ai l'impression que ça me vise des fois et du coup je le prends mal en fait* » (Philippe).

b. Soutenir et être soutenu par sa famille : un bilan mitigé

Globalement, les participants rapportent entretenir de bonnes relations avec leurs familles. Ils se sentent le plus souvent soutenus par leurs proches et disent pouvoir compter les uns sur les autres en cas de besoin : « *j'ai soutenu la famille endeuillée, mes cousins qui ont perdu leurs parents, je les ai soutenus, c'était normal, on se tient les coudes* » (Jérôme). Toutefois, on ressent parfois le poids du fardeau familial dans les propos portés par deux usagers. L'un d'entre eux évoque longuement le temps qu'il doit passer avec ses parents vieillissants pour les aider à entretenir la maison de campagne et à gérer les tâches du quotidien : « *je suis obligé de les aider beaucoup en fait, toutes les cinq minutes, ils m'appellent pour faire quelque chose* » (Baptiste). Cette condition semble alors l'empêcher de s'investir pour le moment au sein du groupe d'entraide mutuelle (GEM) de son secteur et de développer son réseau social hors de la famille : « *dernièrement, je voulais m'inscrire au GEM justement, juste leur donner de mes nouvelles et puis malheureusement, on était pris, on va presque toutes les semaines à la campagne* »

(Baptiste). Une participante décrit quant à elle, les relations conflictuelles avec son père souffrant de la maladie d'Alzheimer et sa belle-mère, notamment au sujet de l'héritage : « *le jour où il décédera, je me défendrai comme je pourrais pour avoir la part qui me revient, mais autrement, je ne cherche pas de complications plus que ça avec elle* » (Adeline).

Les résultats sont alors mitigés en ce qui concerne les relations familiales, avec la possibilité pour certains usagers de se sentir soutenus et de soutenir en retour, et la nécessité pour d'autres de devoir « porter leurs parents » ou de maintenir une distance relationnelle, ce qui peut conduire à un certain isolement.

4.4.3.2. Faire sa vie

a. Être capable de faire des choses

Tout d'abord, les participants démontrent leurs capacités à réaliser un certain nombre de choses de façon autonome. Au-delà des capacités à gérer le quotidien (courses, ménage avec ou sans aide), les usagers rencontrés semblent capables de s'investir dans des activités durant la semaine, ce qui démontre à la fois la volonté et la curiosité que certains d'entre eux ont cité pour décrire leurs traits de personnalité. Un usager s'investit dans ses études à l'université : « *pour cette année de première année de licence, donc j'ai divisé ça en deux années en fait. Une première année pour faire tout ce qui est physique, informatique et l'année prochaine, les maths* » (U013). Un autre participant raconte ses activités de rédaction de blog à thématique historique et les conférences qu'il a eu l'occasion de donner. Une participante encore parle de son investissement dans un GEM pour lequel elle a été élue vice-présidente : « *j'ai été élue (…) deux fois comme vice-présidente. (…) j'ai choisi d'arrêter parce que j'ai été comment dire, j'ai eu ma part, comment dire, donc chacun son tour, on peut dire ça* » (Adeline).

Certains participants laissent paraitre une certaine fierté vis-à-vis de leurs capacités à mener à bien ces activités, comme c'est le cas pour cet usager qui a été placé dans le « groupe des forts » par son professeur d'informatique : « *on a eu plusieurs professeurs qui se sont succédés et le nôtre qu'on a en ce moment, il est très calé en informatique et donc, comme il m'a fait passer des tests et que j'ai suivi facilement les tests les leçons d'informatique, en fait il m'a mis dans le groupe des forts* » (Baptiste). Un autre participant se dit fier d'avoir réussi à terminer sa première année de fac. Un troisième encore est fier de réussir à réguler son

alimentation et à perdre du poids pour rester en bonne santé : « *Vous voyez je suis avec une ceinture, parce que j'ai maigri, mon pantalon ça tombait, donc j'étais obligé là c'était mon pantalon qui était propre, donc j'ai acheté une ceinture donc là j'ai eu un commentaire positif : Ah il prend soin de lui !* » (Jérôme).

Si certains participants laissent entendre qu'ils vivent dans un certain isolement, les propos des autres montrent que le développement d'une vie sociale est possible en dehors des soins. Une participante décrit les membres du GEM dont elle est membre comme de véritables « piliers » dans sa vie, un cercle amical qui vient même pallier le manque de soutien familial : « *c'est un peu comme une seconde famille en fait, parce que moi, je n'ai pas de famille directe, on va dire, je suis célibataire et sans enfant, mais je n'ai pas de famille non plus directe* » (Adeline). Un autre participant mentionne son groupe d'amis à Versailles avec qui il participe à des évènements et manifestations culturelles. Un autre encore affirme avoir la possibilité de faire du lien social au sein du foyer dans lequel il réside.

b. Une vie qui a du sens

Même lorsqu'ils regrettent de ne pas avoir pu réaliser les choses qu'ils auraient voulu accomplir durant leur parcours de vie, du fait de leur maladie (faire de longues études, travailler ou fonder une famille), les participants laissent entendre que leur vie, telle qu'ils la mènent aujourd'hui, a tout de même du sens pour eux et leur apporte un certain niveau de satisfaction : « *je suis quand même assez satisfaite de ma vie, mais bon ce n'est pas ce que j'aurais voulu à l'origine, parce que à l'origine j'aurais voulu avoir une famille à moi et puis professionnelle. Mais bon ça ne s'est pas fait, c'est comme ça* » (Adeline). Ces idées apparaissent particulièrement dans leurs réponses à la question « qu'est-ce qu'une vie réussie ? ». En effet, un certain nombre d'usagers réalisent des activités qui leur plaisent et qui correspondent à leur rythme : « *j'aime bien lire un petit peu des magazines, regarder un petit peu... la musique sur internet, les émissions, les débats, les chaines d'information. J'aime bien écouter les documentaires, la télévision, un petit peu internet, les lectures, voilà, chez moi. Voilà, je mène une vie assez régulière, assez tranquille* » (Vincent).

De plus, certains participants semblent vivre en accord avec leurs valeurs telles que celles d'être gentil, de donner une bonne image de soi, de tendre vers le plus d'indépendance possible ou tout simplement de faire des choses plaisantes au quotidien. Un participant confie

ce qui pour lui est important : « *laisser un bon souvenir de soi aux autres, pour lesquels on est attaché, laisser une bonne estime autour de soi. (…) Une bonne image personnelle* » (Vincent). Dans quelques cas, la pratique religieuse tient une place importante dans la vie des participants et participe à nourrir leurs valeurs. Un usager décrit ce que lui apporte la pratique religieuse : « *Du réconfort, une certaine zen attitude que j'essaie de transmettre autour de moi* ».

c. Des projets à court et moyen terme, un espoir à long terme

Les usagers ont été sollicités, durant les entretiens, à s'exprimer sur leur capacité à se projeter dans l'avenir. Il a été intéressant de noter que les participants avaient tendance à vivre au jour le jour ou à faire des projets sur le court ou le moyen terme (refaire du sport, poursuivre ses études, fréquenter un GEM). A long terme, ils laissent apparaitre une capacité d'espoir (construire une vie sentimentale, avoir une « bonne situation ») mais semblent avoir du mal à s'exprimer en termes de projets. Une participante notamment se laisse la possibilité d'espérer rencontrer un homme sans que cela soit une priorité absolue : « *c'est vrai que j'aimerais bien me marier, mais ce n'est pas quelque chose que je souhaite absolument, envers et contre tout, quitte à me marier avec le premier venu* » (Adeline). Elle affirme aussi éviter de faire des projets de peur d'être déçue si cela ne fonctionne pas mais elle a besoin d'entretenir un espoir pour l'avenir : « *disons que j'ai quand même pas mal de difficultés quand même dans l'existence, donc j'ai besoin de d'avoir cette part de rêverie. (…) Un espoir pour l'avenir* » (Adeline). La capacité de projection dans l'avenir est donc présente dans les propos mais limitée à court ou moyen terme. Les propos concernant les projets à long terme ne semblent pas clairement définis et relèvent plus de la capacité d'espoir que de la capacité à planifier le futur.

4.4.3.3. Impact perçu des déficiences et gestion de la maladie

a. Prendre soin de sa santé physique et mentale

On peut relever dans les discours des participants une certaine implication dans le rétablissement physique et psychique. En effet, les usagers soulignent l'importance de l'observance des traitements et de la participation aux entretiens psychologiques et ateliers thérapeutiques : « *[Ça m'a] aidé à me soigner, à comprendre ce que j'avais, à mettre un nom sur la maladie* » (Jérôme). Certains usagers soulignent également la nécessité de comprendre comment fonctionne la maladie pour aller mieux : « *ce qui peut changer c'est de mieux*

comprendre quand j'ai ce genre de sensation quoi, c'est de voir comment ça marche et tout, voilà, ça, ça peut aider » (Philippe). Un participant affirme que la visite matinale quotidienne d'une infirmière lui permet de prendre son traitement médicamenteux dans la régularité et l'aide à commencer sa journée : « *ça me met en route vers ma journée et puis j'avais tendance à le prendre trop tard [le traitement]* » (Vincent).

Certains participants semblent par ailleurs préoccupés par leur santé sur le plan somatique. Trois usagers évoquent leurs problèmes de poids et les conséquences que cela peut avoir sur leur santé. Ils semblent tous impliqués dans la régulation de leur alimentation et/ou leur consommation d'alcool : « *j'essaie de faire attention, j'essaie de prendre de la qualité, mais c'est vrai que, non il faut que je fasse attention, il faut que je fasse des efforts. (…) je sens que c'est nécessaire* » (Vincent). Un usager raconte la façon dont un examen du foie l'a motivé à reprendre les choses en main : « *c'est une motivation cet examen, enfin c'est un trait d'humour que je fais, mais c'est une motivation pour me dire qu'il ne faut pas que je mange trop, que je mette trop de margarine sur la tartine le matin et que je ne boive pas trop d'alcool* » (Baptiste).

b. Les symptômes de la maladie comme empêchement

La plupart des participants rapportent un certain nombre de difficultés liées à la maladie touchant plusieurs domaines de leur vie. La réussite des études et de l'insertion professionnelle semble particulièrement empêchée chez les usagers rencontrés, notamment du fait des symptômes cognitifs (manque de motivation, difficultés de concentration et d'organisation). Une participante explique la façon dont les conséquences de sa maladie, notamment la fatigue, la handicape et l'empêche de se projeter : « *j'avais l'objectif de pouvoir travailler, comment dire, comme tout un chacun. (…) j'ai eu le lymphome, et après j'ai eu ma dépression, enfin ma maladie psychique. Donc maintenant je reste prudente, je ne fais pas trop de projets au long cours. (…) J'ai appris la leçon entre guillemets* » (Adeline). C'est le cas aussi pour un autre participant souffrant d'hypersomnie : « *le problème médical que j'ai, c'est un petit peu en désaccord avec le milieu professionnel. Et en fait c'est moi, je n'ai pas osé renouer avec le milieu professionnel, sachant que je passais mes matinées à dormir* » (Baptiste).

La maladie semble avoir eu des répercussions négatives sur les relations sociales des participants. Plusieurs usagers regrettent de ne pas avoir pu rencontrer un compagnon de vie et fonder une famille, du fait de leurs troubles. Un des participants semble considérer sa condition

de célibataire comme étant évidente par l'emploi de la locution « bien sûr » : « *Moi je n'ai jamais eu d'enfant bien sûr, je suis célibataire, voilà* » (Vincent). Enfin, un usager rapporte des difficultés importantes pour socialiser et rencontrer des personnes de son âge à l'université : « *au début, ça se passait pas mal, enfin normalement quoi. Et au fur et à mesure, je me suis un peu isolé, je n'avais plus trop de connaissances, alors que j'aimerais bien, j'aimerais bien parce que j'ai du mal à avoir des conversations et tout, donc c'est ça qui est qui a péché quoi voilà* » (Philippe).

4.4.3.4. Les bénéfices du suivi PASSVers

Les propos au sujet du dispositif PASSVers ont une importance très relative (thème de premier ordre le moins important en termes de prévalence). En effet, la grille d'entretien en 2022 était davantage centrée sur les processus de rétablissement des usagers que sur l'évaluation du dispositif (qui était l'objectif de la première étude).

a. PASSVers redonne une dynamique et une motivation

La motivation est fréquemment altérée chez les personnes souffrant de schizophrénie (signes négatifs), ce qui est confirmé par quelques participants. Il a été intéressant de relever que le dispositif a joué un rôle dynamisant et a soutenu la motivation de deux usagers : « *Oui, on en a parlé, oui ça m'avait donné... j'avais fait des efforts pour m'inscrire aux sorties* » (Vincent) ; « *En fait ça m'a donné une dynamique, de mettre en avant, d'avancer de progresser, voilà. Enfin, ils m'aidaient à faire un peu ce que je voulais faire* » (Philippe). On peut alors penser que le travail d'accompagnement a pu agir positivement sur les signes négatifs présentés par les personnes. Cependant, un participant constate que son niveau de motivation a baissé depuis l'arrêt de son accompagnement par PASSVers, mais la période du COVID a pu également jouer un rôle dans la diminution de ses activités : « *c'est un peu retombé maintenant. Autre chose, c'est le COVID. (...) porter le masque dans les transports en commun, ça ne me disait rien, vous voyez* » (Vincent).

b. PASSVers apporte une aide concrète pour les projets

L'accompagnement socio-sanitaire présente pour les usagers, à l'instar de ce qui était rapporté en 2019, les caractéristiques d'une aide concrète pour mener à bien les projets des

personnes en dehors des soins. Une participante a été accompagnée par PASSVers notamment pour des tâches administratives : « *concrètement, ils m'ont aidé comment dire, pour régler mes papiers* » (Adeline). Un autre participant a bénéficié de l'aide de PASSVers pour obtenir l'allocation adulte handicapé (AAH), ce qui lui a permis d'accéder à davantage d'indépendance : « *PASSVers m'a beaucoup aidé à revenir sur le chemin de l'emploi, en ayant un petit quelque chose, un petit pécule tous les mois, bien meilleur que le RMI. Parce que j'étais au RMI puis au RSA et j'étais à la charge de ma famille, à mon âge c'était navrant d'être toujours à charge de ses proches. Donc là avec l'AAH je suis indépendant, donc c'est beaucoup* » (Jérôme).

c. PASSVers redonne estime et confiance en soi

Le dispositif semble soutenir l'estime et la confiance en soi de certains usagers. Une participante affirme que l'équipe PASSVers lui a fait prendre conscience d'un certain nombre de qualités telles que son caractère indépendant et sa combativité : « *Ça a changé mon optique oui, mon optique de voir les choses, m'a permis de voir autrement, même si d'autres personnes me l'ont dit mais comment dire, que des professionnels me le disent, ça avait un autre impact* » (Adeline). Pour elle, l'équipe socio-sanitaire semble avoir joué le rôle d'un miroir, lui permettant de se valider et de renforcer son estime de soi. Un autre participant affirme également que l'équipe PASSVers l'a aidé à prendre confiance en lui : « *Une reprise de confiance en moi, le fait d'avoir fait un stage à l'ESAT à Fontenay-le-Fleury qui s'est bien passé* » (Jérôme).

4.4.4. Conclusion

En 2022, le discours des participants contient plusieurs éléments en faveur de la continuité du processus de rétablissement depuis 2019. Tout d'abord, malgré les limites imposées par leur condition et dont ils sont conscients, la majorité des participants semble capable de réaliser des activités de façon autonome et de ressentir de la fierté pour cela, ce qui démontre un certain niveau d'estime de soi, comme cela avait déjà été observé en 2019. De plus, quelques participants semblent trouver un sens à leur vie, grâce à des activités et des relations en cohérence avec leurs valeurs et leurs intérêts. En outre, la majorité des usagers montrent leur implication dans la prise en charge de leur santé, à la fois sur le plan physique et psychique. Le domaine des relations aux autres et notamment les relations familiales sont décrites comme étant satisfaisantes dans un certain nombre de cas. Toutefois, des difficultés

relationnelles teintées d'un certain isolement sont évoquées par quelques participants, ce qui nous amène à conclure à un bilan mitigé dans ce domaine. Ces difficultés avaient déjà été abordées en 2019. Par ailleurs, la distinction entre l'identité et les signes de la maladie semble encore être un point à améliorer chez les usagers. Bien que quelques participants montrent une capacité à mener à bien des projets à court et moyen terme, la projection dans l'avenir à long terme semble toujours difficile. On relève cependant une capacité d'espoir chez certains d'entre eux. Même si les souvenirs de l'accompagnement sont parfois flous, on retrouve dans les discours quelques bénéfices apportés par le dispositif PASSVers, qui avaient déjà été rapportés en 2019 : l'aide concrète pour les projets, le soutien de la motivation à faire des choses et le soutien de l'estime et de la confiance en soi.

5. Discussion

Par cette étude, nous avons cherché à décrire l'évolution du processus de rétablissement soutenu par le dispositif PASSVers et à identifier les cinq processus de rétablissement personnel selon le cadre conceptuel CHIME (Leamy et al., 2011). Nous nous attendions à observer des changements qualitatifs dans le discours des usagers entre T0 (2019) et T1 (2022) et à percevoir des signes d'amélioration dans chaque processus de rétablissement personnel lors des entretiens de suivi à T1. 11 usagers sur les 21 de la première étude ont été revus en entretien et les discours de 2019 et de 2022 ont été analysés par la méthode Alceste (Reinert, 1986) et par IPA (Smith, 1996). La discussion des résultats est organisée ci-dessous selon les 5 piliers du rétablissement du modèle CHIME : *Connectedness* (le lien avec les autres), *Hope and optimism about the future* (l'espoir et la vision positive de l'avenir), *Identity* (la reconstruction de l'identité), *Meaning in life* (le fait de trouver du sens à sa vie) et *Empowerment* (la réappropriation du pouvoir d'agir et la responsabilité personnelle).

5.1. Le lien avec les autres

Les personnes rencontrées lors de cette étude ont parfois fait état d'un sentiment de solitude et d'isolement social, lors des sessions d'entretiens de 2019 et de 2022. Certains participants témoignent d'une difficulté à socialiser en dehors des relations familiales, à se faire des amis et à rencontrer un partenaire pour fonder un foyer. Sur les 11 participants de l'étude, un seul vit en couple avec un enfant, tous les autres sont célibataires et sans enfant. Il est en effet admis que les personnes vivant avec un trouble psychique sévère et persistant souffrent

généralement d'un degré d'isolement social élevé, jusqu'à 80% chez les personnes vivant avec un trouble psychotique (Fulford & Mueser, 2020). Toutefois, les résultats de l'analyse IPA de 2022 montrent que le développement d'une vie sociale est possible, notamment grâce aux groupes d'entraide mutuelle (GEM), basés sur le principe de la pair-aidance. Ces associations ont été créées sous l'impulsion de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (loi n°2005-102). Ces groupes ont été pensés comme une réponse à la question du maintien social et de la lutte contre la solitude et l'isolement des personnes vivant avec un trouble psychique sévère et persistant (Durand, 2009). La stigmatisation perçue et internalisée, ainsi que la faible estime de soi apparaissent comme les facteurs les plus associés à l'expérience de la solitude (Badcock et al., 2020). On peut penser que la fréquentation d'un GEM contribue à réduire la stigmatisation perçue puisqu'il permet la construction d'un réseau social entre des personnes souffrant d'une condition similaire. Par ailleurs, la participation au dispositif PASSVers a été associé, en 2019, à l'idée de sortir de l'isolement, de pouvoir échanger sur des sujets éloignés de la question de la maladie et de recevoir du soutien social de la part de l'équipe. Dans notre étude, le dispositif PASSVers a été associé en 2019 et en 2022 à l'idée de redonner estime et confiance en soi aux usagers. De plus, l'analyse comparée par la méthode Alceste a mis en évidence une certaine ouverture des usagers de PASSVers sur la vie dans la communauté, en dehors des structures de soins, en 2022 par rapport à 2019. Ainsi, la participation au dispositif PASSVers et la fréquentation d'un GEM pourrait jouer un rôle dans la lutte contre l'expérience d'isolement des personnes concernées et dans leur intégration sociale.

Sur le plan des relations familiales, un certain nombre de participants de l'étude rapportent des relations satisfaisantes avec leur famille et perçoivent la possibilité de soutenir et d'être soutenu par leurs proches. Il est reconnu que les membres de la famille jouent souvent un rôle essentiel en tant qu'aidants dans la vie des personnes atteintes de schizophrénie (Rahmani et al., 2015). Le fardeau des aidants familiaux de personnes vivant avec un trouble psychique sévère a, par ailleurs, été largement décrit dans la littérature (Caqueo-Urízar et al., 2016; Kate et al., 2013; Rosenfarb et al., 2006; Singh et al., 2016). Toutefois, nos résultats ont révélé l'existence d'un fardeau porté par certains participants vis-à-vis de leur famille, comme un parent violent devenu sénile et un grand-père incestueux, ou encore des parents envahissants et en demande d'aide permanente vis-à-vis de leur fils dans leur vie quotidienne. Il ne s'agit pas là de revenir au concept de « mère schizophrénogène » (Fromm-Reichmann, 1948) ou à la théorie de la double contrainte (Bateson et al., 1956), rendant les parents responsables de la

pathologie de leur enfant. Ces idées ont largement été remises en cause par la communauté scientifique depuis les années 1980 (Boucher & Lalonde, 1982; Neill, 1990; Parker, 1982). Toutefois, il ne s'agit pas non plus de nier le rôle de certains parents dans l'émergence des troubles de leurs enfants ou l'existence même de familles pathologiques (Castillo & Plagnol, 2016). Dans tous les cas, nos résultats montrent que le vécu de fardeau peut être partagé, à la fois par les aidants familiaux et par les personnes concernées par un trouble psychique vis-à-vis de leur famille.

5.2. L'espoir et la vision positive de l'avenir

Les participants ont été invités, en 2019 et en 2022, à exprimer leurs désirs, leurs espoirs et leurs projets. Ils ont, dans l'ensemble et aux deux périodes, montré une capacité d'espoir et de projection dans l'avenir. Ils ont manifesté dans leurs discours une aptitude à espérer une amélioration de leur état de santé et de leur qualité de vie, ce qui peut être considéré comme un signe de rétablissement et correspondre aux étapes de reconstruction et de croissance du modèle d'Andresen et al. (2003). Toutefois, en termes de projets, certains participants préfèrent limiter leurs projections à court et moyen terme. L'expression « vivre au jour le jour » est apparue à plusieurs reprises dans les discours. En effet, les manifestations de la maladie peuvent leur paraitre imprévisibles et les empêcher d'anticiper les évènements dans le temps. Cette tendance à ne pas se projeter à long terme pourrait aussi être liée à une conscience autonoétique peu efficiente, qui a été associée à la schizophrénie dans plusieurs études (Danion et al., 2007; de Oliveira et al., 2009). En effet, la capacité à se projeter mentalement dans le passé et dans le futur et à planifier les évènements serait fréquemment altérée chez les personnes vivant avec une schizophrénie. Néanmoins, ces déficiences ont pu être palliées, au moins en partie, par l'utilisation des échelles d'évaluation des ressources et des besoins ELADEB et AERES (Bellier-Teichmann et al., 2017a; Pomini et al., 2008), utilisées par l'équipe PASSVers pour faire émerger les projets personnels et planifier les actions par la gestion des priorités. En cela, le dispositif PASSVers a pu soutenir la capacité de projection dans l'avenir des usagers.

Cette tendance à vivre au jour le jour pourrait aussi être interprétée comme une stratégie de rétablissement, comme c'est le cas dans les programmes en 12 étapes tels que les groupes Alcooliques Anonymes. Ce type de programme de rétablissement des addictions propose en effet le principe de ne pas consommer et de se rétablir un jour à la fois seulement (« Just for today »). Se focaliser sur ce qui se passe « aujourd'hui » est considéré dans ces programmes

comme l'une des meilleures façons d'aborder la vie et d'appréhender le temps (Doverspike, 2021; Rodriguez-Morales, 2019). Les participants de notre étude préférant vivre au jour le jour ont peut-être trouvé à leur tour un bénéfice pour leur bien-être à rester centrés sur le moment présent.

L'analyse comparée par la méthode Alceste a, par ailleurs, mis en lumière la motivation au changement, à travers une façon positive d'appréhender la maladie psychique et la gestion de l'état de santé général de certains participants. Considérer la maladie comme une opportunité de croissance et de changement (gagner en maturité, saisir l'occasion de réguler son alimentation et sa consommation d'alcool) traduit une capacité d'optimisme cohérente avec la capacité d'espoir observée par ailleurs dans les discours. L'optimisme chez les personnes vivant avec une schizophrénie a été associée au rétablissement, et notamment à une meilleure capacité à s'auto-définir, à accepter sa condition, surmonter les croyances stigmatisantes et à fonctionner activement dans la communauté (Davidson et al., 2005; Noiseux & Ricard, 2008; Perry et al., 2007).

5.3. La reconstruction de l'identité

En 2019, on retrouve chez certains participants des considérations au sujet de la stigmatisation perçue et de la souffrance qu'elle engendre. Un participant a exprimé ses craintes de ne pas réussir à trouver un emploi en milieu ordinaire, du fait de la réticence, effectivement perçue ou imaginée, des employeurs à recruter des personnes souffrant de troubles psychiques. Un autre participant s'est comparé douloureusement à des membres de sa famille, parfois plus jeunes que lui et qui ont « réussi leur vie », contrairement à ce qu'il percevait de lui-même. Ces propos laissent penser que la stigmatisation perçue et internalisée a tenu une place non négligeable dans la vie de certains usagers et a influencé significativement la façon dont ils se percevaient. Il est en effet couramment admis que les personnes souffrant de schizophrénie expérimentent la stigmatisation et la discrimination dans leur vie quotidienne (Dickerson et al., 2002; Ngui et al., 2010). L'internalisation des messages stigmatisants a des effets négatifs sur le bien-être et le rétablissement des personnes concernées, et notamment sur la capacité d'espoir, l'estime de soi, la qualité de vie et l'adhérence aux traitements (Livingston & Boyd, 2010). De plus, la croyance en les messages stigmatisants sur les personnes diagnostiquées avec une schizophrénie a été associée à un impact négatif sur la perception qu'elles ont d'elles-mêmes (Aakre et al., 2015).

En 2022, les participants ont été capables de citer un certain nombre de qualificatifs pour décrire leur personnalité. Nous avons pu observer que les aspects positifs cités étaient attribués à leur personnalité (combatifs, curieux, enthousiastes), tandis que les aspects négatifs étaient plutôt liés à leurs troubles (paranoïa, difficulté de communication, fluctuations d'humeur). La distinction entre l'identité personnelle et les caractéristiques de la maladie apparait donc plus difficile à faire pour les participants, quand il s'agit de caractéristiques négatives que lorsqu'il s'agit de caractéristiques positives. Ces difficultés de distinction pourraient être liées, là encore, à l'impact de l'auto-stigmatisation sur la perception de soi des personnes vivant avec une schizophrénie. En effet, les croyances de ces personnes sur leurs aspects positifs et négatifs sont associées à leurs croyances au sujet des personnes concernées par la schizophrénie (Aakre et al., 2015). Il semble que le dispositif PASSVers ait pu jouer un rôle dans la réduction de l'auto-stigmatisation et de ses effets négatifs, notamment sur l'estime de soi. Une participante a affirmé que l'équipe PASSVers lui a permis de se percevoir autrement et de prendre conscience de ses qualités, soutenant ainsi son estime d'elle-même.

5.4. Le sens de la vie

En 2019 et en 2022, les participants ont su démontrer une implication dans des activités qui leur plaisent et parler de leurs centres d'intérêts, révélant une existence riche en dehors des soins. En 2022, les discours mettent particulièrement l'accent sur la possibilité de vivre une vie satisfaisante, malgré la maladie et le regret de ne pas avoir pu réaliser certaines choses (par exemple, faire de grandes études ou fonder une famille). De plus, l'analyse comparée par la méthode Alceste a mis en évidence un certain détachement des structures et institutions dédiées aux personnes vivant avec un handicap psychique et une plus grande ouverture sur les activités et relations en dehors des soins en 2022 par rapport à 2019. On observe alors chez les participants une capacité à vivre une vie qui a du sens pour eux et qui laisse la place à ce qui est important à leurs yeux. La vie religieuse notamment semble permettre à certains participants de vivre en accord avec leurs valeurs et d'augmenter leur sentiment de bien-être.

Il a été établi que les personnes souffrant de schizophrénie expérimentaient moins souvent une vie qui a du sens que les personnes sans diagnostic psychiatrique, notamment du fait de leur passivité et de leur isolement social (Bejerholm & Eklund, 2004, 2006; Eklund et al., 2012). Cinq éléments sont apparus importants pour expérimenter une vie qui a du sens pour

ces personnes : l'encouragement aux contacts sociaux, l'engagement dans différentes formes d'occupation, l'expérience de la santé, les bons souvenirs et sentiments positifs (Eklund et al., 2012). En cela, le dispositif PASSVers semble orienter les personnes accompagnées au moins dans le sens des occupations et ainsi contribuer à leur rétablissement. En effet, les participants ont souligné, en 2019 puis en 2022, le fait que le dispositif concernait la vie en dehors des soins et que l'équipe encourageait l'implication dans les activités en soutenant la motivation à faire des choses et à construire un projet personnel sur la base des besoins et des ressources de chaque personne.

5.5. La réappropriation du pouvoir d'agir et la responsabilité personnelle

En 2019, les résultats analysés par l'IPA montrent que les participants ont régulièrement expérimenté un manque de confiance en eux-mêmes et en leurs capacités, ainsi que des difficultés à accepter les limitations imposées par leurs troubles. En 2022, les participants ont évoqué les symptômes de la maladie sous l'angle de l'empêchement à réussir leur insertion professionnelle et sociale comme ils l'auraient souhaité. Ces considérations pourraient être en partie liées à la stigmatisation perçue et internalisée, processus par lequel les personnes concernées par un trouble psychique s'approprient les stéréotypes sur la maladie mentale, anticipent le rejet social et se sentent dévalorisés dans la société (Corrigan et al., 2005, 2006; Corrigan & Watson, 2002). En effet, un niveau élevé de stigmatisation intériorisée a été associé à des niveaux plus faibles d'espoir, de sentiment d'empowerment, d'estime de soi, d'auto-efficacité, de qualité de vie et de soutien social (Livingston & Boyd, 2010).

Toutefois, ces thèmes ont bien été contrebalancés sur les deux périodes (2019 et 2022) par les discours des participants autour de leur désir d'autonomie, de ce qu'ils sont capables de faire et dont ils sont fiers, ainsi que des stratégies pour faire face aux conséquences de la maladie (importance d'avoir un suivi régulier, d'être impliqué dans les soins et les activités, de prendre soin de sa santé somatique, ou encore, la nécessité de comprendre la maladie pour aller mieux). L'analyse comparée par la méthode Alceste a permis, quant à elle, de mettre en évidence deux évolutions majeures en 2022 par rapport à 2019 : d'une part, une moindre représentation des institutions et structures dédiées aux personnes en situation de handicap dans le vocabulaire utilisé et, d'autre part, le témoignage d'une capacité à percevoir la maladie comme une opportunité de croissance et de changement et pas seulement comme une condition limitante. Nous avons interprété la première évolution comme le signe d'une ouverture des participants

vers la vie dans la communauté, en dehors du monde du soin et du handicap, qui pourrait démontrer une plus grande confiance en soi et un sentiment de légitimité à fréquenter davantage le milieu ordinaire. Quant à la seconde évolution, nous l'avons interprétée comme le signe d'une meilleure capacité à appréhender la gestion de leur état de santé de façon proactive, qui pourrait témoigner d'une réappropriation du pouvoir d'agir chez les participants.

Le dispositif PASSVers a été décrit en 2019 et en 2022 comme une expérience permettant, entre autres, de reprendre confiance en soi et améliorer l'estime de soi, parce qu'il a permis de mettre en place des actions concrètes orientées vers le projet personnel des usagers, avec l'aide et de soutien bienveillant de l'équipe. Au vu des résultats précédents, on peut effectivement penser que PASSVers, en tant que dispositif d'accompagnement orienté vers le rétablissement, a pu jouer un rôle dans la réappropriation du pouvoir d'agir et sur l'estime et la confiance en soi des usagers. L'utilisation d'une approche basée sur les forces (strenghs-based approach) et d'un modèle de case management orienté vers le rétablissement est en effet particulièrement recommandée pour réduire la stigmatisation et promouvoir l'estime de soi chez les personnes atteintes de schizophrénie (Berge & Ranney, 2005).

5.6. Limites de l'étude

Bien que les données de l'étude aient été approchées par deux méthodes différentes (triangulation des méthodes via Alceste et IPA), une triangulation des observateurs aurait pu permettre de renforcer encore la qualité de l'étude, en assurant une plus grande fiabilité et confirmabilité des résultats (Lincoln & Guba, 1985). Il ne se serait pas tant agi d'accroitre la validité des résultats (critère appartenant à l'approche quantitative) et de rechercher une convergence que de multiplier les points de vue sur l'objet de recherche afin d'en obtenir une vision plus globale et plus riche (Caillaud & Flick, 2016). Par ailleurs, les entretiens réalisés en 2019 ayant déjà été analysés dans l'objectif d'évaluation du dispositif PASSVers de la première étude, adopter une position d'*époché* (suspension du jugement) dans le cadre de l'analyse phénoménologique interprétative a été un exercice particulièrement difficile à réaliser concernant les entretiens de cette session, puisqu'ils avaient déjà été appréhendés. C'est pour cette raison que nous avons décidé de considérer l'IPA des entretiens de 2019 comme un point de repère et que nous nous sommes davantage appuyés sur l'IPA des entretiens de 2022 pour dégager les éléments de rétablissement, de manière plus approfondie et structurée que pour la première période. En ce qui concerne l'analyse Alceste, celle-ci a été menée à des fins de

triangulation des méthodes, mais aussi de comparaison fine du vocabulaire employé dans les deux sessions d'entretiens afin d'apprécier l'évolution du processus de rétablissement des participants dans le temps. Cependant, les grilles d'entretien de 2019 et de 2022 étaient construites différemment, permettant difficilement d'opérer une comparaison pertinente. C'est pourquoi nous avons réalisé un codage préliminaire de l'ensemble du corpus, de manière à isoler les discours relatifs à l'expérience de vie des participants des discours relatifs à l'évaluation du dispositif PASSVers. Nous avons tenté, de cette manière, de réduire le biais relatif à la disparité des grilles d'entretien, qui n'ont pas été pensées pour le même objectif. En effet, la grille de 2019 était plutot orientée vers l'évaluation du dispositif, tandis que la grille de 2022 était plutôt orientée vers le processus de rétablissement. Par ailleurs, la constitution d'un groupe contrôle aurait pu enrichir l'analyse Alceste, par la comparaison du processus de rétablissement des usagers du CMP Bleuler ayant participé à PASSVers, avec celui de ceux qui n'en ont pas bénéficié, sur la base du vocabulaire employé pour partager leur expérience de vie. Enfin, nous avons dû faire face à l'épidémie de Covid-19 entre les deux sessions d'entretiens, et les périodes de confinement ont pu impacter le processus de rétablissement des usagers et parasiter l'effet du dispositif PASSVers sur ce processus.

6. Conclusion

En conclusion, cette étude a mis en lumière les défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec un trouble psychique sévère et persistant, mais a également souligné les signes de rétablissement et d'amélioration de la qualité de vie. La participation au dispositif PASSVers a pu jouer un rôle intéressant dans la réduction de l'isolement et de la stigmatisation perçue et internalisée des participants, en favorisant le développement d'une vie sociale et en soutenant la réappropriation du pouvoir d'agir. Les participants ont démontré une capacité d'espoir et de projection dans l'avenir, ainsi qu'une reconstruction de leur identité en mettant l'accent sur leurs qualités personnelles. De plus, ils ont exprimé la possibilité de vivre une vie satisfaisante malgré la maladie et ont semblé mener une vie qui a du sens pour eux et qui correspond à leurs valeurs. Enfin, le dispositif PASSVers a favorisé la responsabilité personnelle et l'estime de soi en encourageant l'autonomie et la participation active dans les soins et les activités. Ces résultats confirment l'importance des approches centrées sur le rétablissement et des ressources communautaires (i.e. Groupes d'Entraide Mutuelle) et dans la lutte contre l'isolement social et la promotion de l'intégration sociale des personnes vivant avec un trouble psychique sévère et persistant.

Chapitre 5 : Étude n°3 - L'évolution des représentations, des attitudes et des pratiques professionnelles, induite par PASSVers

1. Introduction

Les deux études précédentes ont montré que le dispositif PASSVers avait été bien perçu par les professionnels, les usagers et les aidants familiaux. PASSVers a joué un rôle important dans la réduction de l'isolement social et de la stigmatisation chez les personnes accompagnées, favorisant leur rétablissement et leur intégration sociale. L'approche centrée sur le rétablissement et l'utilisation des ressources communautaires (i.e. Groupes d'Entraide Mutuelle) ont démontré leur intérêt pour améliorer le bien-être des personnes vivant avec un trouble psychique sévère et persistant. Fort de son succès au CMP Eugen Bleuler de Versailles, le dispositif a été mis en place à la fin de l'année 2020 dans un 2ème centre ambulatoire : le centre ambulatoire MGEN[12], à Rueil-Malmaison en Ile de France.

1.1. Objectifs de l'étude

L'objectif de cette troisième étude[13] était d'examiner les changements survenus dans les représentations, les attitudes et les pratiques des professionnels participant au programme PASSVers, à Versailles et à Rueil-Malmaison. Nous nous attendions à ce que PASSVers ait produit des effets globaux, communs aux deux centres, et des effets spécifiques, dépendants des caractéristiques fonctionnelles de chaque centre, sur les pratiques professionnelles. En effet, les études en implémentation ont relevé un certain nombre de facteurs individuels, contextuels et organisationnels influençant l'implémentation d'un dispositif de soins en institution (Overbeck et al., 2016; Proctor et al., 2011).

2. Méthode

2.1. Population

[12] Dispositif du secteur de psychiatrie adulte 92G11.

[13] Cette étude a donné lieu à une communication :

Hindenoch, M., Kostova, M., Urdapilleta, I., & Passerieux, C. (2022, 14 octobre). Restituer l'expérience de l'accompagnement socio-sanitaire en contexte psychiatrique français par l'analyse phénoménologique interprétative. [Conférence]. Colloque international ARCh : comprendre les processus de changement.

L'échantillon était composé de 30 professionnels impliqués dans le dispositif PASSVers mis en place au CMP Eugen Bleuler de Versailles (*N* = 17) et au centre ambulatoire MGEN de Rueil-Malmaison (*N* = 13) : 5 psychiatres, 10 infirmiers (dont 3 détachés sur PASSVers), 8 travailleurs sociaux (dont 3 détachés sur PASSVers), 1 cadre infirmier, 4 cadres sociaux et 2 psychologues. L'âge des participants était compris entre 24 et 60 ans (*M* = 43,30 ; *SD* = 8,51).

Les professionnels ont été rencontrés dans les structures suivantes : le centre ambulatoire MGEN de Rueil-Malmaison, le CCAS[14] (Centre Communal d'Action sociale) de Rueil-Malmaison, le CMP Eugen Bleuler de Versailles, le PAT[15] (Pôle Autonomie Territorial) des Yvelines et le CCAS de Versailles. A Rueil-Malmaison, une travailleuse sociale avait été détachée du CCAS pour rejoindre le dispositif PASSVers au centre MGEN. A Versailles, une éducatrice spécialisée avait été détachée du PAT et une travailleuse sociale avait été détachée du CCAS pour rejoindre le dispositif PASSVers au CMP Eugen Bleuler. Les professionnels détachés étaient restés en lien étroit avec leur structure d'origine, pendant toute la durée de leur mission (3 ans). Chaque travailleur social PASSVers avait été accompagné d'un IDE[16] employé du centre pour constituer un binôme socio-sanitaire chargé d'accompagner les usagers inclus dans le dispositif. L'ensemble des professionnels rencontrés dans le cadre de cette étude ont été regroupés dans la Figure 1.

[14] Les CCAS (centres communaux d'action sociale) sont en charge de l'action sociale dans les communes.

[15] Les pôles autonomie territoriaux (PAT) sont les guichets de proximité de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

[16] Infirmier Diplômé d'État.

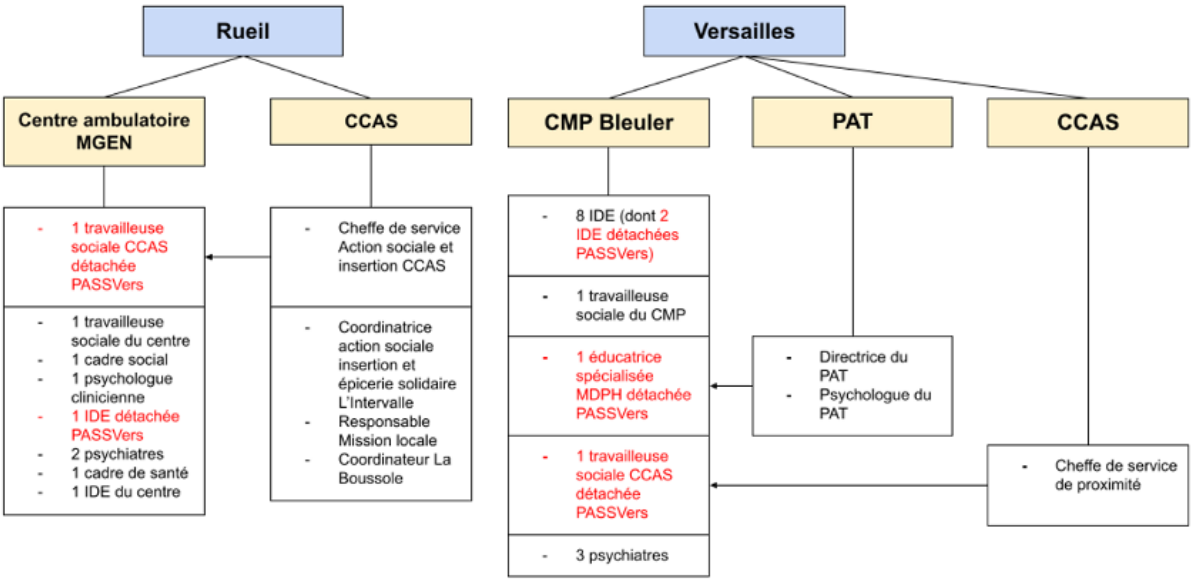


Figure 1. Liste des professionnels rencontrés en entretien

2.2. Procédure

Chaque participant a été rencontré par un psychologue (Marie Hindenoch) dans le cadre d'un entretien semi-directif, basé sur un guide d'entretien articulé autour de 5 thèmes :

- La description du dispositif PASSVers et du rôle joué par le professionnel au sein de celui-ci
- La motivation à y participer
- Le sentiment d'empowerment du professionnel dans son travail
- La question de la place de l'usager dans les décisions prises lors des rendez-vous PASSVers
- Le changement de regard des professionnels sur les usagers, sur la maladie mentale et sur les soins, ainsi que les changements de pratiques induites par le dispositif

L'ensemble des entretiens a été réalisé entre novembre 2021 et mars 2022. La durée des entretiens était comprise entre 30 et 105 mn (M = 48,72 ; SD = 19,91).

2.3. Traitement des données : analyse de contenu des entretiens

Chaque entretien a été enregistré sur un dictaphone, et intégralement retranscrit. Les enregistrements ont été effacés après la retranscription et anonymisés. Pour analyser le contenu des entretiens, nous avons tout d'abord utilisé la méthode Alceste (Reinert, 1986), déjà décrite dans la revue de la méthode et présentée en détail dans la première étude. Cette méthode nous a permis de relever les différences de discours entre les professionnels de Rueil-Malmaison et ceux de Versailles, dans l'objectif d'examiner la façon dont chacun des centres s'est approprié le dispositif PASSVers. Par la suite, dans une démarche de triangulation méthodologique et pour apprécier en détail l'ensemble des thématiques de discours, nous avons utilisé la méthode d'analyse inductive générale (Thomas, 2006).

Selon Thomas (2006), l'utilisation de l'analyse inductive permet trois choses :

- Condenser de nombreuses données brutes en un format résumé.
- Établir des liens entre les objectifs de la recherche et les catégories issues des données brutes.
- Développer un cadre de référence ou un modèle basé sur les nouvelles catégories émergentes.

L'analyse inductive générale repose sur plusieurs principes (Thomas, 2006). Tout d'abord, elle doit être guidée par les objectifs ou les questions de recherche spécifiquement définis par le chercheur. Ensuite, l'analyse implique une lecture répétée et une interprétation approfondie des données brutes, ce qui en fait la composante centrale du processus. Les résultats de l'analyse proviennent directement des données brutes plutôt que des attentes préconçues du chercheur. Les objectifs de recherche fournissent une perspective pour conduire l'analyse, mais ils ne déterminent pas les résultats spécifiques à obtenir. L'objectif principal de l'analyse inductive est de créer des catégories à partir des données brutes, qui seront ensuite intégrées dans un cadre de référence ou un modèle. Ce modèle comprend généralement les catégories clés et les procédures développées par le chercheur tout au long de l'analyse. Les résultats sont le fruit des multiples interprétations du chercheur, qui doit effectuer le codage des données. Ces résultats sont influencés par la perspective et l'expérience du chercheur, qui doit prendre des décisions sur ce qui est important dans les données. Malgré certaines similitudes avec l'analyse phénoménologique interprétative (IPA) utilisée dans la deuxième étude, l'analyse inductive générale ne poursuit pas le même objectif. L'analyse IPA aboutit à une description cohérente et explicite du sens de l'expérience des acteurs, tandis que l'analyse inductive générale met en évidence les catégories les plus révélatrices des objectifs de recherche initiaux du chercheur

(Blais & Martineau, 2006; Thomas, 2006). L'utilisation de l'analyse inductive générale nous a paru plus pertinente que celle de l'IPA pour cette étude, puisqu'il ne s'agissait pas tant d'examiner l'expérience vécue des participants (comme c'est le cas lorsqu'on étudie le processus de rétablissement), que d'étudier un objet extérieur (PASSVers) à travers les points de vue de différents acteurs impliqués.

Pour l'analyse lexicale Alceste, les 30 entretiens ont été analysés. Pour l'analyse inductive générale en revanche, la taille d'échantillon a été réduite à $N = 9$, afin de pouvoir consacrer plus de temps et de ressources à chaque entretien et ainsi aboutir à une analyse plus détaillée et approfondie.

3. Analyse lexicale Alceste : Méthode et résultats

3.1. Méthode : Traitement des données

3.1.1. Codage préliminaire

Les 30 entretiens ont fait l'objet d'une étape de codage préliminaire à l'analyse Alceste. Seules deux variables ont été introduites : la variable « sujet » (code du participant) et la variable « centre » ou lieu d'exercice (modalités Versailles ou Rueil-Malmaison).

- La variable « sujet » portait trente modalités : *P101 à *P130.
- La variable « centre » portait deux modalités : *Centre_Rueil ou *Centre_Versailles.

3.1.2. Analyse Alceste : Paramétrage

Comme lors de la première et la deuxième étude, une classification double a été paramétrée sur le corpus, afin de retenir les classes les plus stables. Le corpus intégrait 3964 unités de contexte élémentaire (UCE). Le nombre minimum de mots analysés par UC (unité de contexte) a été fixé par défaut à *n1* = 10 mots pour la première classification et *n2* = 12 mots pour la seconde, le nombre moyen de mots analysés par UCE étant ici égal à 11. Suite à ce paramétrage, 3076 UCE ont été classées par Alceste, soit près de 78% du nombre total d'UCE. Le taux de pertinence étant déjà élevé, nous n'avons pas testé d'autres paramétrages.

3.2. Résultats

L'objectif de l'analyse Alceste étant ici de comparer les mots (et les unités textuelles qui les contiennent) appartenant au discours des professionnels de Versailles avec ceux appartenant au discours des professionnels de Rueil-Malmaison, une analyse détaillée par classe de discours ne nous a pas semblé pertinente. En effet, la classification hiérarchique descendante a mis en évidence 2 classes de discours dont la répartition était particulièrement déséquilibrée. La classe 1 comprenait 85 % des UCE classées et la classe 2, seulement 15%. Chaque classe regroupait le discours des professionnels des deux centres, bien que le discours des professionnels de Versailles fût surreprésenté dans la classe 1 et le discours des professionnels de Rueil-Malmaison, surreprésenté dans la classe 2. Comme pour la deuxième étude, une analyse comparée par modalité (*Centre_Versailles *vs.* *Centre_Rueil) a alors été privilégiée, et présentée en détail ci-après (Tableau 1).

Tableau 1. Liste des 7 mots les plus fortement associés aux modalités *Centre_Rueil et *Centre_Versailles.

*Centre_Rueil	χ^2	*Centre_Versailles	χ^2
S.[17]	66	Finalement	39
R. [18]	57	Prise	32
Public	32	Gens	32
Formation	25	Désir	32
Question	19	Charge	32
Pôle	19	Trouver	25
Idée	19	Après	25

Dans cette analyse, seules les formes réduites présentant les valeurs les plus élevées de $\chi 2$ ont été incluses, car elles représentent au mieux chaque modalité et permettent de mieux les différencier les unes des autres. Pour déterminer le seuil, nous avons examiné les courbes d'évolution des valeurs de $\chi 2$ en fonction des formes réduites associées à chaque modalité. Nous avons sélectionné les 7 premières formes réduites pour chaque modalité (Figure 2), car au-delà

17, 13 Prénoms des professionnels du binôme socio-sanitaire PASSVers.

18

de ce point, les valeurs de $\chi 2$ évoluaient très peu, bien que restant statistiquement significatives à $p < .05$ jusqu'à $\chi 2(1) = 3.84$.

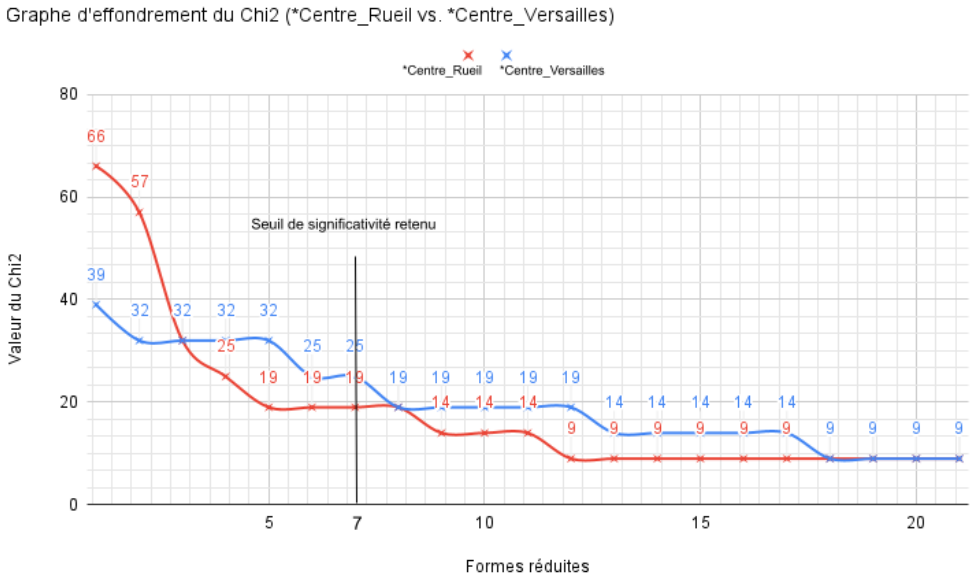


Figure 2. Graphe d'effondrement du χ^2 pour la détermination du seuil de significativité pour les modalités *Centre_Rueil et *Centre_Versailles

Les extraits de texte sont choisis parmi les UCE les plus significatives pour chaque mot (en privilégiant les valeurs élevées de $\chi 2$, indépendamment de la classe). Les interprétations sont mises en évidence en caractères gras dans le texte et sont précédées d'un dièse (#) dans les extraits (en italique).

3.2.1. L'expérience PASSVers au centre ambulatoire MGEN de Rueil-Malmaison

Les 7 mots les plus fortement associés à la variable *Centre_Rueil sont les suivants : S.[19], R.[20], Public, Formation, Question, Pôle, Idée.

3.2.1.1. Les caractéristiques de l'accompagnement PASSVers

Le discours des professionnels de Rueil-Malmaison était marqué par une forte représentativité des prénoms des professionnels du binôme socio-sanitaire PASSVers, **S.** et **R.** L'accompagnement était caractérisé par le fait que les entretiens n'étaient pas cadrés, c'est-à-

[19] Prénom de la travailleuse sociale du CCAS détachée sur PASSVers.
[20] Prénom de l'infirmière du centre ambulatoire détachée sur PASSVers.

dire pas limités dans le temps, dans le souci de s'adapter aux besoins de la personne sur le moment : « *dans le bureau PASSVers, les entretiens ne sont pas cadrés. (…) on essaie de dire une heure par personne mais, par exemple (…), on se dit avec #R., aujourd'hui on fait l'échelle ELADEB, mais ce qui nous est arrivé hier en fait (…), la personne est rentrée, on a parlé de sexualité* » (*P115 ; $\chi^2(1) = 7$).

3.2.1.2. Les perspectives de diffusion et d'extension du dispositif

L'importance du maintien d'un lien étroit entre la travailleuse sociale S. et sa structure d'origine (CCAS) a par ailleurs été soulignée par le cadre social du centre MGEN, notamment parce que cela lui a permis de participer à la déstigmatisation des personnes accompagnées auprès de ses collègues, professionnels du champ social. De plus, le travail de partenariat initié par le CCAS auprès de **Pôle** Emploi a permis de dédier quelques conseillers aux usagers du dispositif PASSVers et de faciliter la parole des personnes dans le cadre de leur recherche d'emploi : « *le fait que le binôme prenne le temps d'aller rencontrer la directrice du #Pôle Emploi, a permis, en fin de compte, de dédier en fait des conseillers (…). Ça a grandement facilité la parole de la personne, ça évitait d'avoir trop de jugement, ça évitait de... et donc ça, c'est extrêmement positif. Ensuite le fait que, par exemple, que #S. reste employée par la mairie de Rueil-Malmaison, ça a aussi permis qu'elle fasse un travail un peu de déstigmatisation auprès de ses collègues par rapport à nos patients* » (*P124 ; $\chi^2(1) = 10$). Au-delà de Pôle Emploi, le souhait que PASSVers soit davantage connu des professionnels du champ social a été exprimé par une travailleuse sociale du CCAS, parce que cela permettrait d'étendre l'accès du dispositif à un **public** plus large : « *elle est en interne là-bas [S.], donc le #public lui est orienté directement. Mais peut-être qu'au niveau (…) du département, il [le dispositif] mériterait à mon avis, d'être davantage exploité et connu des collègues* » (*P118 ; $\chi^2(1) = 16$). La **question** de la diffusion du dispositif au-delà du centre a été abordée également par un des médecins psychiatres, qui aimerait voir PASSVers se déployer en milieu intra-hospitalier, pour orienter les patients vers le binôme dès leur sortie d'hospitalisation : « *c'est une autre #question je pense, c'est la possibilité de le diffuser, non pas au niveau d'un centre ambulatoire, mais au niveau d'un secteur, ou voilà, d'un établissement* » » (*P117 ; $\chi^2(1) = 9$). L'**idée** de recruter un deuxième IDE du centre sur PASSVers a également été évoquée par ce médecin psychiatre : « *c'est Mme R. [cadre de santé du centre] qui vous le dira, mais je pense qu'elle est dans l'#idée que ça peut être bien (…) qu'il y ait plusieurs infirmiers quand même de l'équipe, ne serait-ce que deux, qui puissent aussi être activement dans un suivi de ce type-là* » (*P117 ; $\chi^2(1) = 7$).

3.2.1.3. Vers un projet de formation spécifique pour les travailleurs sociaux

Enfin, la cheffe de service action sociale et insertion du CCAS a partagé son projet de partenariat avec l'IRTS Parmentier (Institut Régional du Travail Social), qui est celui de mettre en place une **formation** à destination des travailleurs sociaux, pour l'obtention d'une qualification déjà existante, qui va dans le sens de l'accompagnement vers le projet de vie, tel que proposé par PASSVers : « *il y a une première promotion, donc en Aquitaine, de travailleurs sociaux, parce que c'est ouvert aux travailleurs sociaux, qui ont donc un an de #formation pour acquérir ces domaines de compétences transverses, donc là via le CNAM*[21]*, et qui du coup derrière, ont la qualification : Assistant APPV*[22] » (*P119 ; $\chi^2(1) = 16$).

3.2.2. L'expérience PASSVers au CMP Eugen Bleuler de Versailles

Les 7 mots les plus fortement associés à la variable *Centre_Versailles sont les suivants : Finalement, Prise, Gens, Désir, Charge, Trouver, Après.

3.2.2.1. PASSVers : une prise en charge globale axée sur le temps et le désir des personnes

En accord avec ce qui a été rapporté à Rueil-Malmaison, les professionnels du CMP Eugen Bleuler de Versailles ont décrit PASSVers comme une **prise** en **charge** globale permettant de prendre le temps avec les « **gens** », contrairement aux suivis habituels : « *c'est une #prise en #charge vraiment globale. Par rapport effectivement à des #prises en #charge infirmières dans des services où effectivement on voit les #gens très peu de temps* » (*P101 ; $\chi^2(1) = 3$). La question du temps a par ailleurs été mise en lien par un médecin psychiatre, avec le souci de faire émerger le **désir** de la personne dans l'accompagnement : « *parfois ça prend du temps, et parfois, ce n'est pas si facile que ça, parce que le projet n'est pas si clair que ça, le #désir du patient non plus et bon, il faut se donner quand même les moyens de ne pas lâcher aussi* » (*P113 ; $\chi^2(1) = 5$). Un autre médecin psychiatre a émis l'idée que PASSVers était un espace dans lequel on parlait d'autre chose que de la maladie avec les personnes et que cette approche soutenait l'estime de soi, comme c'est le cas pour cet usager qui a pu développer une image plus positive de lui-même dès lors qu'il a pu bénéficier du dispositif : « *Bah, une fois*

[21] CNAM : Conservatoire National des Arts et Métiers.

[22] APPV : Assistant au Projet Parcours de Vie.

qu'il a été #pris en #charge par PASSVers, tu vois… Parce que, effectivement, quand tu ne fais que lui parler de : "Et alors ça, ça va mieux ? Et ce symptôme-là, il va mieux ?" » (*P112 ; $\chi^2(1) = 12$).

3.2.2.2. Les raisons de l'arrêt du suivi PASSVers

En outre, les raisons invoquées pour lesquelles un suivi pouvait s'arrêter étaient, d'une part, liées au manque d'implication ou à la résurgence des symptômes de la maladie qui empêchaient la personne d'honorer ses rendez-vous et, d'autre part, liées au fait que la personne avait tout simplement atteint ses objectifs initiaux : « *Maintenant, je n'ai pas d'exemple concret. Je sais qu'il y a des #prises en #charge qui s'arrêtent parce que, à un moment donné, soit le projet a été abouti et du coup, ça s'arrête ou d'autres #prises en #charge qui s'arrêtent parce que, le patient a du mal à honorer les rendez-vous* » (*P106 ; $\chi^2(1) = 20$) ; « *Bah, dans les trois #prises en #charge que j'ai eues, on a réussi à avancer, jusqu'à temps qu'à un moment, la pathologie prenne vraiment le dessus* » (*P108 ; $\chi^2(1) = 16$).

3.2.2.3. La question de la poursuite des accompagnements

Enfin, les professionnels, et notamment les infirmiers, ont donné leur opinion sur le dispositif. Même si l'approche centrée sur les objectifs et les outils d'évaluation ont été appréciés, certains infirmiers ont **trouvé** que certains accompagnements pourraient être arrêtés plus tôt, notamment lorsque les personnes n'étaient pas ou plus motivées : « *je #trouve qu'ici on a un peu de mal à dire « on arrête » à certains moments dans les #prises en #charge. Voilà #après c'est, moi j'aime bien PASSVers, des objectifs à chaque fois, il y a des patients très motivés, il y en a qui exploitent vraiment, qui sont motivés par... pas motivés mais, enfin le PASSVers c'est, le patient doit être moteur* » (*P107 ; $\chi^2(1) = 18$). En effet, les infirmiers ont parfois eu l'impression que les médecins psychiatres les poussaient à poursuivre les accompagnements, alors même que le désir des personnes n'y était plus, en contradiction avec le principe d'une approche centrée sur la personne, pourtant porté par PASSVers : « *On nous dit : "il faut faire, ça doit être comme ça, il faut faire ça avec lui, il faut faire, il faut faire". Mais parfois, le patient, il n'a pas envie, donc moi, j'ai peu de #prises en #charge #finalement, j'en ai 3 dont 1 qu'on ne suit quasiment plus, parce qu'on a atteint les objectifs, donc on fait juste des entretiens téléphoniques* » (*P104 ; $\chi^2(1) = 11$).

3.3. Conclusion

Si les professionnels des deux centres se sont accordés sur l'importance de prendre le temps dans les accompagnements, ils ont abordé, pour le reste, des sujets et des préoccupations très différentes. Alors que les professionnels de Rueil-Malmaison ont centré leur discours sur les questions du développement du dispositif, sa diffusion et les relations de partenariat, les professionnels de Versailles ont questionné la façon dont le dispositif était appréhendé en interne. Les résultats ont laissé paraitre quelques tensions entre les médecins psychiatres et les infirmiers à Versailles, qui ont questionné parfois l'intérêt de poursuivre certains accompagnements alors que certains usagers ne semblaient plus impliqués ni motivés. Par ailleurs, l'examen des mots les plus associés à chaque modalité a montré que les professionnels de Rueil-Malmaison plaçaient l'expérience du binôme socio-sanitaire au centre de leur discours (les prénoms des deux professionnels étaient les mots aux plus fortes valeurs de χ^2), tandis que les professionnels de Versailles se sont plutôt concentrés sur la question de la « prise en charge » en elle-même et de sa pertinence.

4. Analyse inductive générale : Méthode et analyse des entretiens

4.1. Méthode : Population

L'échantillon était cette fois composé de 9 participants (7 femmes et 2 hommes) sur les 30 participants initiaux : 3 infirmiers (Versailles), 3 travailleurs sociaux (2 de Versailles et 1 de Rueil), 2 médecins psychiatres (1 de Versailles et 1 de Rueil) et 1 cadre de santé (Rueil). L'âge des participants était compris entre 24 et 53 ans (M = 42 ; SD = 8,69). Les participants ont été sélectionnés de manière à maximiser la représentativité et la diversité des perspectives.

4.2. Méthode : Les différentes étapes d'analyse

Le processus inductif de codification et de réduction des données comprend quatre étapes principales (Blais & Martineau, 2006; Thomas, 2006) :

Tout d'abord, les données brutes sont préparées dans un format standardisé pour en faciliter l'analyse, tel que l'utilisation d'une police spécifique, un double interligne, ou la mise en évidence des questions ou commentaires du chercheur responsable des entretiens.

- Ensuite, le chercheur effectue une lecture attentive et approfondie pour comprendre le contenu global des données.

- La troisième étape consiste à identifier et à décrire les premières catégories en attribuant des étiquettes aux segments de texte significatifs. Le chercheur peut également créer des sous-catégories et réviser les catégories au besoin.
- Enfin, la quatrième étape consiste à réduire le nombre de catégories pour obtenir une vue d'ensemble claire des aspects clés identifiés dans les données brutes en relation avec les objectifs de recherche. Si nécessaire, certaines catégories peuvent être regroupées ou de nouvelles catégories peuvent être créées pour accueillir des données supplémentaires.

4.2.1. Emploi de la méthode d'analyse inductive générale dans cette étude

Tout comme pour la 2ème étude, chaque entretien a été introduit dans une trame en mode paysage sur Word (version 16.65). L'entretien (contenant le discours du participant et les relances du chercheur) a été positionné au centre de la trame. Les commentaires libres ont été inséré dans la colonne de droite. Les premiers thèmes identifiés ont été placés dans la colonne de gauche. Les numéros de ligne ont servi de points de repères pour la relève de verbatims (Figure 3).

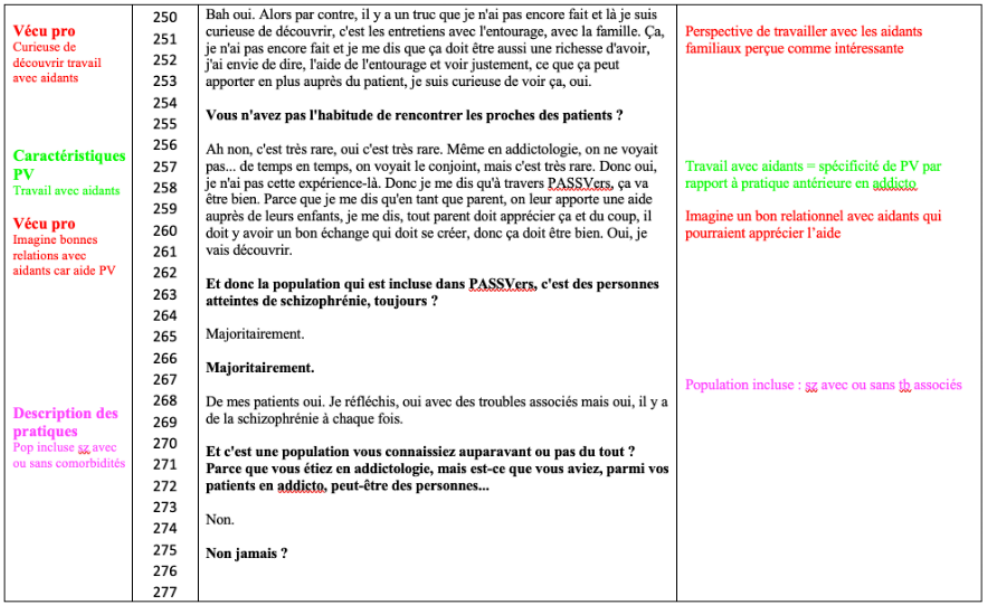


Figure 3. Trame d'analyse inductive générale pour un entretien (capture d'écran).

Les notes ont ensuite été transférées dans un document Excel (version 16.73) réunissant l'ensemble des commentaires et premiers thèmes identifiés pour tous les entretiens (Figure 4). Chaque thème (colonne de gauche) a été regroupé dans un onglet distinct, rassemblant ainsi les commentaires associés à chaque participant. Cela a permis de réorganiser la catégorisation des thèmes et d'identifier les sous-thèmes afin d'obtenir une structure hiérarchique de thèmes d'un niveau d'abstraction plus élevé.

Thème	P101	P102	P103	P109
Parcours pro	**1. Parcours professionnel**	**1. Parcours professionnel**	**1. Parcours professionnel**	**1. Parcours professionnel**
Positionnement pros	- Reconversion – IDE depuis juillet 2020	- Expérience chirurgie puis addicto CSAPA 8 ans puis Brésil (arrêt pro 5 ans)	Expérience en psychiatrie dans divers contextes (prison, groupe ERIC, CMP, intra, urgences)	- Jeune diplômée
Caractéristiques PV	- CMP Bleuler depuis janvier 2021	- Reprise pro = au CMP Bleuler depuis 4 mois	- CMP Bleuler depuis 2 ans	- 5 mois au département des Yvelines
Description des pratiques	- 70% PASSVers depuis novembre 2021	- Volontaire pour PV	- A 3 PEC PASSVers (pas dédié)	- 1 an CHRS Montigny et service d'accueil d'urgence
Causes de la baisse des inclusions		- Retrouve l'expérience de soins personnalités comme au CSAPA	- Forme dans un courant de liberté pour les patients, contraite que s'il y a danger mais laisser libre de faire ses expériences	- Envie de découvrir plein de contextes différents
Emergence des projets	**2. Posture des professionnels PASSVers**	- Au stade de l'apprentissage, créer liens avec usagers et découverte des outils	- Charcot était informatisé plus simple qu'à Mignot	- Stage de fin d'études au CCAS Versailles
Vécu des pros	- Voir l'usager comme une personne dans PASSVers et comme un patient au CMP	- Découvre la sz (connaissait peu la maladie mentale à part bipo en addicto)	- A été longtemps syndicaliste	- CCAS lui a proposé PASSVers : a accepté car envie de découvrir nouvelles problématiques,
Relations d'équipe	- Déconstruction des représentations de ce qui est souhaitable pour l'usager		- Envisage d'arrêter de travailler dans 3 ans et de faire des vacations de temps en temps	
Représentations des pros	- Respecter le rythme et les désirs de l'usager dans PASSVers	**2. Posture des professionnels PASSVers**		**2. Posture des professionnels PASSVers**
Finalité de PV		- Importance de partir du désir de l'usager sinon ça ne marche pas	**2. Posture des professionnels PASSVers**	- TS préfère faire entretien neutre sans avoir trop d'infos avant et poser des questions à
Facteurs réussite/échec PV	**3. Caractéristiques de PASSVers**	- Encourager, féliciter usager dans ses prises de décisions	- Usager est maitre de ses décisions concernant sa vie et ses traitements « chef d'orchestre)	- TS souhaite garder son identité de TS ne pas devenir soignante
Retour sur entretien méta discours	- Accompagnement global	- Suivre fidèlement cheminement de l'usager (changements de cap etc.)	- Accompagner l'usager quel que soient ses choix	- Postulat que tout le monde doit avoir accès aux mêmes droits
Description fonctionnement CMP	- Plus de temps pour l'accompagnement social que dans PEC classique		- Priorité de mettre l'usager en confiance dans un lieu où ils se sentent libre de leurs décisions	- Encourager les usagers à faire les choses seuls autant que possible pour valoriser les
	- PASSVers est complémentaire à la prise en charge CMP	**3. Caractéristiques de PASSVers**	- Privilégie la singularité de la relation avec chaque usager plutôt que la pratique standardisée (protocole)	- Importance de laisser usager prendre ses décisions : binôme confronte à la réalité (ex. rester à la rue) mais usager a le dernier mot
	- PASSVers couvre des domaines variés	- Soins et accompagnement personnalisé plus en profondeur que suivis classiques	- S'adapte à chacun dans la limite de ses compétences ou adresse à un autre professionnel	- Exception prise de décision pour personne sous curatelle, possibilité de faire signalement quand usager se met en danger/ou les autres

Figure 4. Tableau récapitulatif des notes et thèmes pour tous les participants (capture d'écran).

4.3. Analyse des entretiens

L'ensemble des thèmes finaux de l'analyse a été représenté sous la forme du schéma conceptuel présenté ci-dessous (Figure 5) :

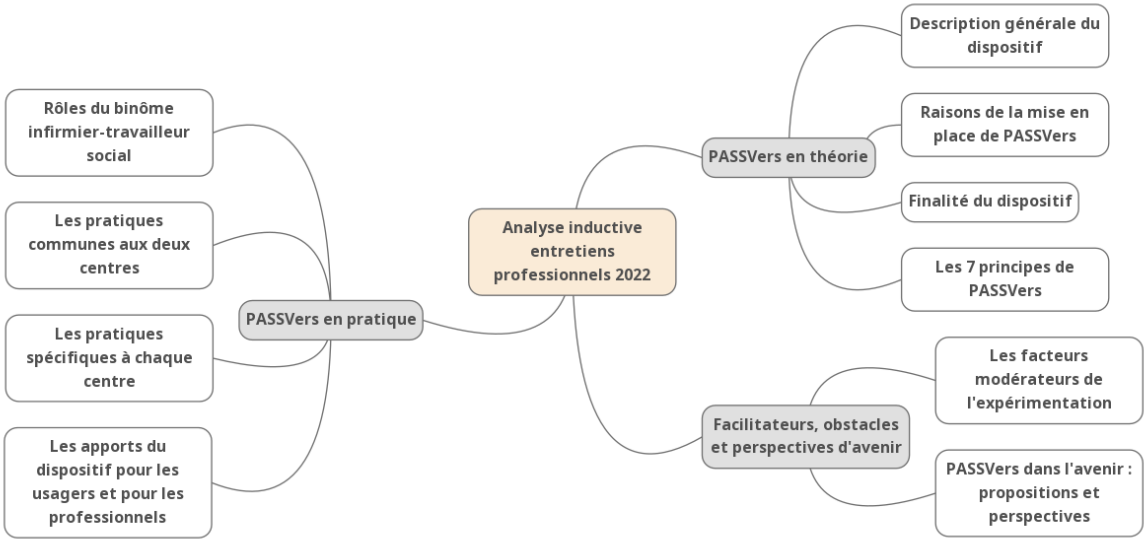


Figure 5. Schéma conceptuel de l'analyse inductive des entretiens avec les professionnels réalisés en 2022.

4.3.1. PASSVers en théorie

4.3.1.1. Description globale du dispositif PASSVers

Le dispositif PASSVers a été décrit comme un accompagnement global, personnalisé et intensif vers la mise en place d'un projet de vie, pour des usagers de la psychiatrie en centre ambulatoire. Ce dispositif s'articulait autour d'un binôme infirmier et travailleur social qui avait pour rôle d'accompagner l'usager vers la réalisation d'un projet de vie : un projet à court ou à long terme, allant de l'accès à la formation, à la réinsertion professionnelle, en passant par l'accès au logement, aux loisirs et à la vie sociale sous toutes ses formes. Le dispositif était situé dans le lieu ambulatoire tout en étant décentré de la perspective de soins : « *C'est une proposition de suivi socio-sanitaire pour des patients suivis en psychiatrie mais qui ont des projets ou qui aimeraient poursuivre des projets autrement que des projets stricto sensu de soins* » (un médecin psychiatre). Les professionnels dédiés au dispositif ont été recrutés pour une période de 3 ans. L'usager était placé au centre des décisions, son désir était « l'axe directeur » de l'accompagnement et le binôme facilitait la planification et la mise en œuvre du projet. L'accompagnement suivait un protocole précis : plusieurs échelles ont été utilisées systématiquement pour évaluer la qualité de vie (SQoL), les besoins (ELADEB) et les

ressources de l'usager (AERES), avec l'usager. C'est le résultat de cette évaluation qui a servi de base à l'élaboration du projet.

4.3.1.2. Raisons de la mise en place de PASSVers

Tout d'abord, les professionnels rencontrés ont évoqué le désir de travailler autrement, dans une perspective d'évolution des pratiques, que le dispositif a permis de concrétiser : « *Je pense que le désir, il était présent, mais PASSVers, ça permet d'avoir les moyens de le faire* » (un médecin psychiatre).

De plus, ils ont relevé des besoins à trois niveaux :

- **Au niveau des usagers** qui rencontraient fréquemment des difficultés dans leurs interactions avec leurs interlocuteurs extérieurs au milieu médical, pour effectuer leurs démarches administratives et pour accéder au droit commun de façon autonome : « *Avant, la personne, elle avait un projet et puis on voyait avec l'assistante sociale ce qu'il y avait à faire au niveau des démarches sociales et puis, on orientait la personne sur des choses à l'extérieur. Sauf que ça en fait, ce n'est pas faisable, parce que la personne, elle n'arrive pas forcément à le faire toute seule »* (un médecin psychiatre).

- **Au niveau des professionnels soignants** qui, malgré le désir d'accompagner les usagers vers un projet de vie au-delà du projet de soins, se voyaient limités en compétences et en moyens : « *PASSVers, (…) c'est une manière de dire d'abord, de déclarer, ce qui est l'évidence aussi, qu'il y a des choses, qu'un médecin, qu'un infirmier aussi motivé soit-il, ne sait pas faire, n'as pas le temps de faire et n'a pas les réseaux pour le faire* » (un médecin psychiatre).

- **Au niveau des professionnels extérieurs** (professionnels de l'emploi, du logement, des collectivités territoriales etc.) qui ne sont pas formés pour répondre aux besoins spécifiques des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants : « *Je me suis rendue compte qu'une personne suivie ici (…), n'est pas forcément accueillie correctement au service territorial, parce que les travailleurs sociaux du service social territorial se disent que la personne suivie ici, il y a un travailleur social ici, donc ils se doivent d'être accompagnés par le travailleur social du CMP, ce qui n'est pas*

totalement vrai » (un travailleur social) ; « *Les ressources sur l'extérieur qui voient arriver la personne, elles n'avaient pas non plus les compétences nécessaires pour accompagner ce type de public* » (un médecin psychiatre).

4.3.1.3. Finalité du dispositif

Les professionnels interviewés ont relevé 5 grands objectifs à atteindre :

1. **Accompagner l'usager vers le droit commun et la vie communautaire** (par l'accès à l'emploi, au logement autonome, aux loisirs etc.) : « *C'est un accompagnement global sur tous les domaines de la vie courante, afin d'accompagner ces personnes-là dans le droit commun* » (un travailleur social).

2. **Accompagner l'usager vers l'autonomie** : « *Il y a des prises en charge (…) qui se sont finies parce qu'effectivement les gens avaient un logement, un travail, enfin tout, voilà, on avait atteint tous les objectifs, donc à un moment donné, justement, c'est là, j'allais dire, la réussite de PASSVers, c'est de se dire voilà, les gens ont pris leur envol* » (une infirmière).

3. **Augmenter la confiance en soi et l'estime de soi des usagers, activer l'empowerment des personnes, pour redonner un rôle social** : « *C'est réapprendre petit à petit les codes du travail, se montrer qu'on est encore capable de faire plein de choses, ça va demander du temps, que petit à petit, on va se réapproprier les choses (…). C'est savoir se redonner confiance en soi et ça passe aussi par le travail sur l'estime de soi* » (un travailleur social).

4. **Redonner de l'espoir et envisager un avenir possible au-delà des soins** : « *Il faut leur réinsuffler de l'espoir, il faut leur montrer qu'il y a des solutions qui existent. Et ça, ils ne peuvent pas aller les chercher tout seul, ce n'est pas possible* » (un médecin psychiatre).

5. **Redéfinir l'identité des usagers, les aider à se définir autrement qu'à travers le filtre de la maladie** : « *Pour que quelqu'un se rétablisse, il faut arrêter de lui bassiner les oreilles avec sa maladie quoi, ou avec quel symptôme et les rechutes. Alors bien sûr*

que c'est important, mais après la personne, elle finit par ne se définir que par ça. Donc c'est aussi ça PASSVers, (…) c'est de ne pas parler de la maladie » (un médecin psychiatre).

4.3.1.4. Les 7 principes de PASSVers

Avant de décrire et d'analyser plus finement les pratiques associées au dispositif PASSVers, nous avons souhaité aborder la philosophie qui animait les professionnels impliqués. Au-delà du désir de fonctionner autrement et de faire évoluer les pratiques, les professionnels rencontrés ont tous décrit leur manière de se positionner dans la relation avec les usagers et ces propos ont permis de révéler un certain nombre de principes à respecter (Figure 6) :

- **Considérer l'usager comme une personne avant tout** : les professionnels ont insisté sur l'importance de mettre la maladie de côté dans les interactions binôme-usager, pour permettre une redéfinition de l'identité des usagers qui ont tendance, pour certains, à se présenter sous l'angle de leur pathologie. Cette idée était particulièrement saillante dans le discours des travailleurs sociaux comme c'était le cas pour cette assistante sociale : *« PASSVers, c'est (…) réintégrer la personne totalement dans le droit commun, ne pas considérer la personne comme une maladie. Parce que je me suis rendue compte que les personnes, du fait qu'elles sont suivies ici, ou je ne sais pas comment le suivi a été fait ou la communication est faite avec ces personnes-là, quand elles se présentent, elles se présentent d'abord avec leur maladie* ».

- **Placer l'usager au centre des décisions** : L'ensemble des professionnels a bien intégré l'idée de placer l'usager au centre des décisions dans l'accompagnement. Le binôme était présent pour accompagner l'usager quelque soient ses choix, les professionnels pouvaient suggérer des idées mais l'usager avait le dernier mot : « *Le suivi, (…), c'est accompagner le patient dans ce qu'il veut faire, voilà, c'est son équilibre, c'est lui qui décide, moi je ne suis qu'un accompagnateur* » (un infirmier). Même si les professionnels estimaient qu'un projet n'était pas réaliste au vu du profil perçu de l'usager, qu'une autre direction aurait été préférable, l'essentiel était de suivre l'usager dans son propre cheminement sans avoir peur de le mettre en échec. L'usager pouvait d'abord faire son expérience et l'échec, s'il avait lieu, était vu comme une

occasion de réorienter le projet en équipe : « *Il ne faut pas se mettre des barrières et leur faire comprendre aussi qu'on est là pour ça, pour les accompagner, même si on va dans un projet droit dans le mur, on va dans un projet droit dans le mur, et quand on arrive dans ce mur-là, on se rend compte de ce qui ne s'est pas totalement bien passé, on va travailler là-dessus* » (un travailleur social).

- **Placer le projet de vie avant les soins** : considérer d'abord l'usager de la psychiatrie comme une personne, c'était aussi prendre conscience que le projet de vie doit être placé avant le projet de soins. Plus encore, le projet de soins devait être élaboré en fonction du projet de vie, et non l'inverse. Les soins n'étaient alors plus un objectif mais devenaient un moyen : « *il y a un questionnement sur les soins qui sont proposés à la personne pour que le projet puisse aboutir. Et donc le fait de voir les soins comme une façon d'aider au projet, et pas un but en soi, c'est quand même très nouveau dans la façon de faire* » (un médecin psychiatre) ; « *le patient dit ce qu'il veut dans la vie et après, si on pense qu'il y a des soins qui peuvent être utiles, on lui indique et on essaie de le convaincre si on pense que c'est vraiment indispensable, mais que ce qui dirige l'ensemble de la manœuvre, c'est le projet de vie* » (un médecin psychiatre).

- **Suspendre son jugement :** Le dispositif PASSVers supposait de placer l'usager au centre des décisions, ce qui a demandé un effort personnel de la part des professionnels pour être en mesure de maintenir ce positionnement tout au long de l'accompagnement. Il s'agissait de suivre fidèlement les désirs et le cheminement de chaque usager sans projeter sur lui sa propre vision de ce qui serait souhaitable de faire ou de ce que serait un projet réussi : « *Le réflexe (…) de dire, la vraie vie c'est d'avoir une famille avec une maison, un chien, d'avoir des enfants, d'avoir un emploi, d'avoir des loisirs, mais en fait, ces personnes-là ce n'est pas forcément leur objectif dans la vie (...). Et même pour nous c'est intéressant, parce qu'effectivement naturellement on aurait envie de plaquer ça, et en fait c'est pas du tout l'objectif* » (une infirmière).

- **Déconstruire ses croyances limitantes** : Dans le prolongement de la suspension du jugement, un autre exercice a consisté, pour les professionnels, à déconstruire leurs représentations des capacités des usagers. Cette déconstruction des croyances limitantes permet d'ouvrir le champ des possibles : « *Ce n'est pas facile, mais je me suis dit, je vais me confronter aussi à mes représentations, et puis comme on dit*

dans le social : il ne faut pas partir avec des préjugés sinon on ne peut pas accompagner » (un travailleur social) ; « *Il ne faut rien s'interdire d'espérer avec nos patients. Enfin, moi j'ai plusieurs expériences comme ça où, ça ne marche pas chez tout le monde, mais voilà, tout est possible en fait, tout est possible* » (un médecin psychiatre).

- **Un travailleur social doit rester un travailleur social** : une particularité retrouvée chez les travailleurs sociaux était celle de résister à la « psychiatrisation ». Bien qu'ils aient été actifs au sein d'une structure de soins, ceux-ci tenaient à garder leur posture de travailleur social et résistaient à l'influence de la posture soignante qui les entourait. Ils ne cherchaient pas à connaitre en détail les données médicales des dossiers, seules les répercussions concrètes des troubles sur la vie quotidienne des usagers les intéressaient pour la mise en place du projet. Ceci notamment pour éviter d'être parasité par des croyances limitantes : « *Si je me dis : "Monsieur Untel, il est schizophrène, mais il est violent, mais il prend ses médicaments, il ne se réveille pas le matin", forcément je vais me polluer en me disant : "Mais est-ce qu'il pourra travailler, est-ce qu'il ne pourrait pas être violent au boulot, est-ce que, est-ce que, est-ce que...". Non, je ne suis pas là pour ça, je suis là pour accompagner cette personne-là dans son projet de vie et que ce projet de vie-là soit maintenu* » (un travailleur social).

- **Encourager l'autonomisation de l'usager** : un des objectifs de PASSVers était d'accompagner l'usager vers l'autonomie. Cela supposait de l'encourager, tout au long de l'accompagnement, à faire par lui-même tout ce dont il était capable. Cette démarche participait à valoriser ses compétences : « *C'est très bien parce que ça valorise ses capacités, et puis c'est ce qu'on recherche finalement, on recherche quand même l'autonomie des personnes et ne pas faire à leur place* » (un travailleur social). Ce positionnement semblait surtout appartenir aux travailleurs sociaux, qui tenaient à ce qu'accompagnement ne rima pas avec assistanat : « *Moi j'avais un problème avec ça : le "faire à la place", je ne peux pas, c'est trop compliqué, je n'adhère pas. Donc au début c'était : "oui mais ils sont malades, on fait d'abord à leur place, après on leur montre, après on fait avec eux". Oui pour certaines personnes, mais il ne faudrait pas que ce soit systématique et ça, on s'est beaucoup pris la tête pour ça, moi je n'adhère pas* » (un travailleur social).

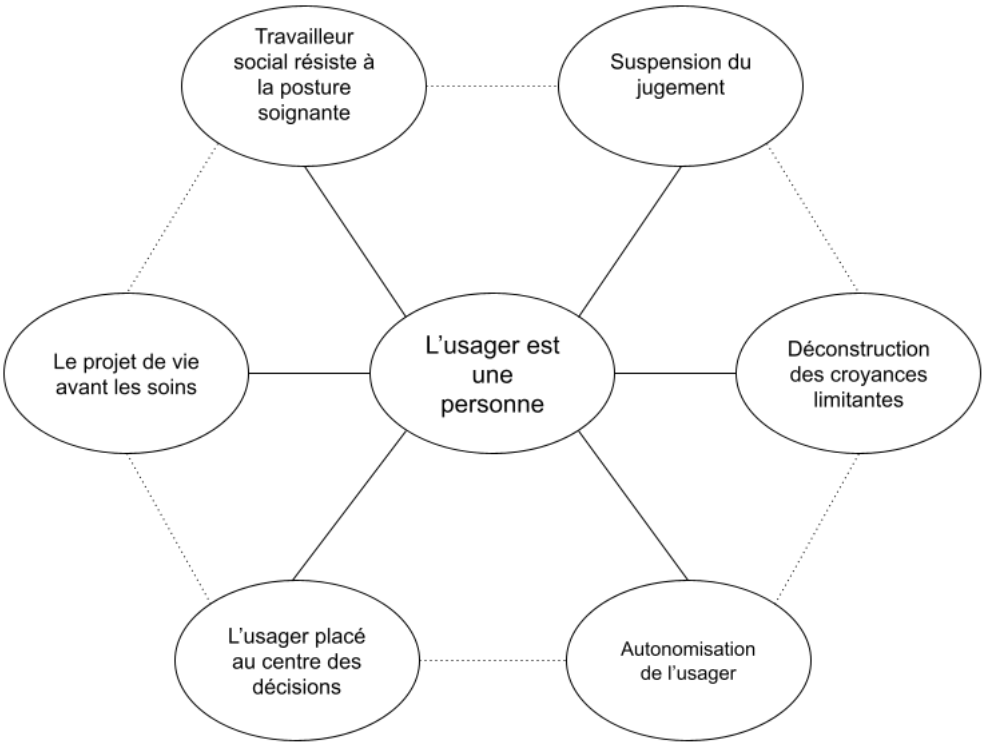


Figure 6. Les 7 principes de PASSVers.

4.3.1.5. Conclusion intermédiaire

La mise en place de PASSVers reposait sur le désir de travailler différemment, d'évoluer vers des pratiques plus inclusives et centrées sur les besoins spécifiques des usagers. En comblant les lacunes au niveau des interactions avec les professionnels extérieurs, en renforçant l'autonomie des usagers, en augmentant leur estime de soi et en redéfinissant leur identité au-delà de la maladie, PASSVers a contribué à favoriser le rétablissement des personnes concernées. Les principes fondamentaux qui guidaient le dispositif, tels que suspendre son jugement, déconstruire les croyances limitantes et encourager l'autonomisation des usagers, permettaient aux professionnels d'adopter une approche résolument centrée sur la personne, valorisant ses capacités et son potentiel.

4.3.2. PASSVers en pratique

4.3.2.1. Rôles du binôme infirmier-travailleur social

Les rôles au sein du binôme infirmier-travailleur social ont bien été définis par les professionnels interrogés. Le travailleur social était décrit comme un expert des dispositifs sociaux, qui faisait le lien entre l'usager, le centre ambulatoire et les partenaires extérieurs pertinents à solliciter en fonction du projet de l'usager. Il comblait le manque de connaissances de l'infirmier dans le domaine social. Il avait un rôle moteur dans l'équipe, il était tourné vers l'action concrète pour la mise en place du projet de l'usager tout en étant décentré des questions médicales : « *Donc moi c'est vraiment le côté social, vraiment complètement détaché du côté soin. Je vois les personnes uniquement en tant que personne, et pas en tant que patient ou que personne avec une maladie* » (un travailleur social). Si la description du travailleur social semblait aller de soi, le rôle de l'infirmier était moins évident. En tant que soignant, il posséde des connaissances médicales que le travailleur social n'a pas. Pourtant, le rôle de l'infirmier dans l'accompagnement PASSVers n'était pas d'évaluer la symptomatologie de l'usager, ni de proposer des orientations de soins. En effet, dans ce dispositif, il n'était pas exactement sur son terrain : il ne poursuivait pas un objectif de soins mais un objectif d'accompagnement du projet de vie. Il était présent dans un lieu « passerelle », situé entre les murs du centre ambulatoire et pourtant déjà ouvert sur l'extérieur : « *Le PASSVers c'est ici mais c'est aussi hors-les-murs* » (un travailleur social). Le rôle de l'infirmier était alors celui d'un veilleur, qui se positionnait légèrement en retrait dans l'accompagnement pour observer, écouter et moduler le rythme de l'accompagnement, de façon à ce que celui-ci soit adapté aux particularités de l'usager : « *Je laissais ma collègue faire, et moi, j'essaie justement (...) d'agir, mais discrètement, quoi. Rien que dans l'observation, à l'écoute* » (une infirmière). Son regard soignant lui permettait de repérer dans le comportement de l'usager, si celui-ci se sentait à l'aise, confiant ou si un ajustement était nécessaire, s'il était préférable de ralentir le rythme, proposer une pause, différer un rendez-vous, proposer un rendez-vous infirmier ou réorienter le projet : « *A la fin d'entretien, quand je lui ai posé la question : "mais ça ne va pas, ça ne vous convient pas ?", et qu'il a fini par réussir à le dire, je lui ai dit : "mais est-ce que vous voulez qu'on en parle en dehors de PASSVers et qu'on fasse des entretiens infirmiers CMP ?", parce que je suis aussi son infirmière au CMP et tout de suite, il a dit : "oui !"* » (Une infirmière). En effet, l'infirmier faisait aussi le pont entre l'usager et le centre de soins. Il avait enfin un rôle de médiateur entre l'usager et le travailleur social, il facilitait l'expression de l'usager vis-à-vis de ses difficultés, il l'aidait à communiquer ses besoins dans ce cadre particulier : « *Parce qu'il y a des patients qui peuvent aussi, face à un travailleur social, passer à côté de quelque chose ou ne pas vouloir dire ce qu'ils ont comme difficultés quoi, parfois c'est un peu difficile. Donc c'est comment arriver avec la difficulté, qu'on puisse l'exprimer mais qu'elle ne soit pas jugée négativement* »

(un infirmier). En résumé, l'infirmier médiatisait la relation entre l'usager, le travailleur social et le centre de soins tandis que le travailleur social médiatisait la relation entre l'usager et le monde extérieur. L'ensemble de ces interactions ont été modélisées dans la Figure 7.

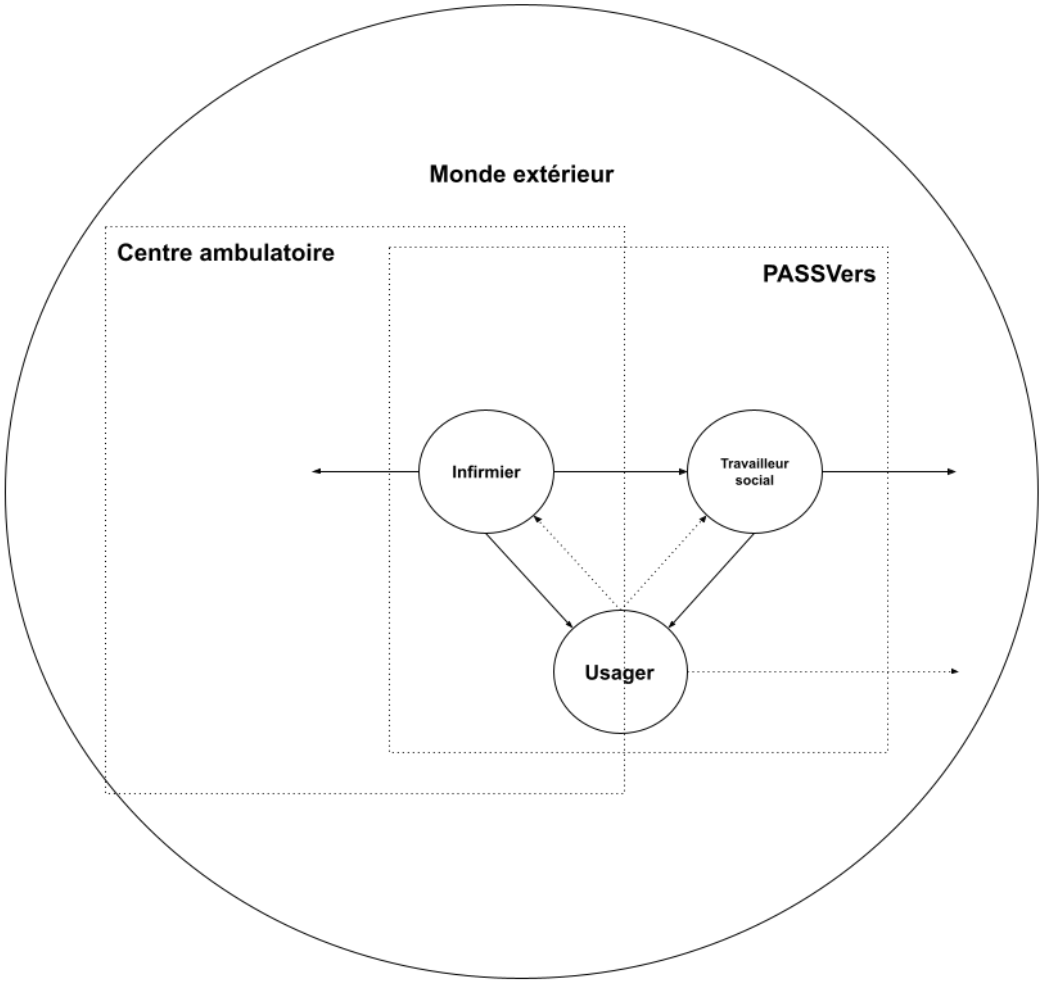


Figure 7. Modèle interactionnel du dispositif PASSVers.

4.3.2.2. Les pratiques communes aux deux centres

a. Flexibilité et adaptation

Flexibilité et adaptation ont été les maitres mots de l'accompagnement PASSVers, quel que soit le centre qui accueillait le dispositif. Les infirmiers et travailleurs sociaux insistaient sur l'importance de suivre strictement le rythme de l'usager et de s'adapter aux capacités de chacun : « *Il y a des patients avec lesquels effectivement il y a aussi des niveaux, mêmes des niveaux cognitifs ou des niveaux de compréhension qui sont très différentes. Donc il y a des*

patients avec lesquels on va pouvoir parler de manière très naturelle enfin voilà, on ne va pas chercher nos mots ou essayer de simplifier et il y a des patients où, vraiment, il faudra qu'on simplifie » (Une infirmière).

Au-delà des capacités, il a semblé inévitable pour les binômes de s'adapter à la personnalité de chaque usager et ainsi d'ajuster leur manière de travailler. L'utilisation des échelles ELADEB et AERES notamment ont pu ne pas convenir à tout le monde, auquel cas le binôme tentait une autre approche pour évaluer les ressources et les besoins de la personne. C'était le cas notamment pour un usager qui avait perçu le système de cartes comme une pratique infantilisante : « *Pour lui c'était compliqué, il a eu l'impression d'être infantilisé et qu'on s'adresse à un enfant et il nous a dit : "attendez j'ai 55 ans, donc voilà". J'ai dit "moi, je comprends tout à fait, il n'y a aucun souci", je lui ai dit "on arrête si pour vous ce n'est pas le bon outil ce n'est pas grave, je veux dire, on ne va pas pousser la chose si pour vous c'est compliqué". Et du coup là, on est plus reparti, moi j'aime bien utiliser un petit peu le quotidien, je vais partir sur une journée type, en leur demandant (…) Qu'est-ce qu'ils font la journée, comment ils s'occupent* » (Un travailleur social).

Ensuite, il s'est agi de respecter le cheminement de chacun par rapport à un projet qui pouvait être évolutif. Un usager pouvait arriver avec une demande initiale qui, au fil du travail d'accompagnement, aboutissait à un autre projet qui lui convenait davantage. Un usager par exemple, a abandonné son projet de réinsertion professionnelle pour travailler autour des loisirs : « *Ça arrive qu'on nous adresse pour un projet et qu'en fait, on parte sur autre chose (…). L'adressage était basé sur l'accès à l'emploi et le logement et finalement là, on va voir en fonction de la fin des échelles, mais on partirait peut-être plus sur une activité occupationnelle entre guillemets pour combler un peu les journées* » (un travailleur social).

Enfin, lorsqu'un accompagnement s'essoufflait, le binôme proposait une pause, pour permettre à l'usager de revenir à un moment où il serait plus disposé : « *En fait, il a demandé pour arrêter. On n'a pas approfondi et puis on a mis les choses au clair et on a dit : "il n'y a pas de souci, la porte reste ouverte, vous revenez quand vous voulez". On s'est présenté au premier entretien, donc il sait maintenant qui on est, comment on fonctionne, s'il a besoin, il reviendra* » (une infirmière). De la même manière, lorsqu'un projet a abouti, que l'usager devenait autonome, le binôme a pu lui proposer une phase de consolidation plutôt qu'un arrêt définitif, s'il avait besoin d'être rassuré sur la disponibilité future de l'équipe : « *On va lui dire que son*

PASSVers, il est terminé mais pas terminé, on va le mettre en consolidation, il reste là s'il a besoin » (un travailleur social).

b. Créer l'alliance, évaluer, accompagner

L'accompagnement PASSVers se divisait, selon les professionnels rencontrés, en 3 phases distinctes (Figure 8) :

1. **Créer l'alliance** : Dans un premier temps, il convenait de créer l'alliance avec l'usager, c'est-à-dire, de faire connaissance pour créer un lien de confiance : « *Les tout premiers entretiens, ils sont hyper importants, parce que c'est là où on tisse un lien, c'est là où on va se dire qu'on a réussi à approcher quelque chose et voilà, petit à petit, la personne, elle va se sentir en confiance et c'est ça qu'on travaille* » (un travailleur social). Lors de cette première phase, aucune échelle n'était utilisée et les binômes préféraient souvent ne pas détenir les informations du dossier médical afin de créer un lien singulier avec l'usager : « *au premier entretien, j'aime bien, je sais que les médecins ont beaucoup d'infos, mais moi je préfère avoir mon entretien un peu neutre, sans avoir eu d'infos avant, moi j'adore faire mon petit point à moi, mon analyse sur le premier entretien* » (un travailleur social).

2. **Évaluer** : Dans un deuxième temps, les échelles SQoL, ELADEB et AERES ont été utilisées pour faire une évaluation de la qualité de vie, des besoins et des ressources de la personne afin d'élaborer un projet lui était adapté. L'échelle ELADEB a permis de balayer tous les domaines de la vie de l'usager pour mettre en évidence ses besoins, les moyens d'action et donner un ordre de priorité des difficultés à travailler dans l'accompagnement : « *C'est avec des cartes, cette personne-là nous met s'il y a un problème ou il n'y a pas de problème, la temporalité sur laquelle il faudra travailler pour régler ce problème-là et les partenaires qu'il faudra solliciter pour régler ce problème-là* » (une assistante sociale). Cette échelle a facilité l'ouverture du dialogue sur des sujets auxquels les binômes n'auraient pas pensé de prime abord. C'est le cas notamment du sujet de la sexualité qui s'est imposé à plusieurs reprises : « *Je n'aurais pas pensé que ça surgisse, un problème comme ça, avec une carte addiction au final, donc non, non, cet outil est vraiment intéressant* » (une infirmière). L'échelle AERES, quant à elle, a permis de mettre en évidence les ressources de l'usager sur lesquelles

s'appuyer pour déterminer le projet de vie : « *C'est sur trois volets : il y a les loisirs, les ressources extérieures, tout ce qui est famille, l'entourage, professionnels de santé et les qualités. Et pareil, la personne en fonction de la carte, doit nous indiquer si elle estime qu'elle a cette ressource. Voilà si par exemple, je ne sais pas, il y en a un c'est "avoir le sens de l'humour". Voilà, est-ce que la personne estime avoir le sens de l'humour et en quoi ça l'aide dans son rétablissement* » (une assistante sociale). L'émergence des ressources par l'échelle AERES a notamment servi l'objectif d'amélioration de l'estime de soi et de confiance en soi des usagers : « *AERES nous aide aussi beaucoup, je pense, à poser le patient sur ce qu'il est capable de faire et à vraiment renforcer, enfin faire ce qu'on appelle du renforcement positif vis à vis de la personne qui souvent se dévalorise beaucoup* » (une infirmière). L'échelle de qualité de vie (SQoL) n'a pas été commentée par les professionnels interrogés.

3. **Accompagner** : Le troisième temps était consacré à la mise en place concrète du projet élaboré en collaboration avec la personne accompagnée. Ce temps était caractérisé par une phase active d'intervention visant à concrétiser les objectifs identifiés précédemment. Les projets pouvaient concerner la réinsertion professionnelle, l'inscription dans une formation, la reprise d'études, l'accès au logement, mais aussi d'autres domaines, comme des démarches administratives ou d'autres aspects de la vie quotidienne qui nécessitaient un accompagnement : « *On fait les accompagnements à la banque pour poser de l'argent, parce que la personne ne se sent pas en sécurité, parce qu'on a constaté que cette personne-là mettait son argent dans ses chaussures, dans ses chaussettes et marchait avec ça tous les jours ! Donc on a expliqué le bienfait de la banque, donc tout ça c'est un travail. Aller chez un coiffeur, c'est anodin pour nous, mais nous, on a dû travailler avec un coiffeur à Puteaux, pour que cette personne-là vienne et qu'elle se sente en sécurité* » (une assistante sociale). Le passage à l'action permettait aux binômes socio-sanitaires d'observer de manière plus concrète le comportement des usagers et de découvrir des besoins supplémentaires qui n'avaient peut-être pas été complètement identifiés lors de la phase d'évaluation initiale. C'est le cas par exemple pour cet usager qui a été accompagné pour réussir à aller chez le coiffeur : « *On a constaté autre chose à travailler : la prise de distance de cette personne-là avec tout ce qui est gente féminine, c'est compliqué (…). Donc voilà, à travers le coiffeur, on a constaté beaucoup de choses, voilà. Donc on doit travailler certaines choses, en fait PASSVers, c'est tout* » (une assistante sociale).

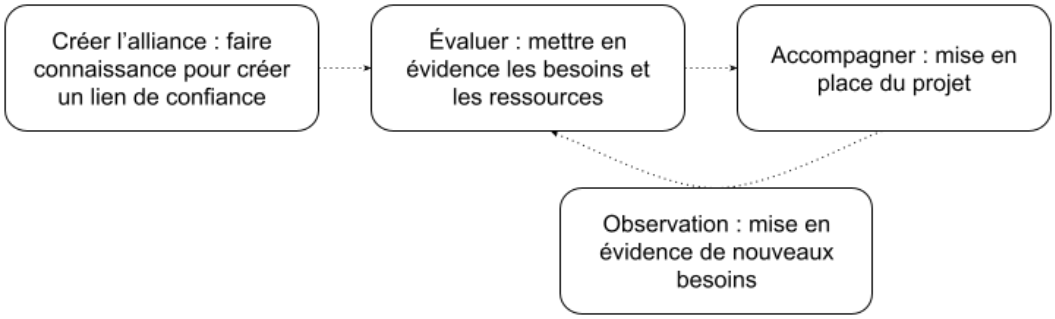


Figure 8. Dynamique de l'accompagnement PASSVers.

4.3.2.3. Les pratiques spécifiques à chaque centre

Le dispositif PASSVers était expérimenté dans deux centres de soins ambulatoires : au CMP Eugen Bleuler de Versailles depuis 2017 et au centre ambulatoire de la MGEN de Rueil-Malmaison depuis 2020. Bien que le protocole expérimental ait été similaire et qu'un certain nombre de pratiques communes aient été observées, chaque centre s'est approprié le dispositif et des spécificités fonctionnelles ont été relevées.

Tout d'abord, les modalités d'adressage différaient entre les deux centres. A Versailles, les médecins avaient le rôle exclusif d'adresser les usagers à l'équipe PASSVers lorsque les critères d'inclusion étaient remplis :

- Usager suivi sur le secteur
- Ayant reçu un diagnostic de trouble schizophrénique par un psychiatre du centre
- Ayant donné son accord pour bénéficier du dispositif
- Ayant confirmé à son psychiatre traitant ne pas être opposé à l'utilisation de ses données de santé anonymisés préalablement à la recherche
- Étant affilié à l'assurance maladie

Il s'agissait effectivement des modalités prévues par le protocole initial. Toutefois, le centre ambulatoire de la MGEN de Rueil-Malmaison a élargi ses modalités d'adressage de façon à permettre à tous les professionnels du centre de proposer aux usagers l'inclusion dans le dispositif, lorsque cela leur paraissait approprié : « *On s'était arrêté sur l'idée que non, n'importe quel référent pourrait faire une demande, pourrait venir présenter à un patient, lors*

d'une prise en charge PASSVers et qu'il faudrait juste que le médecin donne (…) un avis de non contre-indication à la participation et il n'y a pas besoin de faire un examen médical complet pour savoir si le patient pouvait aller à PASSVers ou pas » (un psychiatre). L'équipe de Rueil-Malmaison a également réalisé un dépliant présentant PASSVers, mis à libre disposition des usagers. Ainsi, les usagers intéressés pouvaient solliciter un premier rendez-vous PASSVers, directement auprès de l'équipe soignante parce qu'ils avaient lu le dépliant ou qu'ils avaient entendu parler du dispositif : « *Et puis, on a fait des petits fascicules aussi pour vendre un peu PASSVers. donc, qu'on a distribué dans les bureaux médicaux, que ça alerte un peu le regard du patient (…). Ils en parlent entre eux, PASSVers, c'est le bouche à oreille aussi, énormément* » (un cadre infirmier).

Au-delà des modalités d'adressage, le travail de partenariat engagé à Rueil-Malmaison s'est distingué de celui de Versailles, notamment grâce à l'implication du CCAS auprès de l'institution Pôle Emploi. Une collaboration a été mise en place entre le binôme PASSVers et la direction de Pôle Emploi, par l'intermédiaire de la directrice du CCAS, de façon à ce que trois conseillers d'insertion soient positionnés spécifiquement sur l'accompagnement des usagers PASSVers. La directrice du CCAS de Rueil-Malmaison a rapporté : « *Ce qu'on souhaiterait, c'est avoir un ou deux relais, au niveau des accompagnants, des référents Pôle emploi, qui comprennent la logique du projet PASSVers et qui, du coup, accompagnent nos publics, non pas vers une demande d'AAH et donc du Cap Emploi, mais accompagnent sur ce qu'ils veulent et du coup, qu'est-ce qu'on a dans les portefeuilles de Pôle Emploi comme action qu'on peut proposer à cette personne, en fonction du projet, voilà. En sachant qu'il peut y avoir, voilà, à un moment donné, des arrêts parce qu'il y a une hospitalisation, il y a un traitement et cetera. Et donc Pôle Emploi a reçu vraiment ça de manière plutôt très positive* ».

4.3.2.4. Conclusion intermédiaire

Le travailleur social agissait en tant qu'expert des dispositifs sociaux, facilitant le lien entre l'usager, le centre ambulatoire et les partenaires externes nécessaires. De son côté, l'infirmier occupait un rôle de veilleur, observant, écoutant et médiatisant la relation entre l'usager, le travailleur social et le centre de soins. Le dispositif mettait l'accent sur la flexibilité et l'adaptation, permettant aux binômes de s'ajuster aux besoins et capacités de chaque individu, créant ainsi une alliance avec l'usager. L'évaluation à l'aide d'échelles spécifiques a permis d'identifier les besoins et ressources de l'usager, tandis que l'accompagnement visait à mettre

en place un projet adapté à sa situation. Chaque centre de soins a pu s'approprier le dispositif et développer des pratiques spécifiques. Si des pratiques communes existaient, notamment en matière de flexibilité et d'adaptation, chaque centre a adapté ses modalités d'adressage et le centre de Rueil-Malmaison a mis en place un partenariat spécifique avec Pôle Emploi pour favoriser l'inclusion des usagers dans la société.

4.3.3. Les apports du dispositif pour les usagers et les professionnels

4.3.3.1. Libérer les désirs authentiques, restaurer la confiance et redonner l'espoir aux usagers

a. Faire émerger le désir

Tout d'abord, PASSVers a facilité l'accès aux désirs véritables des usagers, en éliminant le biais de désirabilité par rapport à l'équipe soignante. En effet, les professionnels ont rapporté, à plusieurs reprises, un décalage entre le projet de départ, évoqué avec le médecin psychiatre et le projet tel qu'il était réalisé par la suite avec l'équipe PASSVers. Il est probable que, dans un certain nombre de cas, les usagers n'aient pas osé dévoiler leurs véritables désirs lorsqu'ils s'adressaient en premier lieu à leur médecin psychiatre. Un usager notamment avait un projet d'insertion en ESAT[23] depuis plusieurs années. C'est lors de l'accompagnement PASSVers que celui-ci a révélé à l'équipe qu'il ne souhaitait pas travailler en milieu protégé mais plutôt en milieu ordinaire, ce qui a permis de débloquer la situation qui n'avançait pas malgré le soutien de l'équipe soignante : « *Comme quoi, faire émerger un désir, le fait par exemple que ce soit à l'équipe PASSVers qu'il ait dit ça et pas à moi son psychiatre traitant, c'est aussi de l'intérêt d'avoir, tu vois, ce truc très décalé du médecin, à qui effectivement, tu dois faire bonne figure, à qui parfois, notamment lui, c'est compliqué aussi tu vois, de donner aussi, par tes représentations médicales que tu as, un avis différent ou de t'imposer, et donc là, ça avait été très aidant quoi, pour qu'il puisse se positionner sur ce qu'il voulait* » (un médecin psychiatre). Il est arrivé également que l'équipe PASSVers permette aux usagers d'élaborer un projet différent de celui qui était souhaité par la famille. Et cela supposait alors de déconstruire, avec l'usager, les représentations et injonctions de l'entourage : « *La pression extérieure, c'est la pression de la famille et la pression de la société. Au niveau activité professionnelle, c'est surtout ça : "ah non mais moi à mon âge, il faut que je travaille". Mais oui, c'est marqué où ?*

[23] ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail.

Dans quelle loi ? Non, non, ça ne sert à rien de partir travailler deux jours et puis après, ça ne tient pas. Travaillons sur autre chose qui va peut-être, dans 2, 3 ans, 6 mois, 1 mois, 2 jours, ramener à cette activité professionnelle-là » (un travailleur social).

b. Restaurer l'estime de soi et raviver l'espoir

L'accompagnement PASSVers a permis également de travailler l'estime de soi et la confiance en soi des personnes. Pour cela, il a été nécessaire d'entrer dans une logique systémique et de déconstruire les croyances limitantes projetées parfois par l'entourage sur l'usager : « *Là il y a une tante qui est décédée, qui a dit à un monsieur qu'il ne va jamais refaire sa vie, parce que le ciel lui aurait dit qu'il ne va jamais refaire sa vie, qu'il n'aura jamais de femme, mais il y croit ! Donc il faut retravailler tout ça, tout ce qui gravite autour, c'est très important, il n'y a pas que la personne à prendre en compte dans le PASSVers (…). Déjà qu'ils sont fragiles donc c'est compliqué : "ah non mais lui, il m'a dit que je ne pourrai pas", mais pourquoi ? Donc quand on doit faire quelque chose, que cette phrase : "lui il m'a dit que je ne pourrai pas", peut faire l'objet de 3 entretiens, pour tout remettre en place* » (un travailleur social). En plus de restaurer la confiance en soi, l'accompagnement PASSVers semble avoir permis à certains usagers de reprendre confiance vis-à-vis de l'institution. C'était le cas pour un usager particulièrement méfiant, qui a petit à petit évolué vers la confiance dans son rapport aux soignants dès lors qu'il est entré dans le dispositif : « *Il n'est pas moins méfiant mais il essaie de surmonter sa méfiance, il essaie de nous faire confiance en voyant qu'il y a quelque chose de cohérent, donc ce n'est quand même pas rien, parce que c'est vraiment un patient difficile* » (un médecin psychiatre).

Les professionnels ont aussi perçu une reprise d'espoir chez plusieurs usagers au moment où ils étaient accompagnés par PASSVers. C'est le cas par exemple pour un usager, évoqué par un médecin psychiatre : « *Le fait qu'il ait accepté PASSVers, qu'il ait rencontré l'assistante sociale, que d'un seul coup, on reparle un peu de bon, ok il a cette pathologie, mais qu'est-ce qu'il va pouvoir faire dans sa vie, ça l'avait reboosté et il y avait eu un gain et au niveau des symptômes, et vraiment dans son espoir quoi* » (un médecin psychiatre). Le dispositif semble en effet avoir ouvert le champ des possibles pour les usagers : « *C'est plus qu'un soutien. Parce que soutien, quand ils ne vont pas bien, tu es là, tu soutiens. Non, c'est le fait que de nouveau les choses soient possibles. Et PASSVers, c'est ça : "il y a des trucs qui sont possibles, on va vous accompagner"* » (un médecin psychiatre).

Si les professionnels ont rapporté une amélioration des symptômes chez certains usagers suivis par PASSVers, un médecin psychiatre a observé une amélioration clinique et la mise en place de projets chez des usagers de l'hôpital de jour qui n'étaient pas accompagnés par le dispositif. Tout se passait comme si la dynamique de PASSVers se propageait dans l'ensemble du centre : « *Sur les 15 derniers jours, il y a 2 patients qui se mettent à bosser. Alors aucun des deux, n'est suivi par PASSVers... Si, un des deux est suivi par PASSVers, pardon. Il y en a un troisième qui est un patient super dur depuis longtemps, qui va, qui vient, au bout d'un mois d'HDJ il ressort et puis 3 mois après il revient, enfin bref, hyper méfiant, machin. Là, il est en train de s'impliquer sur un projet de GEM, il y a l'idée peut-être de petit à petit créer un GEM à Rueil. (…) J'ai du mal à penser que PASSVers soit totalement étranger à ce mouvement* » (un médecin psychiatre).

4.3.3.2. Complémentarité, amélioration des pratiques et bien-être des professionnels

a. Développer les compétences et améliorer les relations avec les partenaires

Le dispositif PASSVers a apporté de nombreux bénéfices aux professionnels de Versailles et de Rueil. Tout d'abord, le fait de travailler en binôme a permis de compléter les compétences des professionnels impliqués grâce au transfert de compétences entre infirmiers diplômés d'État (IDE) et travailleurs sociaux (TS). Une travailleuse sociale a en effet remarqué un changement dans sa posture professionnelle et ses pratiques au quotidien : « *Avant je n'avais pas le temps d'écouter. Je prenais une information, je gérais cette information-là, point. Alors que là maintenant, je prends le temps, j'écoute, j'essaie d'avoir les partenaires les mieux adaptés, même si je n'ai pas envie de me psychiatriser, je prends en compte qu'ils ont une pathologie, forcément, voilà, je ne vais pas aller les mettre en difficulté. Donc oui, ma pratique professionnelle, elle a beaucoup changé* » (une travailleuse sociale). Celle-ci a remarqué par ailleurs une évolution dans les connaissances et les pratiques de sa collègue infirmière avec qui elle travaillait en binôme : « *ça a modifié ses regards, ça a modifié ses pratiques, oui, beaucoup. Et elle-même, ses connaissances, parce que, à chaque fois, elle me disait : "ah ouais, donc il fallait faire ci, faut faire ça, ah je ne savais pas !", donc elle aussi, elle en apprend beaucoup* » (une travailleuse sociale). De plus, les soignants de l'hôpital de jour de Rueil-Malmaison semblent avoir profité de l'implémentation de PASSVers dans le centre ambulatoire pour faire

évoluer leurs pratiques, notamment en s'appropriant certains outils utilisés dans le cadre du dispositif : « *avec l'équipe de l'hôpital de jour, on a dit, on va utiliser les outils de PASSVers, il y a des outils qu'on connait déjà, il y a des outils qu'on avait envie d'utiliser mais qu'on n'avait jamais mis en place comme AERES, il y a des outils qu'on ne faisait pas, on savait que ça existait mais, pour je ne sais quelle raison, on ne leur a jamais donné de place, l'échelle de qualité de vie par exemple* » (un médecin psychiatre).

Par ailleurs, le dispositif semble avoir eu pour effet d'améliorer les relations entre les professionnels du soin et les partenaires sociaux extérieurs, qui ont su également faire évoluer leurs pratiques. A Versailles, un canal de communication s'est ouvert entre les soignants du CMP et les travailleurs sociaux du département. Cette ouverture a perduré même après le départ des travailleurs sociaux qui avaient été détachés sur le dispositif : *« avec la Maison de l'Autonomie, alors là, ça a radicalement changé quoi, radicalement ! Maintenant, ils nous facilitent les choses, même quand on se rencontre quoi. C'est vachement détendu, on rigole avec eux, enfin ce n'était pas du tout ça avant. Et là, quand on était en galère avec nos assistantes sociales, qui étaient parties, d'emblée nous elles nous ont dit : "mais vous pouvez vous adresser des gens pour tel et tel truc, on peut vous aider si vous êtes en demande de ça". Enfin, il y a une coopération que ça a permis et qu'elles ont pointé* » (un médecin psychiatre). Le travail de partenariat entre l'équipe PASSVers de Rueil-Malmaison et Pôle Emploi, initié par le CCAS de la ville, a aussi permis de faire évoluer les pratiques chez les conseillers du Pôle Emploi : « *il y a des outils qu'ils ont mais qu'ils n'utilisent pas et là, ils se sont rendus compte que c'est des outils adaptés. Donc le PASSVers a fait un grand pas par rapport à ça aussi (…). Ça a modifié aussi leur pratique à eux, leur pratique, le regard, la manière de parler, ils prennent plus de temps et ça ils nous le disent. Ils prennent du temps, ils réexpliquent quand ils n'ont pas compris, chose qui était bâclée avant* » (une travailleuse sociale).

b. Une complémentarité gagnante pour l'accompagnement des usagers et le moral des professionnels

Enfin, la complémentarité des regards infirmiers et travailleur sociaux a également permis d'améliorer l'accompagnement des usagers par la facilité pour les infirmiers à solliciter les compétences des travailleurs sociaux. Un infirmier de Versailles a rapporté : « *accompagner les patients dans leur projet c'est bien, mais moi je suis limité au niveau social, je n'y connais pas grand-chose quoi, il y a des choses, je ne sais pas faire. Et toujours d'avoir quelqu'un qui*

a les compétences pour ça, c'est, à proximité et dans l'intimité, c'est... ça c'est top. Franchement, ça accélère les choses (…) et puis ça donne confiance encore plus au patient quoi, qu'on lui propose vraiment quelque chose » (un infirmier). De plus, le dispositif PASSVers a également été l'occasion pour les professionnels de bénéficier de davantage de personnel au sein de la structure accueillante, ce qui a été bénéfique pour répondre aux besoins des usagers, notamment par un accès direct aux travailleurs sociaux : « *On a plus de personnel, là on va avoir deux personnes qui sont payées hors de l'hôpital, qui sont là, bah oui c'est le luxe, on prend* » (un infirmier). Le dispositif a aussi redonné de l'optimisme et de l'enthousiasme aux professionnels, parce qu'ils ont été témoin du mieux-être des usagers : « *c'est sympa de voir des patients qui vont mieux quand même (rires), je ne sais pas, et qui ne vont mieux pas seulement sur la PANSS* [échelle d'évaluation de la sévérité des symptômes chez les personnes atteintes de schizophrénie]*, mais qui sont plus souriants quand ils viennent vous voir et qui sont vachement contents, juste d'avoir pu avoir une réponse ou d'avoir pu se sentir plus en sécurité au niveau administratif ou avoir un projet qui semble enfin démarrer, donc ça, c'est très agréable* » (un médecin psychiatre). En outre, le démarrage du dispositif en période de COVID-19 (2020) à Rueil a su redonner un sentiment de dynamisme à l'équipe du centre ambulatoire : « *je pense que ça a fait, en réalité, beaucoup de bien à tout le monde, moi y compris, d'avoir un projet qui fonctionnait pendant que le Covid nous mettait des bâtons dans les roues et que la situation quand même, hospitalière se dégradait. Donc avoir un truc qui marche, qui produit tout de suite des résultats, ça faisait du bien* » (un médecin psychiatre).

4.3.3.3. Conclusion intermédiaire

Le dispositif PASSVers a démontré des apports significatifs tant pour les usagers que pour les professionnels impliqués. Du côté des usagers, PASSVers s'est révélé être un vecteur permettant de libérer leurs désirs authentiques en créant un espace propice à l'expression sincère de leurs aspirations. En redonnant espoir et confiance en soi aux usagers, le dispositif a favorisé une réelle restauration de leur estime personnelle. Quant aux professionnels, la mise en place du dispositif a entraîné une amélioration des pratiques grâce à la complémentarité entre les infirmiers et les travailleurs sociaux travaillant en binôme. Les transferts de compétences et les échanges entre ces professionnels ont été bénéfiques pour les usagers et ont favorisé une meilleure prise en charge globale. En renforçant les relations avec les partenaires sociaux extérieurs, PASSVers a également favorisé une synergie et une coopération plus fluides entre

les différents acteurs impliqués dans l'accompagnement des usagers. Par ailleurs, le dispositif a eu un impact positif sur le moral des professionnels, leur redonnant enthousiasme et optimisme.

4.3.4. Facilitateurs, obstacles et perspectives d'avenir pour le dispositif

4.3.4.1. Les facteurs modérateurs de l'expérimentation PASSVers

a. Les facilitateurs pour une implémentation réussie

En ce qui concerne les facteurs ayant facilité l'implémentation du dispositif lui-même dans les deux structures, quelques éléments ont pu être relevé dans le discours des professionnels rencontrés : l'état d'esprit du centre, préalable à l'implémentation de PASSVers, semble avoir joué un rôle important dans la bonne marche du dispositif. En effet, un médecin psychiatre du centre de Rueil-Malmaison a affirmé qu'il avait l'habitude de travailler à partir du projet du patient lorsqu'il œuvrait dans une autre structure, et qu'il a transféré cette façon de travailler dès qu'il est arrivé au centre ambulatoire de Rueil-Malmaison, avant même l'implémentation de PASSVers : *« ça peut être une des raisons pour lesquelles PASSVers prend bien ici parce que, alors pour le coup, j'avais transféré ce que j'avais appris à C. en arrivant ici à l'HDJ [hôpital de jour] (…), il y avait l'idée qu'il y avait les objectifs du patient quels qu'il soient et qu'après on fait le point sur forces, enfin sur ressources, forces et obstacles de l'autre côté et que derrière, on proposait des objectifs intermédiaires* » (un médecin psychiatre).

En outre, le fait d'avoir constitué un binôme formé de personnalités différentes et complémentaires a été un facilitateur essentiel pour la mise en place du dispositif, selon la cadre de santé du centre de Rueil-Malmaison. En travaillant ensemble de manière efficace, il a été possible de tirer le meilleur parti de leurs compétences respectives et de créer un environnement de soutien optimal pour l'usager : « *Ça fonctionne pas mal mais là, ça vient de leur personnalité aussi. S. c'est quelqu'un qui est très affirmé, R. c'est quelqu'un de beaucoup plus timide, donc ça l'arrange que S. prenne souvent la parole en entretien et tout ça. C'est un arrangement qu'elles ont entre elles* » (une cadre de santé). De même, cette cadre a affirmé que l'implication des cadres sociaux extérieurs, comme c'est le cas de la directrice du CCAS de Rueil-Malmaison, a permis de développer et de renforcer le réseau de soutien à l'usager, facilitant ainsi la conduite du dispositif dans la structure : « *Ça tient parce qu'il y a eu Madame L. derrière qui a fait un gros boulot au niveau du réseau* » (une cadre de santé).

b. Les facilitateurs pour la réussite des accompagnements

Par ailleurs, des facilitateurs à la réussite des accompagnements PASSVers ont été mis en évidence à Versailles et à Rueil-Malmaison. Tout d'abord, le fait de partir du vrai désir de l'usager et de l'impliquer dans le processus a été déterminant pour la réussite du dispositif. En effet, une infirmière a témoigné, à propos de la situation d'une femme accompagnée, du fait qu'en faisant preuve d'adaptabilité, il a été possible de créer un environnement de confiance et de soutien qui a contribué à son bien-être et à sa réinsertion : « *Alors je pense que c'est, le suivi rapproché, ça c'est sûr, le fait qu'elle ait été vue vraiment de manière très très régulière, le droit, enfin, lui donner le droit à l'erreur. Et aller à son rythme* » (une infirmière). Une travailleuse sociale, quant à elle, a soulevé le risque de « perdre » la personne si on ne s'adaptait pas, effectivement, à ce qui lui correspondait : « *on prend aussi le risque de la perdre et qu'elle se dise "bah dans quoi on m'a envoyé là, moi ça me correspond pas c'est bon, moi on me pose des questions un peu compliquées et j'ai pas forcément envie d'aborder ça". (...) on leur dit toujours avec l'infirmière : "nous on s'adapte, vous avez envie, c'est maintenant sinon on revoit plus tard, c'est pas grave"* » (une travailleuse sociale). Enfin, le fait de proposer des solutions concrètes rapidement au cours de l'accompagnement a été un facilitateur important pour soutenir la motivation de l'usager : « *On ne peut pas rester sur quelque chose d'un peu flou pendant longtemps, parce qu'elles vont se démotiver, ça va être compliqué de garder l'attention, donc il va nous falloir quelque chose de concret assez rapidement* » (une travailleuse sociale).

c. Les obstacles à la réussite de l'implémentation

En ce qui concerne les obstacles à la réussite de l'implémentation du dispositif lui-même, la question du roulement des travailleurs sociaux PASSVers a été évoquée par un infirmier de Versailles : « *Moi, permanent, je pense que ça change beaucoup de choses quoi, que tous les deux ans ce soit des nouveaux travailleurs sociaux. Bon après c'est une décision qui ne m'appartient pas. (...) pas obligatoirement pour le patient mais pour le collègue qui sait qu'il a un emploi, qui est serein quoi. Plus on met les gens en situation d'être serein dans leur emploi, plus ils sont professionnels quoi* » (un infirmier). Le roulement des professionnels dans les institutions partenaires, comme Pôle Emploi, semble également avoir été un obstacle à la continuité du partenariat initié par l'équipe de Rueil-Malmaison : « *là ils ont rencontré un*

écueil, parce que la responsable de Pôle Emploi est partie, et que certains de leurs référents sont partis, donc là ils ont tout à reconstruire » (un cadre de santé).

d. Les obstacles à la réussite des accompagnements

Par ailleurs, plusieurs obstacles à la réussite des accompagnements PASSVers à Versailles et à Rueil-Malmaison ont été identifié dans les discours des professionnels. Tout d'abord, il a été dit précédemment que le projet devait émaner du désir de l'usager pour que l'accompagnement réussisse. En effet, certains professionnels ont remarqué que le projet avait tendance à ne pas aboutir lorsque la demande émanait du psychiatre : « *Il y a des suivis où la personne ne s'implique pas mais ça, on se rend compte que, à la base, c'est la demande du psychiatre et que la personne a dit oui mais n'était pas prête. Donc la personne ne s'implique pas, ne vient pas aux entretiens, on est obligé de courir après, donc maintenant on ne court plus après* » (une travailleuse sociale). L'accompagnement a semblé particulièrement difficile aussi lorsque la famille imposait ses choix, au détriment du désir de l'usager : « *Quand on l'a mis dans le PASSVers, tout se passait correctement et il n'a pas pu intégrer le centre de formation parce que la maman disait que Pôle emploi c'est n'importe quoi (…). Donc elle l'a inscrit dans une autre formation de manipulateur radio, sauf que ce n'est pas ce que ce jeune homme-là voulait. (…) Lors d'un rendez-vous, il appelé en disant que : "ne m'appelez plus, je ne veux plus venir au PASSVers" et la semaine dernière, on l'a remis en liste d'attente, parce que la formation n'a pas fonctionné, voilà »* (une travailleuse sociale).

En ce qui concerne les caractéristiques de l'usager lui-même, il a été soulevé que les symptômes trop envahissants et les rechutes ont également pu être des facteurs d'arrêt de l'accompagnement. Toutefois, il restait toujours la possibilité de reprendre l'accompagnement à une période plus propice : « *Les gens qui rentrent dans PASSVers, qui ensuite arrêtent leur traitement, pour XY raison, bon bah voilà quoi, ça c'est le parcours de la maladie. Après, ils vont mûrir là-dessus, ils vont reprendre* » (un médecin psychiatre). Une infirmière a abordé le sujet de la consommation de drogues, qui pouvait faire obstacle à la poursuite de l'accompagnement, comme c'était le cas pour cette jeune femme : « *Là c'est dû au fait qu'elle consomme, elle consomme du cannabis, donc elle n'est pas disponible pour ça, je pense qu'elle est dans une phase de moins bien et son objectif, pour l'instant ce n'est pas de venir nous voir* » (une infirmière).

4.3.4.2. PASSVers dans l'avenir : propositions et perspectives

Le dispositif PASSVers vise à accompagner les personnes en situation de handicap psychique dans leur parcours vers l'inclusion dans la communauté (à travers l'emploi, le logement autonome, les loisirs ou autres). Dans le but de le rendre encore plus riche à l'avenir, plusieurs propositions d'amélioration ont été faites et de nouvelles perspectives ont été envisagées.

a. La perspective de nouveaux recrutements et la transmission des compétences

Tout d'abord, il a été proposé à Rueil-Malmaison de recruter de nouveaux binômes afin de permettre d'accompagner davantage de personnes, mais aussi de pouvoir restructurer les postes d'IDE à l'hôpital de jour : « *je me dis, plus on fait de binômes PASSVers, et normalement plus on devrait alléger aussi le travail des infirmiers d'hôpitaux de jour, pour les recentrer sur d'autres missions* » (une cadre de santé). Dans la perspective de recruter un nouveau binôme IDE et travailleur social, au moins à mi-temps, la cadre de santé du centre ambulatoire de Rueil-Malmaison a par ailleurs proposé l'idée de confier la formation des nouveaux professionnels au binôme déjà en place : « *j'aurais bien aimé qu'elle [la travailleuse sociale] glisse pour former, pour accompagner je dirais, la deuxième infirmière, et que le nouveau travailleur social glisse à mi-temps, avec R. [IDE], pour lui transmettre aussi des compétences. Je ne sais pas si ce sera possible. Moi c'était dans mon idée pour faire un relais de connaissances et de compétences* » (une cadre de santé).

b. Offrir à PASSVers une meilleure visibilité et un renforcement du réseau de partenaires

Un médecin psychiatre de Rueil-Malmaison avait, pour sa part, envisagé de diffuser le dispositif PASSVers en milieu intrahospitalier. Cette diffusion aurait permis d'offrir une continuité de parcours entre la période d'hospitalisation et la sortie : « *les patients qui sortent d'une première hospitalisation, c'est difficile de leur trouver des rendez-vous médicaux au centre ambulatoire, je ne serais pas surpris qu'il y en ait un ou deux qui restent entre deux eaux ou qui aillent vers le libéral. Mais du coup qui n'accèderont pas à PASSVers. Il y a 1 an, on s'était dit en fait, on y arrivera peut-être comme ça aussi, on les chopera à la sortie, si je puis dire, et on les incluera comme ça* » (un médecin psychiatre). Dans la même optique, à

Versailles, une travailleuse sociale a suggéré d'élargir les modalités d'adressage aux médecins du milieu intra-hospitalier : « *je trouve que peut-être, ça pourrait être un peu plus ouvert aussi aux médecins de l'intra, du service de psychiatrie, pourquoi pas, qui pourrait aussi finalement nous orienter des personnes. Je ne sais pas, pour moi, il y a peut-être une ouverture à faire sur la communication de ce dispositif, nous rendre peut-être un petit peu plus visible* » (une travailleuse sociale). En effet, cette professionnelle a suggéré également de renforcer la visibilité du dispositif auprès du réseau de partenaires, afin construire une collaboration solide, basée sur la confiance : « *on travaille bien avec un partenaire parce que, enfin moi pour l'avoir fait avant, on travaille bien avec un ESAT parce que l'ESAT nous reconnait, ils savent ce qu'on fait, ils savent qu'on est présent si jamais c'est difficile pour la personne. Et c'est comme ça que, finalement, on a ce lien de confiance aussi vers l'extérieur pour faire du relais avec d'autres institutions. Je pense qu'il y a ce travail-là aussi à faire un peu plus en profondeur »* (une travailleuse sociale). Ce point de vue était partagé par un médecin psychiatre de Versailles, qui a vu dans le partenariat avec les ESAT, l'occasion de poursuivre le parcours de soins au-delà de l'objectif d'inclusion dans l'emploi : « *J'ai beaucoup envie par exemple, tu vois, d'avoir des partenariats aussi plus importants avec les ESAT, avec les entreprises adaptées. Ils sont très demandeurs, ils sont vachement demandeurs aussi qu'une fois que les gens sont en ESAT, ils continuent à évoluer, ils puissent bénéficier des ateliers de remédiation, alors que jusqu'à présent, une fois que les gens étaient en ESAT, on arrêtait un peu les soins, enfin tu vois, on estimait que le parcours, en tout cas au niveau des objectifs d'emploi, était atteint* » (un médecin psychiatre).

c. Développement des compétences professionnelles et échanges de pratiques

Dans la perspective de renforcer davantage le lien entre le dispositif et les soins et de développer les compétences des professionnels, la cadre de santé de Rueil-Malmaison a suggéré de développer les compétences de l'IDE PASSVers en matière de remédiation cognitive et d'éducation thérapeutique afin de mieux orienter les personnes vers les ateliers qui pourraient leur être bénéfiques en fonction de leur projet personnel : *« Parce qu'elle repère les difficultés, mais après, entre repérer les difficultés et se dire : "bah tiens si on lui faisait faire PEPS*[24]*, si on lui faisait faire de la CRT*[25]*", voilà. Parce qu'on a un beau distribuer un petit peu qu'est-ce*

[24] Programme d'entrainement aux Émotions Positives pour la Schizophrénie.

[25] Cognitive Remediation Therapy.

que c'est la CRT, l'IPT[26]*, mais tant qu'on n'a pas soi-même un petit peu assisté, de voir un petit peu quelle logique il y avait derrière, quelle compréhension, ce n'est pas évident je trouve »* (une cadre de santé). Par ailleurs, une travailleuse sociale de Rueil-Malmaison a évoqué le projet de faire évoluer les formations des travailleurs sociaux de l'IRTS[27] Parmentier afin de mieux former ces professionnels au champ du handicap psychique et aux enjeux de l'inclusion : « *Psychiatrie, handicap, vieillesse : c'est des choses qu'on doit mettre beaucoup en avant dans les centres de formation. Pour nous déjà, déconstruire tout ce qu'on a comme préjugés et puis, accompagner au mieux ces personnes-là. D'où, avec ma chef, on est en train de voir pour faire un partenariat avec l'IRTS Parmentier* » (une travailleuse sociale). Enfin, la mise en place de réunions d'échanges de pratiques entre les centres accueillant PASSVers a été envisagée par l'équipe de Versailles, ce qui pourrait permettre de partager les expériences et les savoir-faire entre les équipes : *« je trouve ça assez intéressant d'avoir une nouvelle vision sur les autres et aussi un échange d'expérience, parce qu'en plus je crois qu'on a pas du tout forcément les mêmes articulations d'équipe, ou, et peut être pas forcément non plus derrière la même population prise en charge »* (une infirmière).

4.3.4.3. Conclusion intermédiaire

Le dispositif PASSVers a présenté des facilitateurs et des obstacles à son implémentation et à la réussite des accompagnements. Parmi les facilitateurs, l'état d'esprit du centre, la constitution de binômes avec des personnalités complémentaires, et l'implication des cadres sociaux extérieurs ont joué un rôle essentiel dans la mise en place du dispositif. La réussite des accompagnements dépendait également de la prise en compte du vrai désir de l'usager, de l'adaptabilité, et d'un travail conjoint sur les aspects sanitaires et sociaux. Cependant, certains obstacles ont pu entraver le bon fonctionnement du dispositif, notamment le roulement des travailleurs sociaux, les demandes imposées par la famille ou le psychiatre, les symptômes envahissants, les rechutes, ou la consommation de drogues. Pour améliorer le dispositif à l'avenir, des propositions ont été faites, telles que le recrutement de nouveaux binômes, la diffusion du dispositif en milieu intra-hospitalier, et le renforcement du réseau de partenaires. Le développement des compétences professionnelles et les échanges de pratiques entre les centres pourraient également contribuer à enrichir le dispositif.

---

[26] Integrated Psychological Therapy (ou thérapie psychologique intégrée des schizophrénies).

[27] Institut Régional du Travail Social.

5. Discussion

Cette troisième étude avait pour objectif d'examiner l'évolution des représentations, des attitudes et des pratiques des professionnels impliqués dans le dispositif PASSVers au CMP Eugen Bleuler de Versailles et au centre ambulatoire MGEN de Rueil-Malmaison. Nous nous attendions à observer des effets communs aux deux centres et des effets spécifiques, dépendants des caractéristiques fonctionnelles de chaque centre, sur les pratiques professionnelles. Une série d'entretiens semi-directifs a été conduite auprès de professionnels impliqués dans PASSVers en 2021 et 2022 et les discours ont été analysés par la méthode Alceste (Reinert, 1986) et par la méthode d'analyse inductive (Thomas, 2006).

5.1. La suspension du jugement des professionnels pour lutter contre la stigmatisation perçue et internalisée des usagers

Le dispositif PASSVers a été décrit par les professionnels rencontrés comme un programme d'accompagnement global, décentré de la perspective de soins, des personnes vivant avec un trouble psychique sévère et persistant vers un projet personnel. Les participants ont relevé cinq grands objectifs à atteindre dans le cadre du dispositif : (1) Accompagner les usagers vers le droit commun et la vie communautaire ; (2) Encourager l'autonomisation ; (3) Augmenter la confiance en soi et l'estime de soi des usagers et activer leur pouvoir d'agir pour leur redonner un rôle social ; (4) Redonner de l'espoir et envisager un avenir possible au-delà des soins ; (5) Redéfinir l'identité des usagers pour les aider à se définir autrement qu'à travers la maladie. Il est intéressant de noter que ces objectifs correspondaient exactement aux composantes du rétablissement du modèle CHIME (Leamy et al., 2011) : Le lien aux autres (1), l'espoir et la projection dans l'avenir (4), l'identité (5), le sens de la vie (3) et l'empowerment ou pouvoir d'agir (2 et 3). Cette correspondance peut être interprétée, à la fois comme la connaissance acquise du concept de rétablissement chez les professionnels et comme la conscience qu'ils ont eu du rôle que PASSVers pouvait jouer dans le rétablissement des usagers.

L'analyse inductive a mis en évidence plusieurs principes suivis par les professionnels dans leur exercice du dispositif. Le principe central consistait à considérer l'usager avant tout comme une personne (et non comme un « malade »), avec ses propres besoins, ses désirs et ses aspirations. Cela supposait, pour les professionnels, d'abandonner leur vision préconçue d'un

projet réussi et de s'adapter aux souhaits et préférences de l'usager. Ce positionnement rappelle le concept *« d'époché » (ἐποχή)*, qui désigne, chez les philosophes septiques, la suspension du jugement. Cette approche ouvre la porte à de nouvelles perspectives, permet d'explorer des idées originales et de se libérer des préjugés implicites (Van Laethem & Josset, 2020). Par ce moyen, les professionnels du dispositif PASSVers ont fait l'expérience de laisser émerger les désirs authentiques des usagers pour leur permettre d'accéder à un projet personnel qui a du sens pour eux. Offrir un regard différent sur les bénéficiaires, dénué autant que possible de préjugés liés à la maladie mentale, a contribué à lutter contre la stigmatisation perçue et internalisée des personnes accompagnées. De plus, le positionnement de conseillers Pôle Emploi dédiés aux usagers de PASSVers à Rueil-Malmaison s'est inscrit dans cette logique de déstigmatisation. La stigmatisation perçue par les personnes concernées par un trouble psychique est connue pour avoir des effets néfastes sur leur bien-être et leur processus de rétablissement, en affectant notamment leur capacité à nourrir l'espoir, leur estime de soi, leur qualité de vie et leur adhérence aux traitements (Livingston & Boyd, 2010). Ainsi, l'attitude non-jugeante des professionnels PASSVers, et le travail de partenariat avec Pôle Emploi a pu favoriser à la fois l'inclusion des personnes vers les institutions de droit commun et leur rétablissement.

5.2. Le binôme socio-sanitaire : un partenariat au service de l'inclusion des usagers vers le droit commun

Concernant les rôles des professionnels au sein du binôme socio-sanitaire, l'analyse inductive a révélé une dynamique spécifique : le travailleur social était tourné vers l'action décentrée de la logique de soins et faisait le lien entre l'usager, le centre ambulatoire et les partenaires sociaux extérieurs. L'infirmier, quant à lui, jouait le rôle d'un veilleur, positionné légèrement en retrait pour écouter et moduler le rythme de l'accompagnement selon les besoins de chaque personne. En cela, l'infirmier jouait un rôle de facilitateur de la relation entre l'usager et le travailleur social, grâce à sa connaissance approfondie de la maladie et de ses symptômes, ainsi que sa vigilance envers la sécurité des usagers. Sa contribution a permis au travailleur social de considérer les personnes de la même manière que tout autre bénéficiaire des services sociaux. L'infirmier a joué un rôle encore plus important en favorisant l'autonomie du travailleur social et en l'encourageant à s'impliquer activement dans des projets concrets avec des personnes souffrant de troubles psychiques sévères, tout en leur évitant de se limiter à des

considérations purement médicales, axées sur les symptômes et les traitements, ce qui constituait l'un des principaux objectifs du dispositif.

Le travailleur social, quant à lui, était chargé d'évaluer les besoins d'insertion, de soutien et d'accompagnement des usagers vers les ressources de droit commun, en accord avec la loi française du 11 février 2005, qui vise à réorganiser la protection sociale des personnes handicapées. Conformément aux principes de cette loi, l'accès aux ressources de droit commun est privilégié pour tous. Cependant, il est important de souligner que le programme PASSVers se distinguait des pratiques habituelles dans les établissements médico-sociaux français, où la réinsertion se concentre généralement sur des dispositifs spécifiques (tels que les emplois en milieu protégé). Pour permettre aux usagers d'accéder aux ressources du milieu ordinaire et de se détacher du regard médical souvent porté sur eux, les travailleurs sociaux ont été affectés à un centre par leur unité d'origine, tout en maintenant un lien fonctionnel régulier avec leur hiérarchie. Le rôle des travailleurs sociaux pouvait être assimilé à un plaidoyer en faveur des usagers, où ils défendent leurs intérêts dans leur interaction avec la société. Cette approche de plaidoyer a été considérée comme un aspect important et puissant du case management (Tahan, 2005). Les travailleurs sociaux ont par ailleurs exprimé l'importance de préserver leur identité en tant que tels, afin de ne pas être subordonnés aux projets de soins prescrits par le corps médical, mais plutôt au service des personnes concernées par les soins (Dos Santos, 2020). Cette approche a transformé le dialogue avec les usagers, en les considérant non pas à travers leur maladie, mais en se concentrant sur leurs besoins et leurs ressources. Cette approche centrée sur l'usager plutôt que sur le diagnostic peut favoriser le processus de rétablissement personnel de l'usager, comme décrit dans la littérature (P. Deegan, 2005; Leamy et al., 2011).

5.3. Le rayonnement du dispositif et ses effets sur les pratiques professionnelles

Bien que chacun ait tenu un rôle spécifique dans les accompagnements, le travail en binôme socio-sanitaire a permis aux infirmiers et travailleurs sociaux d'élargir leur champ de compétences (développement de la qualité d'écoute pour le travailleur social et ouverture sur le champ social pour l'infirmier). De plus, le dispositif semble avoir rayonné au-delà de l'équipe PASSVers pour produire des effets sur les pratiques des autres professionnels, notamment à Rueil-Malmaison : L'équipe de l'hôpital de jour s'est approprié les outils d'évaluation utilisés par l'équipe PASSVers, et les conseillers Pôle Emploi ont redécouvert l'existence d'outils spécifiques pour la réinsertion des personnes handicapées. A Versailles, le dispositif a ouvert

un canal de communication permettant une amélioration très significative des relations entre le CMP et les partenaires sociaux de la MDPH, qui semble se maintenir dans le temps. Dans l'ensemble, l'implémentation de PASSVers a redonné un souffle d'optimisme aux professionnels (notamment à Rueil-Malmaison), qui ont été témoin du mieux-être des usagers.

En outre, l'analyse inductive et l'analyse lexicale Alceste ont conjointement permis d'apprécier la façon dont chacun des deux centres s'est approprié le dispositif. Il semble que les professionnels de Rueil-Malmaison se soient davantage préoccupés des perspectives de développement du dispositif PASSVers (diffusion et formation) que les professionnels de Versailles, plus concentrés sur les aspects fonctionnels liés au dispositif au sein du CMP, en tout cas dans leurs discours lors des entretiens. Par ailleurs, des différences dans les modalités d'adressage ont été mises en exergue dans les deux centres. Alors que seuls les médecins pouvaient adresser les usagers à l'équipe PASSVers à Versailles, l'équipe de Rueil-Malmaison a élargi les possibilités d'adressage à l'ensemble des professionnels du centre et a proposé un livret d'information sur PASSVers en salle d'attente, de sorte à ce que les usagers puissent eux-mêmes solliciter l'équipe sur simple demande. Ce positionnement a permis d'aller plus loin encore dans la perspective d'empowerment et d'auto-détermination des usagers.

Ainsi, le dispositif PASSVers s'alignait bien avec les pratiques orientées vers le rétablissement, qui mettent l'accent sur l'usager, s'appuient sur ses forces, favorisent la collaboration et l'autonomisation (Davidson et al., 2009). PASSVers correspondait également au modèle de case management fondé sur les forces, qui exploite à la fois les compétences de l'usager et les ressources de son environnement pour atteindre un objectif commun (Rapp & Goscha, 2006).

5.4. Limites de l'étude

Tout comme pour l'étude précédente, les données de cette 3ème étude ont été analysées à l'aide de deux méthodes distinctes. Il s'agissait d'utiliser la méthode Alceste et l'analyse inductive générale, associées dans un objectif de triangulation méthodologique. L'ajout d'une triangulation des observateurs aurait pu, là encore, accroitre la fiabilité et la crédibilité des résultats, améliorant ainsi la qualité de l'étude (Lincoln & Guba, 1985), en veillant à obtenir une perspective plus complète sur l'objet de recherche. Cette démarche aurait permis d'enrichir la compréhension globale en multipliant les angles d'observation (Caillaud & Flick, 2016). De

plus, la méthode Alceste aurait pu être davantage exploitée, notamment pour comparer les discours des différents corps de métier à propos du dispositif, afin d'examiner plus finement les points de vue et les besoins de chacun des professionnels impliqués pour une collaboration optimale à l'avenir. Toutefois, l'objectif de l'étude étant ici d'examiner les processus de changement de représentations et de pratiques chez les professionnels, induits par l'implémentation du dispositif PASSVers dans deux centres ambulatoires, nous nous sommes limités à l'analyse comparative des discours des professionnels par centre. Une analyse comparative des discours par métier pourra faire l'objet d'une recherche future, dans le cadre d'une étude d'implémentation.

6. Conclusion

En conclusion, les résultats de cette étude ont mis en lumière le rôle spécifique de chaque professionnel du binôme dans l'accompagnement, ainsi que les effets positifs du dispositif sur les usagers et sur les pratiques professionnelles. Les principes fondamentaux qui ont guidé le dispositif ont également été soulignés, tels que la suspension du jugement et l'autonomisation des usagers. En impliquant les partenaires sociaux extérieurs et en redéfinissant l'identité des usagers au-delà de la maladie, PASSVers a créé les conditions favorisant le processus de rétablissement personnel des personnes accompagnées. Les professionnels ont pu développer de nouvelles compétences, notamment l'écoute pour le travailleur social et l'ouverture sur le champ social pour l'infirmier grâce au travail en binôme. Le dispositif a également opéré un rayonnement positif sur les pratiques des autres professionnels que ceux directement impliqués dans PASSVers et a contribué à améliorer les relations avec les partenaires sociaux. Des différences dans l'appropriation du dispositif ont été observées entre les centres, mais dans l'ensemble, PASSVers, par son approche centrée sur la personne, a favorisé l'inclusion sociale et valorisé les capacités des usagers.

Discussion générale

L'objectif général de cette thèse était d'évaluer si l'implémentation du dispositif PASSVers dans un centre médico-psychologique en France favorisait le rétablissement des personnes vivant avec une schizophrénie. Il s'agissait d'examiner comment ce programme aidait les usagers à restaurer leur identité, à trouver un sens à leur vie malgré la maladie, et à renforcer leur empowerment. De plus, nous avons cherché à saisir l'impact du programme sur les pratiques professionnelles. Nous nous sommes basés sur une méthodologie qualitative pour analyser la satisfaction des parties prenantes, les changements dans le parcours des usagers, et l'évolution des pratiques professionnelles.

L'étude 1 visait à analyser les perspectives des professionnels, des usagers et des aidants familiaux sur le dispositif PASSVers, en examinant leur niveau de satisfaction et leur compréhension des principes du programme. Des entretiens semi-directifs ont été menés avec les participants de ces trois groupes, dont les discours ont été analysés via la méthode Alceste (Reinert, 1986).

L'étude 2 s'est concentrée sur l'évolution du processus de rétablissement soutenu par PASSVers et nous avons recherché les cinq processus de rétablissement personnel selon le modèle CHIME (Leamy et al., 2011). Des changements qualitatifs dans les discours des usagers entre deux périodes (T0 en 2019 et T1 en 2022) étaient attendus, ainsi que des améliorations dans chaque processus de rétablissement lors des entretiens de suivi à T1. 11 usagers parmi les 21 de la première étude ont été revus en entretien lors de la 2ème étude, et leurs discours de 2019 et 2022 ont été analysés via les méthodes Alceste (Reinert, 1986) et l'Analyse Phénoménologique Interprétative (Smith, 1996).

L'étude 3 a examiné l'évolution des attitudes, représentations et pratiques des professionnels impliqués dans PASSVers, au sein du CMP Eugen Bleuler à Versailles et du centre ambulatoire MGEN à Rueil-Malmaison. Nous avons cherché à observer des effets communs et spécifiques à chaque centre sur les pratiques professionnelles, en fonction de leurs caractéristiques. Des entretiens semi-directifs ont été menés avec les professionnels en 2021 et 2022, analysant les discours par la méthode Alceste (Reinert, 1986) et l'analyse inductive générale (Thomas, 2006)

1. Le point de vue des professionnels

I.1. Un travail collaboratif et des identités professionnelles préservées

L'analyse du discours des professionnels dans l'étude 1 a tout d'abord fait valoir le fait que le travail collaboratif entre social et sanitaire, expérimenté au CMP Eugen Bleuler depuis 2017, a permis de conserver la spécificité des identités des travailleurs sociaux et des infirmières. Le discours des deux types de professionnels a été regroupé par la méthode Alceste dans des classes distinctes (voir l'analyse du corpus des professionnels dans la première étude), ce qui montre que chacun des groupes a bien conservé son vocabulaire et son monde de pensée spécifique. On peut observer chez les travailleurs sociaux l'emploi privilégié du terme « personne », tandis que les infirmières ont préférentiellement utilisé le terme « patient » pour désigner les usagers. Cela peut être interprété comme une volonté des travailleurs sociaux de placer l'identité des usagers au premier plan, devant leur condition de patients. Patricia Deegan (2001), psychologue et chercheuse américaine considérée comme l'une des principales porte-parole du mouvement du rétablissement aux Etats-Unis, a illustré son propre processus de rétablissement d'un trouble schizophrénique par l'image d'une fleur. Au moment de l'annonce du diagnostic et avant le parcours de rétablissement, la maladie mentale se trouvait au centre de la fleur, à la place de son identité propre. En rétablissement, le centre « maladie mentale » a été remplacé par son prénom « Patricia » et représente donc son identité personnelle qui a repris sa place initiale. Luc Vigneault, personne vivant avec une schizophrénie, pair aidant en santé mentale et chargé de cours à l'université de Laval et de Montréal, est co-auteur d'un ouvrage dont le titre illustre parfaitement ce positionnement : « *Je suis une personne, pas une maladie* » (Vigneault et al., 2019). En cela, les travailleurs sociaux ont rejoint un postulat fort du mouvement du rétablissement, selon lequel l'identité des personnes vivant avec un trouble psychique ne pourrait être réduite à celui-ci. En effet, la reconstruction de l'identité apparait comme un élément fondamental du rétablissement en santé mentale (Leamy et al., 2011). Loin de nier l'identité des usagers, les infirmières, par l'emploi du terme « patient », ont indiqué la conservation de leur regard médical, veillant ainsi prioritairement à l'évolution de l'état de santé des personnes accompagnées. L'étude 3 a également mis en évidence la préservation des rôles de chacun des professionnels au sein du binôme. Les travailleurs sociaux, dans cette dernière étude, ont particulièrement revendiqué l'importance de préserver leur identité professionnelle et de ne pas glisser vers une posture soignante au cours de leur mission, notamment en restant en lien étroit avec leur structure d'origine.

Le travail collaboratif entre social et sanitaire expérimenté dans le dispositif PASSVers aurait donc permis de conserver la spécificité des identités professionnelles de chacun des collaborateurs. Alors que les travailleurs sociaux se situaient du côté du « soin social », les infirmières se situaient du côté du « soin de santé ». Les deux professions avaient alors pour mission d'apporter des soins spécifiques, de se soucier et de se sentir concerné par la condition des personnes (Noël-Hureaux, 2015).

I.2. La collaboration socio-sanitaire pour optimiser l'accompagnement des personnes

Les études 1 et 3 ont montré que les travailleurs sociaux avaient vécu avec enthousiasme l'occasion donnée par le dispositif PASSVers de faire travailler ensemble des professionnels du secteur social et du secteur sanitaire et d'échanger des points de vue complémentaires pour optimiser l'accompagnement des personnes. En effet, les travailleurs sociaux ont apporté un regard neuf dans la construction des projets personnels des usagers et ont profité du regard médical des infirmières pour ajuster leurs pratiques et leur façon de communiquer avec les personnes vivant avec une schizophrénie. Les professionnels ont décrit, notamment dans l'étude 3, le rôle infirmier comme un facilitateur de la relation entre l'usager et le travailleur social, par sa connaissance de la maladie et de ses symptômes, et par la veille qu'il exerce sur la sécurité de l'usager. Ce rôle propre de l'infirmier aurait permis au travailleur social de considérer le patient comme un usager ordinaire des services sociaux. Plus qu'un facilitateur, l'infirmier a joué le rôle d'un libérateur dans le dispositif : il a permis au travailleur social de travailler en sécurité et de prendre le risque de projets concrets avec des personnes souffrant de troubles psychiques sévères. Ces propos entrent en résonnance avec l'idée selon laquelle la proximité est la première valeur créatrice d'une alliance thérapeutique de qualité entre les patients et l'équipe infirmière en contexte psychiatrique (Morvillers & Rothan-Tondeur, 2017). Les professionnels du CMP Eugen Bleuler de Versailles ont toutefois souligné, dans la première étude, des différences de fonctionnement entre les deux secteurs, social et sanitaire, auxquelles ils ont dû faire face en termes d'effort d'adaptation et ont posé un regard critique sur le copilotage du projet qui leur semble manquer de co-construction entre les partenaires sociaux et médicaux. Pourtant, l'étude 3 a révélé un effet réconciliateur du travail collaboratif entre les deux secteurs, puisque les relations des soignants avec les partenaires sociaux extérieurs

(notamment à Versailles) se sont améliorées de manière significative avec le temps, grâce à la dynamique de PASSVers.

I.3. Défis et perspectives de l'accompagnement PASSVers

Les infirmières, dans la première étude, ont apprécié la liberté d'action et d'organisation permise par le dispositif mais ont souligné une charge de travail conséquente et des difficultés à mener à bien l'ensemble des activités du CMP tout en assurant les accompagnements PASSVers, qui demandaient davantage de temps que les suivis classiques, du fait de devoir prendre en compte la demande de l'usager dans toutes ses dimensions, à la fois sociale et sanitaire. Elles ont ainsi craint de devoir raccourcir les temps d'entretien au fur et à mesure de l'inclusion de nouveaux usagers au sein du dispositif. Cette crainte fait écho au constat de manque de temps partagé par nombre de soignants en France dans le secteur de la santé en général et de la psychiatrie en particulier depuis quelques années. La situation des équipes en sous-effectif dans le service public est souvent interprétée comme le résultat d'une politique de maitrise des coûts, mise en œuvre au détriment des patients (Bellahsen et al., 2020; Cantero, 2022; Catinchi, 2021) On peut voir dans le discours des infirmières du CMP Eugen Bleuler de Versailles un point de vigilance à garder en tête pour la bonne évolution du dispositif dans le temps. Il s'agira peut-être de recruter davantage de soignants dédiés au dispositif dans les mois à venir ou de ralentir les inclusions pour préserver la qualité de l'accompagnement. La perspective de nouveaux recrutements a également été évoquée dans l'étude 3.

En ce qui concerne le positionnement des professionnels dans leur travail d'accompagnement, les études 1 et 3 ont mis en évidence que ces derniers se sont tenus disponibles et flexibles pour réorienter les projets en fonction de la demande et des besoins des usagers, au fur et à mesure de leur évolution, ce qui montre qu'ils ont placé les personnes accompagnées au centre des décisions. L'étude 1 a par ailleurs souligné le fait que les professionnels avaient accordé un rôle central aux aidants familiaux dans le travail d'équipe, qui apparaissaient dans leur discours comme des collaborateurs importants dans la construction des projets, s'inscrivant ainsi dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM[28] (2014). En outre, les travailleurs sociaux et les infirmières ont apprécié les

[28] Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile.

échelles ELADEB (Pomini et al., 2010) et AERES (Bellier-Teichmann et al., 2017) pour leur utilité à cibler à la fois les besoins et les ressources des usagers, afin de construire avec eux un projet personnalisé. Ces pratiques ont notamment inspiré le personnel soignant de l'hôpital de jour du centre MGEN de Rueil-Malmaison (étude 3), ce qui montre que l'expérience PASSVers a produit des effets, non seulement sur les pratiques des professionnels directement impliqués dans le dispositif, mais également sur les autres professionnels du centre.

I.4. Analyse et recommandations pour l'implémentation du dispositif PASSVers

L'expérience précédente du médecin psychiatre de Rueil-Malmaison (rencontré en entretien dans l'étude 3), qui a transféré au centre ambulatoire des méthodes de travail centrées sur les objectifs du patient, correspond à un contexte favorable pour l'implémentation du dispositif PASSVers. En effet, ce changement culturel préalable vers des attitudes positives envers le rétablissement a semblé faciliter l'adoption de PASSVers à Rueil-Malmaison. Cette observation est alignée avec Lorien et al. (2020), qui soulignent l'importance des facteurs contextuels et d'une culture positive pour réussir la transition vers un modèle de rétablissement. De plus, la formation d'un binôme complémentaire, qui combine des compétences et des personnalités variées, reflète une stratégie de facilitation efficace, un élément clé selon le modèle PARIHS (Rycroft-Malone, 2004). La cadre de santé du centre de Rueil-Malmaison (étude 3) a mentionné que cette collaboration avait permis de maximiser les compétences des individus, créant ainsi un environnement de soutien optimal pour les usagers. Cela rejoint les observations de Chen et al. (2014) sur l'importance de la formation pratique et de la collaboration dans le développement des compétences pour le rétablissement. L'implication de cadres sociaux extérieurs, comme la directrice du CCAS, pour renforcer le réseau de soutien est une illustration de l'importance du soutien organisationnel continu, comme mentionné par Hornik-Lurie et al. (2018). Le soutien constant et la collaboration avec des partenaires extérieurs sont essentiels pour créer un réseau robuste qui facilite la mise en œuvre du dispositif. Cependant, le roulement fréquent des travailleurs sociaux constitue un obstacle majeur, similaire aux défis identifiés par Hornik-Lurie et al. (2018). La continuité du personnel est déterminante pour maintenir une culture organisationnelle positive et pour soutenir les pratiques de rétablissement. Des essais contrôlés (Kidd et al., 2014; Zuaboni et al., 2017) montrent que la formation seule ne suffit pas, soulignant l'importance de la stabilité et de l'optimisme du personnel pour le succès des initiatives de rétablissement. Le départ de référents dans les institutions partenaires, telle que Pôle Emploi à Rueil-Malmaison, a entraîné une discontinuité

dans les partenariats, ce qui est un obstacle à la pérennité des initiatives d'inclusion. Cela reflète la nécessité d'un soutien institutionnel et d'une stabilité organisationnelle pour maintenir des relations de collaboration efficaces, comme le suggère Lorien et al. (2020).

Afin d'améliorer la stabilité du personnel, il serait bénéfique de mettre en place des stratégies pour réduire le turnover des travailleurs sociaux, comme des contrats plus stables et des incitations à long terme, afin de maintenir une culture organisationnelle positive et un environnement de travail serein. Établir des accords de partenariat à long terme avec des institutions partenaires pour assurer la continuité des collaborations et éviter la discontinuité liée aux changements de personnel serait également bénéfique. De plus, il parait essentiel de continuer à offrir des formations pratiques et interactives sur le rétablissement tout en assurant un soutien organisationnel constant pour intégrer durablement les pratiques de rétablissement dans les routines de soins.

2. Le point de vue des usagers

2.1. La conduite d'entretien à l'épreuve des stéréotypes de genre

Les usagers ont témoigné d'une capacité de parole et d'opinion durant les entretiens en structurant leur discours dans l'étude 1, autour de l'évaluation du dispositif PASSVers d'une part et de la description de leur parcours de rétablissement personnel d'autre part, évoquant leur implication dans les soins et les activités, les questions d'estime de soi et d'autonomie ainsi que leurs relations avec leurs familles et leurs proches). Le discours sur l'estime de soi et l'autonomie et sur les relations avec l'entourage était plutôt porté par les femmes, tandis que le discours à propos de l'implication dans les soins et les activités et sur l'évaluation globale du programme était plutôt porté par les hommes. Cette répartition illustre le fait que les personnes vivant avec un trouble schizophrénique ne sont pas exemptes de l'intériorisation des stéréotypes de genre, plaçant les hommes plutôt du côté de l'action et de la prise de décision et les femmes, plutôt du côté de l'intérêt pour les relations. Selon la théorie du rôle social, les comportements humains sont guidés par un ensemble de facteurs biosociaux, la biologie collaborant avec la psychologie pour faciliter la performance des rôles (Eagly & Wood, 2012). Il est possible également, malgré une grille d'entretien commune à tous les usagers, que les entretiens aient été conduits de façon à tendre vers ces stéréotypes, le mode semi-directif laissant une place considérable à l'intersubjectivité « interviewer-interviewé » dont il serait illusoire de vouloir s'affranchir tout à fait. Bien que le chercheur doive se soumettre à une démarche éthique et

rigoureuse (Hopf, 2004), le maintien de la « juste distance » avec l'interviewé reste un exercice difficile pour le chercheur (de Sardan, 2008, cité par Imbert, 2010).

2.2. PASSVers, un dispositif novateur pour soutenir l'empowerment et le rétablissement des personnes

Les usagers, dans l'étude 1, ont décrit PASSVers comme une expérience différente de ce qu'ils ont connu jusqu'alors, soulignant ainsi le caractère novateur du dispositif permettant de mener à bien leurs projets personnels, qu'ils relèvent de la réinsertion sociale ou d'autres domaines, et de résoudre leurs problèmes. Cette innovation réside non seulement dans les méthodes employées, mais aussi dans la philosophie de l'accompagnement, qui place les usagers au centre du processus décisionnel et valorise leur participation active.

Ils ont décrit des relations d'équipe dans lesquelles les rôles étaient flexibles et les décisions, partagées. Les rôles des membres du binôme socio-sanitaire ont été perçus comme étant complémentaires, le rôle des travailleurs sociaux étant plutôt associé à l'orientation des projets et à l'amélioration dans la vie quotidienne, tandis que le rôle des infirmières était plutôt lié à la réassurance et à l'orientation dans les activités quotidiennes. Cette répartition des rôles permet une approche globale, où chaque professionnel contribue de manière spécifique mais coordonnée au bien-être global de l'usager.

Un certain nombre d'éléments de discours ont pu être associés à des signes d'empowerment. Rappaport (1987) a décrit l'empowerment comme un « sentiment de compétence personnelle » et une « volonté d'agir dans le domaine public ». En effet, si les usagers rencontrés dans l'étude 1 n'ont pas toujours témoigné d'une estime de soi optimale, tous ont démontré leur conscience de l'importance d'une implication personnelle dans les soins et les activités, thérapeutiques et autres, et des éléments de discours ont montré leur inclusion active dans la vie de la cité. L'empowerment se manifeste ici par une prise de conscience croissante de leur capacité à influencer leur propre parcours de rétablissement et à contribuer activement à la communauté.

C'est au cours de l'étude 2 qu'une amélioration de l'estime de soi et de la confiance en ses capacités au fil du temps a pu être démontrée. L'analyse comparée des discours des usagers en 2019 et 2022 a par ailleurs mis en exergue leur capacité à considérer la maladie comme une

opportunité de croissance et de changement. Ce positionnement peut être associé au processus du rétablissement, tel qu'il a été défini par Deegan (2001). La militante considère la prise de conscience des limitations imposées par la maladie comme une occasion de transformation de l'identité et comme une première étape vers la prise de conscience des potentialités. Les usagers de PASSVers, en reconnaissant et en acceptant leurs limitations, ont pu explorer de nouvelles possibilités et redéfinir leurs objectifs personnels et professionnels. Cette transformation identitaire, loin d'être un simple retour à un état antérieur, représente un processus dynamique et continu de croissance personnelle, de découverte et de redéfinition des potentialités et des aspirations.

2.3. L'importance du soutien de l'entourage pour le rétablissement

En ce qui concerne le discours des usagers à propos des relations avec la famille et l'entourage proche, il est intéressant de noter que dans l'étude 1, les membres féminins (mère, sœur) ont plus souvent été évoqués que les membres masculins (frère, père), ce qui peut laisser penser que les membres féminins étaient les plus impliqués dans le soutien de leur proche vivant avec une schizophrénie dans notre échantillon. Dans les études 1 et 2, l'entourage a majoritairement été perçu comme un soutien important dans le rétablissement des usagers, appuyant les propos du plan de Psychiatrie et Santé mentale 2011-2015 (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2012) dans lequel l'entourage est décrit comme une « *ressource essentielle dans l'évaluation de la situation de la personne et un relais potentiel dans l'accompagnement et le rétablissement* ». En effet, l'entourage joue un rôle clé, non seulement dans le soutien émotionnel et pratique, mais aussi dans l'aide à la gestion des symptômes et à l'adhésion aux traitements. Une méta-analyse portant sur 25 études a montré que le taux de rechute peut être réduit de 20% si les proches des patients schizophrènes sont inclus dans la prise en charge (Pitschel-Walz et al., 2001). L'effet de ces interventions est d'autant plus important que les interventions auprès des familles se poursuivent au-delà de 3 mois. Il semblerait que le type d'intervention importe moins que la participation à long terme des familles dans le traitement de leur proche vivant avec une schizophrénie.

Le soutien familial et de l'entourage proche se révèle donc indispensable, non seulement pour le bien-être quotidien des usagers, mais également pour leur progression vers un rétablissement durable. La reconnaissance de l'importance de ce soutien devrait encourager les professionnels de santé mentale à intégrer les proches dans les plans de traitement et de

réhabilitation. En renforçant les compétences et les ressources de l'entourage, il est possible d'optimiser les résultats thérapeutiques et d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une schizophrénie.

2.4. PASSVers : une approche alignée avec les programmes de suivi intensif

Les discours des usagers et des professionnels dans les trois études avaient en commun de mettre en évidence plusieurs aspects essentiels de l'accompagnement dans le dispositif PASSVers. Premièrement, l'importance de la décision partagée dans l'accompagnement a été un thème récurrent. Les participants ont souligné que la prise de décisions conjointes entre les usagers et les professionnels améliore non seulement l'engagement des usagers, mais aussi l'efficacité des interventions. Cette approche collaborative permet de respecter et de valoriser l'expertise des usagers sur leur propre vie, tout en intégrant les connaissances professionnelles des membres de l'équipe socio-sanitaire.

Deuxièmement, les discours ont mis en lumière le caractère complémentaire des rôles des membres de l'équipe socio-sanitaire. Chacun des membres de l'équipe apporte une expertise spécifique, contribuant ainsi à une prise en charge globale et intégrée des usagers. Cette complémentarité est déterminante pour répondre aux divers besoins des usagers de manière coordonnée et cohérente, et pour offrir un soutien continu et adapté tout au long du parcours de soin.

Troisièmement, la nécessité de l'implication des usagers dans la construction de leur projet personnel, dans leurs activités et dans leurs soins a été fortement soulignée. Les usagers ont exprimé leur besoin d'être activement impliqués dans la définition et la mise en œuvre de leurs projets personnels. Cette implication est essentielle pour promouvoir l'autodétermination et renforcer la motivation intrinsèque des usagers, conduisant à des résultats plus positifs et durables.

En outre, l'importance du rôle des aidants familiaux dans le parcours au sein du dispositif a été mise en évidence. Les aidants familiaux, en tant que partenaires de soin, fournissent un soutien émotionnel, logistique et parfois financier. Leur implication active dans le dispositif PASSVers contribue à une meilleure compréhension des besoins des usagers et à la continuité des soins, tout en offrant un filet de sécurité supplémentaire.

En cela, les résultats montrent que le dispositif PASSVers s'inscrit bien dans les valeurs des programmes de suivi intensif, notamment du type Ressource-group Assertive Community Treatment (Falloon & Optimal Treatment Project Collaborators, 1999). Ce type de programme est centré sur l'usager et sa capacité de décision, et il met l'accent sur l'intégration des aidants familiaux dans une équipe rapprochée avec pour objectif la construction d'un projet individualisé pour la personne vivant avec des troubles psychiques. Le dispositif PASSVers ne se contente pas de fournir un accompagnement de qualité, il promeut également une culture de collaboration et de respect des usagers, en intégrant leurs voix et celles de leurs aidants dans le processus de soin. Cette approche globale et inclusive est essentielle pour répondre aux besoins complexes et multidimensionnels des personnes vivant avec des troubles psychiques, et pour favoriser leur rétablissement et leur réinsertion dans la communauté.

3. Le point de vue des familles

3.1. Renforcer la collaboration avec les familles dans le dispositif PASSVers : axe de travail et vigilance nécessaire

Seules 5 familles (6 personnes) ont pu être rencontrées dans le cadre de la première étude, malgré un nombre plus important d'usagers interrogés. La difficulté à recruter davantage de membres familiaux a pu être interprétée comme le signe, pour l'équipe des professionnels PASSVers, d'un besoin de renforcer au préalable les liens avec ceux-ci, de constituer une alliance solide avec eux avant de pouvoir les inviter, plus nombreux, à s'exprimer dans le cadre de cette recherche. Il pourrait s'agir là d'un axe de travail à explorer dans la continuité du dispositif. Bien que la collaboration rapprochée entre le patient, les aidants familiaux et les équipes de soin soient aujourd'hui recommandée pour soutenir le rétablissement des personnes, force est de constater que cette collaboration n'est pas toujours allée de soi. En effet, la famille a longtemps été considérée comme la cause des problèmes de santé des patients en psychiatrie (Carpentier, 2001). Aujourd'hui, elle est vue comme une ressource essentielle, une « solution pour maintenir la personne dans son milieu », pour reprendre les termes du sociologue Carpentier (2001, p.79). Nous sommes passés de la conception d'une relation impossible entre le patient et sa famille à une cohabitation nécessaire, or celle-ci n'est pas toujours souhaitée par les membres familiaux ou par les personnes concernées elles-mêmes (Davtian & Collombet, 2014). Il serait donc important pour l'équipe de soin de prendre le temps d'évaluer la situation de chaque usager du dispositif. Les membres familiaux devraient être

inclus dans l'accompagnement (et dans la recherche) dans la mesure du possible mais le systématisme ne semble ni réaliste, ni pertinent. Un point de vigilance devrait être posé quant au risque de réduire la famille à sa fonction sociale, en oubliant que les aidants ont besoin de soutien et d'aide spécifique face aux situations qu'ils vivent avec leur proche vivant avec une maladie psychique (Davtian & Scelles, 2013).

3.2. Implication et besoin de soutien des aidants familiaux : perspectives d'amélioration

On observe tout d'abord, dans le discours des familles rencontrées, une grande implication dans le soutien des personnes (Etude 1). Quelques difficultés relationnelles avec les équipes soignantes ont également été évoquées par les participants, qui font écho au manque d'échange parfois ressenti par les aidants avec le corps médical et décrit dans la littérature (Viard et al., 2016). Villani et Kovess-Masféty (2020) ont également observé que les familles de personnes vivant avec une schizophrénie souffrent encore d'un manque conséquent d'informations de la part du système de soins en santé mentale sur la maladie de leur proche, sur les traitements et les effets secondaires des traitements.

En outre, la question du « fardeau » familial a été abordée, ainsi que la répartition des rôles entre les membres familiaux. Le dispositif PASSVers est apparu comme une aide pour comprendre et mener à bien des démarches sociales complexes (e.g. curatelle) et un élargissement de l'accompagnement sur des questions sanitaires aurait été apprécié, afin de permettre le soulagement d'une partie du fardeau ressenti. Le besoin d'expression des aidants à propos de leur vécu est apparu particulièrement dans l'ensemble de leurs discours et la mise à disposition d'un espace de parole pour les familles des usagers PASSVers pourrait être une piste à envisager afin que celles-ci puissent y exprimer leurs inquiétudes, les difficultés parfois rencontrées dans les relations avec les équipes soignantes et l'impact de la maladie de leur proche sur leur vie personnelle. La psychoéducation a été décrite dans la littérature comme un moyen de créer l'alliance thérapeutique entre les soignants et les familles et la participation des aidants à un tel programme a été associée à un espace d'expression des peurs et des attentes (S. Lang, 2011). De plus, un certain nombre d'études a montré que les interventions basées sur la psychoéducation, d'inspiration cognitivo-comportementale, avaient un effet positif sur l'humeur de la famille et diminuaient significativement les symptômes dépressifs des parents de personnes vivant avec une schizophrénie (Hodé, 2011; Hodé et al., 2008), c'est pourquoi ce type

d'intervention est particulièrement recommandé auprès des proches de personnes vivant avec des troubles psychiques (Hodé, 2013; Viard et al., 2016). La psychoéducation peut être définie comme « *une intervention didactique et psychothérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leur proches sur le trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face* » (Bonsack et al., 2015; Favrod & Bonsack, 2008). Les interventions de psychoéducation sont généralement groupales pour privilégier le partage d'expérience et le soutien social entre les participants. La personne vivant avec un trouble psychique et les membres de sa famille vont bénéficier d'informations sur le trouble et son évolution, les traitements à disposition, la gestion des crises et des émotions générées par celles-ci afin de développer des compétences pour faire face au trouble. Il existe une distanciation entre la personne vivant avec un trouble psychique et le trouble lui-même qui vient à être observé afin d'apprendre à mieux l'appréhender. Plusieurs méta-analyses (Murray-Swank & Dixon, 2004; Rummel-Kluge & Kissling, 2008) ont montré une réduction significative des rechutes et des hospitalisations ainsi qu'une amélioration du fonctionnement psychosocial chez les personnes vivant avec une schizophrénie qui bénéficient d'un programme de psychoéducation familiale.

Au vu des données de la littérature et étant donné les bénéfices de ce type de programme sur les patients et sur leurs aidants, l'adressage vers un programme de psychoéducation des familles qui en expriment le besoin pourrait être discuté au sein de l'équipe PASSVers. Un exemple de programme psychoéducatif est le programme Profamille, créé en 1988 par l'équipe du Pr Cormier à l'Unité de Psychiatrie Sociale et Préventive de l'Université Laval Robert Giffard au Québec. Profamille s'est ensuite développé en France et a été révisé en 2006 sous l'impulsion du Docteur Yann Hodé du Centre Hospitalier de Rouffach en Alsace, y apportant « *plus d'informations médicales et de technicité dans les attitudes à acquérir* » (Davtian & Scelles, 2014, p.2). Ce programme, d'une durée de deux ans, à destination des familles de personnes vivant avec une schizophrénie comporte cinq étapes distinctes : Tout d'abord, il s'agit d'apporter des informations sur le trouble afin de permettre de mieux le comprendre. Ensuite, l'objectif sera de développer ses habiletés relationnelles, c'est-à-dire d'améliorer sa relation avec la personne concernée par le trouble et d'apprendre à mieux l'aider au quotidien. La troisième étape consiste à travailler la gestion des émotions et le développement de cognitions adaptées. Les familles apprendront ensuite à développer leurs ressources personnelles pour faire face aux aléas du trouble de leur proches et à préparer l'avenir. Enfin, la dernière étape est une étape d'approfondissement, où les participants renforceront leurs apprentissages (Davtian & Scelles, 2014).

Il a été démontré que le programme Profamille a un effet positif sur l'humeur des familles de personnes vivant avec une schizophrénie. Hodé et al. (2008) ont évalué la symptomatologie dépressive de 42 participants et ont constaté une amélioration significative chez 39% des participants ayant initialement un score dépressif pathologique à l'échelle CES-d (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale). Valladier et al. (2018) ont mené une étude longitudinale sur 8 mois pour évaluer l'efficacité du programme Profamille en termes de niveau de dépression des membres de ces familles. L'étude a suivi 65 participants en Ile-de-France, avec des mesures effectuées à quatre moments (t–2 mois, t0, t+3 mois et t+6 mois). Les résultats ont montré une diminution moyenne de 7 points à la CES-d, indiquant une amélioration significative de l'humeur des participants. De plus, une corrélation modérée a été trouvée entre le niveau de rumination et de pensées négatives et le score CES-d, ainsi qu'entre le niveau de fatigue psychomotrice et le score CES-d. La diminution du score à la CES-d est principalement attribuée à une réduction de la charge mentale et physique des familles, permettant ainsi une amélioration de leur humeur. Il est donc recommandé d'intégrer de telles interventions dans les dispositifs d'accompagnement comme PASSVers, pour améliorer la qualité de vie des familles et favoriser une meilleure alliance thérapeutique avec les équipes soignantes.

Pour finir, les aidants rencontrés ont qualifié le dispositif PASSVers autant de point d'appui pour répondre aux besoins de soutien et de cadre des personnes que de « passerelle » vers le monde extérieur. Par ailleurs, la question du handicap a été abordée, laissant apparaitre une conscience aiguë de la part des aidants vis-à-vis des limites imposées par la maladie de leur proche, qu'il leur semble nécessaire de prendre en compte dans l'accompagnement vers un projet de vie pertinent pour ces derniers. Il semble également que le dispositif ait été en mesure de soutenir chez les personnes accompagnées la confiance en soi et l'envie de s'impliquer et de se projeter dans l'avenir, selon leurs proches. Ces considérations indiquent que les familles rencontrées ont bien perçu le dessein de PASSVers, comme c'est le cas des usagers et des professionnels rencontrés.

4. Limites générales

Les trois études ont présenté des limites et des aspects à améliorer, malgré leurs approches méthodologiques variées. Un examen croisé de ces limitations a mis en évidence des

considérations qui pourraient être utiles pour renforcer la qualité et la pertinence des recherches futures.

4.1. Perspectives manquantes

Les trois études ont mis en évidence une lacune dans la prise en compte de perspectives multiples. Bien que l'étude 1 ait exploré les points de vue des usagers et des professionnels, le faible échantillon des aidants familiaux a limité la compréhension globale du dispositif. Cette lacune est aussi évoquée dans l'étude 2, qui suggère qu'une triangulation des observateurs aurait pu renforcer la fiabilité et la crédibilité des résultats, en intégrant différents points de vue sur les discours. L'étude 3 souligne à son tour que l'ajout d'une triangulation des observateurs aurait permis d'obtenir une vision plus complète et enrichie de l'objet de recherche. Toutefois, dans les études 2 et 3, la mise en œuvre d'une triangulation des observateurs n'a pas été possible en raison de contraintes contextuelles inhérentes à la thèse. En effet, le contexte de recherche n'a pas permis de mobiliser des chercheurs supplémentaires nécessaires pour réaliser cette triangulation. Par ailleurs, bien que l'IPA recommande l'implication active des participants dans la validation de leurs récits (Ribau et al., 2005), cette démarche n'a pas été appliquée dans l'étude 2 en raison de la condition des participants. La complexité et la variabilité des symptômes de la schizophrénie rendent difficile une telle validation, particulièrement lorsqu'il s'agit de recueillir des réflexions détaillées et cohérentes sur leurs propres expériences. Il est important de noter que l'attitude du schizophrène peut fonctionner de manière analogue à une réduction phénoménologique (épochè), mais de façon radicale et non méthodique. Cette épochè spontanée, qui entraîne un retrait basal, diffère fondamentalement de la mise entre parenthèses intentionnelle et méthodique pratiquée par le phénoménologue (Tatossian, 1979 cité par Englebert, 2016). Ainsi, les personnes souffrant de schizophrénie désinvestissent de leur subjectivité l'acte même de leur présence au monde, ce qui complique davantage leur participation à des processus de validation de récits. En outre, il a déjà été ardu de mobiliser ces participants pour un second entretien en 2022, après celui réalisé en 2019. Demander un nouvel effort de validation aurait été excessivement exigeant et potentiellement perturbateur pour les participants. Cette contrainte a conduit les chercheurs à adopter une approche plus prudente, tout en cherchant à respecter autant que possible les principes fondamentaux de l'IPA.

Cependant, il est important de relativiser ces limites. Cette thèse a été tri-dirigée, permettant ainsi une supervision et une réflexion approfondies sur les méthodes et les résultats.

Les résultats ont été présentés régulièrement et discutés, augmentant ainsi leur validité et compensant l'absence de double codage systématique. La participation active et continue des trois directrices de thèse a apporté une dimension collaborative qui a enrichi la recherche et a permis de compenser en partie l'absence de triangulation systématique des observateurs.

4.2. Analyses comparatives

L'étude 2 a également mentionné la difficulté de comparer les discours entre différentes sessions d'entretiens en raison de différences dans les grilles d'entretien. Une approche uniforme aurait permis non seulement une comparaison plus facile et plus précise des résultats par l'analyse Alceste, mais aussi une meilleure validité et fiabilité des conclusions tirées de cette analyse. Cependant, il est important de nuancer cette limitation. En effectuant un travail préliminaire de codage, nous avons extrait le discours sur l'expérience de vie dans les entretiens à T0 et T1 pour y identifier des éléments de rétablissement. Cette approche a permis de réduire l'impact des différences entre les grilles, assurant ainsi une continuité et une cohérence dans l'analyse des discours.

Dans l'étude 3, l'idée d'analyser les discours des professionnels par métier a été proposée pour une recherche future, mettant en lumière la nécessité d'explorer en profondeur les perspectives de différents groupes impliqués. En effet, chaque groupe professionnel possède des expériences, des connaissances et des points de vue uniques qui peuvent enrichir la compréhension globale du sujet étudié. Une telle approche non seulement approfondit la compréhension de chaque groupe, mais contribue également à une vision plus holistique et nuancée de l'objet de recherche. Cette démarche pourrait également faciliter l'identification de points de convergence et de divergence entre les différents groupes, offrant ainsi des pistes pour des interventions mieux ciblées et plus efficaces.

4.3. Considérations temporelles

Enfin, une autre idée réside dans les considérations temporelles. Dans le cadre de l'étude 1, bien que les perspectives des usagers et des professionnels aient été largement explorées pour évaluer le dispositif PASSVers, l'inclusion de davantage d'aidants familiaux aurait été bienvenue pour offrir une perspective complémentaire. Malheureusement, le recrutement des aidants familiaux a été interrompu par la pandémie de COVID-19, ce qui a limité leur

participation. Nous avons toutefois choisi de ne pas reprendre les entretiens avec les familles après les périodes de confinement pour éviter de biaiser les résultats par une fenêtre temporelle de recrutement trop étendue. L'étude 2, quant à elle, a souligné que les périodes de confinement liées à la pandémie de Covid-19 ont pu influencer le processus de rétablissement des usagers et affecter l'effet du dispositif PASSVers. Ces confinements, avec leurs restrictions sur la mobilité et les interactions sociales, ont introduit des variables contextuelles significatives qui ont potentiellement modifié les dynamiques habituelles du rétablissement. Ces défis ont souligné l'importance d'adapter nos méthodologies de recherche aux circonstances changeantes pour assurer la validité et la pertinence des conclusions tirées.

5. Où en est le dispositif PASSVers ?

Le dispositif PASSVers a été intégré dans les soins courants du Centre Médico-Psychologique (CMP) du secteur 17. Cependant, sa diffusion a rencontré de nombreux obstacles au cours des quatre dernières années, principalement en raison des crises successives qui ont marqué cette période. Ces crises ont non seulement perturbé le système de santé, mais elles ont également mis en lumière le besoin d'une ingénierie d'accompagnement et d'un temps dédié substantiel pour un déploiement efficace de PASSVers, besoins qui n'ont malheureusement pas pu être satisfaits à ce jour. Néanmoins, le concept de case management et l'importance d'une coordination étroite entre les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux continuent de figurer en bonne place dans les recommandations et les plans stratégiques nationaux. Les récentes instructions sur les soins et les plateformes de réhabilitation psychosociale réaffirment cette priorité, soulignant que l'articulation intersectorielle demeure un pilier essentiel pour une prise en charge optimale des patients. En dépit des défis rencontrés, ces orientations témoignent de la pertinence et de la nécessité d'initiatives comme PASSVers dans l'amélioration des parcours de soins et de vie des personnes concernées.

Conclusion générale

L'objectif central de cette thèse était d'examiner l'effet du programme PASSVers sur le rétablissement des personnes souffrant de schizophrénie et de mesurer les répercussions de PASSVers sur les pratiques professionnelles. Elle avait pour intention d'analyser comment les usagers parvenaient à retrouver leur identité en dépit de la maladie, à donner un sens à leur existence et à retrouver du pouvoir d'agir. Pour explorer ce processus de rétablissement et évaluer son impact sur les professionnels, nous avons adopté une approche qualitative.

Les trois études menées sur le programme PASSVers ont offert une vision globale des différents aspects de ce dispositif d'accompagnement socio-sanitaire et son impact sur les différents acteurs impliqués. Le programme s'est distingué par son approche centrée sur le rétablissement et son engagement envers une collaboration interdisciplinaire pour soutenir les personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants.

Le programme PASSVers a adopté une approche novatrice en se focalisant sur le rétablissement personnel des usagers plutôt que sur leur condition médicale. Cette approche s'est reflétée dans la diversité lexicale entre les différentes classes de discours émergentes dans l'étude 1. Les professionnels, les usagers et les aidants familiaux ont abordé les questions de santé mentale à travers des vocabulaires distincts, chacun offrant un éclairage unique sur les expériences vécues.

Une caractéristique clé du programme était la collaboration entre travailleurs sociaux et professionnels médicaux. Cette collaboration a renforcé l'accompagnement en permettant aux usagers de bénéficier d'une approche globale qui intégrait les aspects sociaux et médicaux. Cette synergie a contribué à l'empowerment collectif, favorisant une meilleure prise en charge, des améliorations dans la santé mentale, l'autonomie et les relations, aussi bien pour les usagers que pour leurs aidants familiaux. Les professionnels, quant à eux, ont grandi en compétences grâce à la collaboration socio-sanitaire et ont vu leurs relations partenariales s'améliorer significativement (étude 3).

L'étude 2 a montré que le dispositif PASSVers avait joué un rôle important dans la réduction de l'isolement social et de la stigmatisation. Les usagers ont trouvé un soutien et des

réseaux sociaux grâce aux groupes d'entraide mutuelle et aux interactions avec les professionnels. Le dispositif a contribué à la reconstruction de l'identité des usagers en les aidant à reconnaître leurs aspects positifs et à réduire l'auto-stigmatisation.

Les participants ont témoigné d'une vision positive de l'avenir malgré la maladie, nourrie par le dispositif PASSVers et leur implication dans des activités en dehors des soins. Cette approche a renforcé leur espoir en améliorant leur qualité de vie et en les aidant à planifier pour le court et le moyen terme (étude 2).

Le dispositif a favorisé la réappropriation du pouvoir d'agir des usagers et leur responsabilité personnelle vis-à-vis de leur rétablissement. Les participants sont passés de la remise en question de leurs capacités à une volonté d'autonomie et de croissance. Cette transformation a été facilitée par la collaboration entre les professionnels, qui ont soutenu les usagers dans leur cheminement vers l'autonomie.

En conclusion, les trois études ont souligné que le programme PASSVers avait eu un impact positif sur la santé mentale et le bien-être des usagers, leurs familles, ainsi que sur les professionnels impliqués. Grâce à une approche centrée sur le rétablissement, une collaboration interdisciplinaire, et une focalisation sur l'empowerment des usagers, le dispositif a semblé contribuer à une meilleure qualité de vie et à une réduction de la stigmatisation pour les personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants. Le programme PASSVers a joué un rôle important dans la manière dont nous pouvons aborder, en France, les soins et le soutien pour les personnes touchées par de tels troubles. En poursuivant dans cette voie, en valorisant le rétablissement, l'interdisciplinarité et l'empowerment, nous pouvons aspirer à une société plus inclusive et tolérante, où la santé mentale est traitée avec la même importance que la santé physique, et où chacun peut trouver les ressources nécessaires pour s'épanouir quelle que soit sa condition.

Références bibliographiques

Aakre, J. M., Klingaman, E. A., & Docherty, N. M. (2015). The relationship between stigma sentiments and self-identity of individuals with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *38*(2), 125-131. https://doi.org/10.1037/prj0000119

Aarons, G. A., Wells, R. S., Zagursky, K., Fettes, D. L., & Palinkas, L. A. (2009). Implementing Evidence-Based Practice in Community Mental Health Agencies : A Multiple Stakeholder Analysis. *American Journal of Public Health*, *99*(11), 2087-2095. https://doi.org/10.2105/AJPH.2009.161711

AIDS Coalition of Nova Scotia. (2019). *A Case for Patient Navigation for People with HIV/AIDS Nova Scotia*. https://novascotia.ca/aids/documents/Case_Patient_Navagation.pdf.

Aki, H., Tomotake, M., Kaneda, Y., Iga, J., Kinouchi, S., Shibuya-Tayoshi, S., Tayoshi, S.-Y., Motoki, I., Moriguchi, K., Sumitani, S., Yamauchi, K., Taniguchi, T., Ishimoto, Y., Ueno, S., & Ohmori, T. (2008). Subjective and objective quality of life, levels of life skills, and their clinical determinants in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry Research*, *158*(1), 19-25. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.05.017

AlAqeel, B., & Margolese, H. C. (2012). Remission in Schizophrenia : Critical and Systematic Review. *Harvard Review of Psychiatry*, *20*(6), 281. https://doi.org/10.3109/10673229.2012.747804

Aleman, A., Hijman, R., de Haan, E. H. F., & Kahn, R. S. (1999). Memory Impairment in Schizophrenia : A Meta-Analysis. *American Journal of Psychiatry*, *156*(9), 1358-1366. https://doi.org/10.1176/ajp.156.9.1358

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 – Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd., traduction française). Elsevier Masson.

Andreasen, N. C. (1982). Negative symptoms in schizophrenia: Definition and reliability. *Archives of General Psychiatry*, *39*(7), 784–788. https://doi.org/10.1001/archpsyc.1982.04290070020005

Andresen, R., Oades, L., & Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia : Towards an empirically validated stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *37*(5), 586-594. https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2003.01234.x

Antoine, P., & Smith, J. A. (2017). Saisir l'expérience : Présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française*, *62*(4), 373-385. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.04.001

Arbesman, M., & Logsdon, D. W. (2011). Occupational Therapy Interventions for Employment and Education for Adults With Serious Mental Illness : A Systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, *65*(3), 238-246. https://doi.org/10.5014/ajot.2011.001289

Avis, M., Bond, M., & Arthur, A. (1997). Questioning patient satisfaction : An empirical investigation in two outpatient clinics. *Social Science & Medicine*, *44*(1), 85-92. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00140-2

Badcock, J. C., Adery, L. H., & Park, S. (2020). Loneliness in psychosis : A practical review and critique for clinicians. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *27*. https://doi.org/10.1111/cpsp.12345

Barbès-Morin, G., & Lalonde, P. (2006). La réadaptation psychiatrique du schizophrène. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *164*(6), 529-536. https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.05.014

Barkl, S. J., Lah, S., Harris, A. W. F., & Williams, L. M. (2014). Facial emotion identification in early-onset and first-episode psychosis : A systematic review with meta-analysis. *Schizophrenia Research*, *159*(1), 62-69. https://doi.org/10.1016/j.schres.2014.07.049

Bartoli, A., Sebai, J., & Gozlan, G. (2020). Les case-managers en santé mentale : Des professionnels en quête de définition. *Management & Avenir Santé*, *6*(1), 83-104. https://doi.org/10.3917/mavs.006.0083

Bateson, G., Jackson, D. D., Haley, J., & Weakland, J. (1956). Toward a theory of schizophrenia. *Behavioral Science*, *1*(4), 251-264. https://doi.org/10.1002/bs.3830010402

Becker, D., Swanson, S., Bond, G., & Merrens, M. (2008). *Evidence-based Supported Employment Fidelity Review Manual*.

Bejerholm, U., & Eklund, M. (2004). Time Use and Occupational Performance Among Persons with Schizophrenia. *Occupational Therapy in Mental Health*, *20*(1), 27-47. https://doi.org/10.1300/J004v20n01_02

Bejerholm, U., & Eklund, M. (2006). Engagement in occupations among men and women with schizophrenia. *Occupational Therapy International*, *13*(2), 100-121. https://doi.org/10.1002/oti.210

Bejerholm, U., Areberg, C., Hofgren, C., Sandlund, M., & Rinaldi, M. (2015). Individual Placement and Support in Sweden—A randomized controlled trial. *Nordic Journal of Psychiatry*, *69*(1), 57-66. https://doi.org/10.3109/08039488.2014.929739

Bellack, A. S. (2006). Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia : Concordance, Contrasts, and Implications. *Schizophrenia Bulletin*, *32*(3), 432-442. https://doi.org/10.1093/schbul/sbj044

Bellahsen, M., Knaebel, R., & Bellahsen, L. (2020). *La révolte de la psychiatrie : Les ripostes à la catastrophe gestionnaire*. La Découverte.

Bellier-Teichmann, T., Fusi, M., & Pomini, V. (2017). Évaluer les ressources des patients : Une approche centrée sur le rétablissement. *Pratiques Psychologiques*, *23*(1), 41-59. https://doi.org/10.1016/j.prps.2016.03.004

Berge, M., & Ranney, M. (2005). Self-Esteem and Stigma Among Persons With Schizophrenia : Implications for Mental Health. *Care Management Journals*, *6*(3), 139-144. https://doi.org/10.1891/cmaj.6.3.139

Bergmark, M., Bejerholm, U., & Markström, U. (2017). Policy Changes in Community Mental Health : Interventions and Strategies Used in Sweden over 20 Years. *Social Policy & Administration*, *51*(1), 95-113. https://doi.org/10.1111/spol.12175

Bergmark, M., Bejerholm, U., & Markström, U. (2019). Implementation of evidence-based interventions : Analyzing critical components for sustainability in community mental health services. *Social Work in Mental Health*, *17*(2), 129-148. https://doi.org/10.1080/15332985.2018.1511500

Bergmark, M., Bejerholm, U., Svensson, B., & Markström, U. (2018). Complex Interventions and Interorganisational Relationships : Examining Core Implementation Components of Assertive Community Treatment. *International Journal of Integrated Care*, *18*(4), 11. https://doi.org/10.5334/ijic.3547

Berna, F., Potheegadoo, J., Aouadi, I., Ricarte, J. J., Allé, M. C., Coutelle, R., Boyer, L., Cuervo-Lombard, C. V., & Danion, J.-M. (2016). A Meta-Analysis of Autobiographical Memory Studies in Schizophrenia Spectrum Disorder. *Schizophrenia Bulletin*, *42*(1), 56-66. https://doi.org/10.1093/schbul/sbv099

Berquin, A. (2010). Le modèle biopsychosocial : Beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Revue médicale suisse*, *6*(258), 1511-1513.

Bertaux, D. (2010). *Le récit de vie*. (A. Colin.).

Bertezene, S. (2024). Introduction au dossier spécial:Démocratie en santé et pouvoir d'agir des usagers. *La Revue des Sciences de Gestion*, *327*(1), 15-16. https://doi.org/10.3917/rsg.327.0015

Besche-Richard, C., Terrien, S., Rinaldi, R., Verhaegen, F., Lefebvre, L., & Musiol, M. (2018). Les troubles du spectre de la schizophrénie. In *Psychopathologie cognitive, Enfant, adolescent, adulte* (p. 153-179).

Bhugra, D. (2005). The Global Prevalence of Schizophrenia. *PLOS Medicine*, *2*(5), e151. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0020151

Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives, 26*(2), 1-18. https://doi.org/10.7202/1085369ar

Bleuler, E. (1911). *Dementia Praecox Oder Gruppe der Schizophrenien.* Verlag Franz Deuticke.

Bloch, M.-A., & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. : La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod.

Bond, G. R., Drake, R. E., & Becker, D. R. (2008). An update on randomized controlled trials of evidence-based supported employment. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 31*, 280-290. https://doi.org/10.2975/31.4.2008.280.290

Bond, G. R., Drake, R. E., & Becker, D. R. (2012). Generalizability of the Individual Placement and Support (IPS) model of supported employment outside the US. *World Psychiatry*, *11*(1), 32-39. https://doi.org/10.1016/j.wpsyc.2012.01.005

Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015). Psychoéducation : Définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *173*(1), 79-84. https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001

Boucher, L., & Lalonde, P. (1982). La famille du schizophrène : Interférente ou alliée? *Santé mentale au Québec*, *7*(1), 50-56. https://doi.org/10.7202/030124ar

Brown, C. H., Curran, G., Palinkas, L. A., Aarons, G. A., Wells, K. B., Jones, L., Collins, L. M., Duan, N., Mittman, B. S., Wallace, A., Tabak, R. G., Ducharme, L., Chambers, D.

A., Neta, G., Wiley, T., Landsverk, J., Cheung, K., & Cruden, G. (2017). An Overview of Research and Evaluation Designs for Dissemination and Implementation. *Annual Review of Public Health*, *38*(1), 1-22. https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044215

Brown, L. D., Shepherd, M. D., Merkle, E. C., Wituk, S. A., & Meissen, G. (2008). Understanding How Participation in a Consumer-Run Organization Relates to Recovery. *American Journal of Community Psychology*, *42*(1-2), 167-178. https://doi.org/10.1007/s10464-008-9184-x

Brüne, M. (2005). "Theory of Mind" in Schizophrenia : A Review of the Literature. *Schizophrenia Bulletin*, *31*(1), 21-42. https://doi.org/10.1093/schbul/sbi002

Burns, T. (2008). Case management and assertive community treatment. What is the difference? *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, *17*(2), 99-105. https://doi.org/10.1017/S1121189X00002761

Caillaud, S., & Flick, U. (2016). Triangulation méthodologique. Ou comment penser son plan de recherche. In S. D. & P. R. G. Lo Monaco (Éd.), *Les représentations sociales. Théories, méthodes et applications* (p. 227-240). Editions de Boeck. https://hal.science/hal-04078501

Cantero, A. (2022). Un pôle= un secteur : Une équation nécessaire pour une psychiatrie de secteur prête à accueillir la folie hors les murs! *Pratiques en santé mentale*, *1*, 29-38.

Caqueo-Urízar, A., Urzúa, A., Jamett, P. R., & Irarrazaval, M. (2016). Objective and subjective burden in relatives of patients with schizophrenia and its influence on care relationships in Chile. *Psychiatry Research*, *237*, 361-365. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.01.013

Carmona, V. R., Gómez-Benito, J., Huedo-Medina, T. B., & Rojo, J. E. (2017). Employment outcomes for people with schizophrenia spectrum disorder : A meta-analysis of

randomized controlled trials. *International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health*, *30*(3), 345-366. https://doi.org/10.13075/ijomeh.1896.01074

Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : La relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences Sociales et Santé*, *19*(1), 79-106. https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1514

Carrà, G., Cazzullo, C. L., & Clerici, M. (2012). The association between expressed emotion, illness severity and subjective burden of care in relatives of patients with schizophrenia. Findings from an Italian population. *BMC Psychiatry*, *12*(1), 1-8. https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-140

Carvalho, A. P., & Furtado, J. P. (2022). Contextual factors and implementing the Housing First intervention : A literature review. *Ciência & Saúde Coletiva*, *27*, 133-150. https://doi.org/10.1590/1413-81232022271.19642021

Case Management Society of America (CMSA). (2016). *Standards of Practice for Case Management, Available from. 4th edition Case Management Society of America*. Little Rock. https://www.miccsi.org/wp-content/uploads/2017/03/CMSA- Standards-2016.pdf.

Castillo, M.-C., & Plagnol, A. (2016). Le regard sur les familles de personnes schizophrènes : Histoire et perspectives. *PSN*, *14*(1), 53-67. https://doi.org/10.3917/psn.141.0053

Castillo, M.-C., Urdapilleta, I., Petitjean, F., Seznec, J.-C., & Januel, D. (2008). L'annonce du diagnostic de schizophrénie. Analyse textuelle d'entretiens cliniques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *166*(8), 599-605. https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.04.011

Catinchi, M. (2021). La situation de l'hôpital public va-t-elle me résoudre à la démission ?(Lettre ouverte à un gestionnaire, un politique ou un décideur de la santé qui

croit savoir). *L'information psychiatrique*, *97*(7), 547-548. https://doi.org/10.1684/ipe.2021.2294

Chan, S. W. (2011). Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, *25*(5), 339-349. https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.03.008

Chaput, V., Amsellem, F., Urdapilleta, I., Chaste, P., Leboyer, M., Delorme, R., & Goussé, V. (2013). Episodic memory and self-awareness in Asperger Syndrome : Analysis of memory narratives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *7*(9), 1062-1067. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.05.005

Charzyńska, K., Kucharska, K., & Mortimer, A. (2015). Does employment promote the process of recovery from schizophrenia? A review of the existing evidence. *International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health*, *28*(3), 407-418. https://doi.org/10.13075/ijomeh.1896.00341

Chemerinski, E., Reichenberg, A., Kirkpatrick, B., Bowie, C. R., & Harvey, P. D. (2006). Three dimensions of clinical symptoms in elderly patients with schizophrenia : Prediction of six-year cognitive and functional status. *Schizophrenia Research*, *85*(1), 12-19. https://doi.org/10.1016/j.schres.2006.03.002

Chen, S.-P., Krupa, T., Lysaght, R., McCay, E., & Piat, M. (2014). Development of a recovery education program for inpatient mental health providers. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *37*, 329-332. https://doi.org/10.1037/prj0000082

Cho, H., Gonzalez, R., Lavaysse, L. M., Pence, S., Fulford, D., & Gard, D. E. (2017). Do people with schizophrenia experience more negative emotion and less positive emotion in their daily lives? A meta-analysis of experience sampling studies. *Schizophrenia Research*, *183*, 49-55. https://doi.org/10.1016/j.schres.2016.11.016

Cohen, J. (1960). A Coefficient of Agreement for Nominal Scales. *Educational and Psychological Measurement*, *20*(1), 37-46. https://doi.org/10.1177/001316446002000104

Coldefy, M., & Nestrigue, C. (2015). La variabilité de la prise en charge de la schizophrénie dans les établissements de santé en 2011. Questions d'économie de la santé, 206.

Connelly, L. M., Keele, B. S., Kleinbeck, S. V. M., Schneider, J. K., & Cobb, A. K. (1993). A Place to be Yourself : Empowerment from the Client's Perspective. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, *25*(4), 297-303. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1993.tb00263.x

Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *9*(1), 35-53. https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35

Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Barr, L. (2006). The Self–Stigma of Mental Illness : Implications for Self–Esteem and Self–Efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *25*(8), 875-884. https://doi.org/10.1521/jscp.2006.25.8.875

Corrigan, P. W., Watson, A. C., Heyrman, M. L., Warpinski, A., Gracia, G., Slopen, N., & Hall, L. L. (2005). Structural Stigma in State Legislation. *Psychiatric Services*, *56*(5), 557-563. https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.5.557

Couto, P. L. S., Paiva, M. S., Gomes, A. M. T., Sorte, E. T. B., Rodrigues, L. S. de A., & Coelho, E. de A. (2018). Meanings of HIV/AIDS prevention and sexuality for young Catholics. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *38*. https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0080

Couture, S. M., Penn, D. L., & Roberts, D. L. (2006). The functional significance of social cognition in schizophrenia: A review. *Schizophrenia Bulletin*, *32*(Suppl 1), S44–S63. https://doi.org/10.1093/schbul/sbl029

Danion, J.-M., Huron, C., Vidailhet, P., & Berna, F. (2007). Functional Mechanisms of Episodic Memory Impairment in Schizophrenia. *The Canadian Journal of Psychiatry*, *52*(11), 693-701. https://doi.org/10.1177/070674370705201103

Davidson, L. (2003). *Living Outside Mental Illness : Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia*. NYU Press.

Davidson, L., O'Connell, M. J., Tondora, J., Lawless, M., & Evans, A. C. (2005). Recovery in Serious Mental Illness : A New Wine or Just a New Bottle? *Professional Psychology: Research and Practice*, *36*(5), 480-487. https://doi.org/10.1037/0735-7028.36.5.480

Davidson, M., Galderisi, S., Weiser, M., Werbeloff, N., Fleischhacker, W. W., Keefe, R. S., Boter, H., Keet, I. P. M., Prelipceanu, D., Rybakowski, J. K., Libiger, J., Hummer, M., Dollfus, S., López-Ibor, J. J., Hranov, L. G., Gaebel, W., Peuskens, J., Lindefors, N., Riecher-Rössler, A., & Kahn, R. S. (2009). Cognitive Effects of Antipsychotic Drugs in First-Episode Schizophrenia and Schizophreniform Disorder : A Randomized, Open-Label Clinical Trial (EUFEST). *American Journal of Psychiatry*, *166*(6), 675-682. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2008.08060806

Davtian, H., & Collombet, É. (2014). Aidant familial en psychiatrie, une place « naturelle » ? *Empan*, *94*(2), 47-52. https://doi.org/10.3917/empa.094.0047

Davtian, H., & Scelles, R. (2013). La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ? *L'information psychiatrique*, *89*(1), 73-82. https://doi.org/10.1684/ipe.2013.1011

Davtian, H., & Scelles, R. (2014). Penser la formation des familles et de l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *172*(9), 735-740. https://doi.org/10.1016/j.amp.2013.06.017

de Oliveira, H., Cuervo-Lombard, C., Salamé, P., & Danion, J.-M. (2009). Autonoetic awareness associated with the projection of the self into the future : An investigation in

schizophrenia. *Psychiatry Research*, *169*(1), 86-87. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2008.07.003

de Sardan, J. P. O. (2008). La rigueur du qualitatif : Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique. In *La rigueur du qualitatif* (p. 1-365). Academia. https://www.torrossa.com/en/resources/an/4883772

Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *19*, 91-97. https://doi.org/10.1037/h0101301

Deegan, P. E. (2001). Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation. *Le partenaire, 15*(1), 13-18.

Delavigne, V. (2003). Alceste, un logiciel d'analyse textuelle. *Texto ! Textes et Cultures, Institut Ferdinand de Saussure*, pp.n.a.

Denzin, N. K. (1970). *The Research Act : A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. Aldine Publishing Company.

Denzin, N., & Lincoln, Y. (1998). *Emerging the field of qualitative research* (Strategies of qualitative inquiry). Sage.

Dickerson, F. B., Sommerville, J., Origoni, A. E., Ringel, N. B., & Parente, F. (2002). Experiences of Stigma Among Outpatients With Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, *28*(1), 143-155. https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006917

Dieterich, M., Irving, C. B., Bergman, H., Khokhar, M. A., Park, B., & Marshall, M. (2017). Intensive case management for severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *1*. https://doi.org/10.1002/14651858.CD007906.pub3

Dondaine, T., Robert, G., Péron, J., Grandjean, D., Vérin, M., Drapier, D., & Millet, B. (2014). Biases in facial and vocal emotion recognition in chronic schizophrenia. *Frontiers in Psychology*, *5*. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00900

Dos Santos, M. (2020). L'assistant social en psychiatrie n'est pas soignant. *Pratiques en santé mentale*, *66*(4), 67-69. https://doi.org/10.3917/psm.204.0067

Doverspike, W. (2021). *How to measure the three dimensions of recovery*. http://drwilliamdoverspike.com/

Drake, R. E., Bond, G. R., & Becker, D. R. (2012). *Individual Placement and Support : An Evidence-Based Approach to Supported Employment*. Oxford University Press.

Durand, B. (2009). Les Groupes d'entraide mutuelle : Un acquis des usagers. *L'information psychiatrique*, *85*(9), 803-812. https://doi.org/10.1684/ipe.2009.0550

Durand-Zaleski, I., Scott, J., Rouillon, F., & Leboyer, M. (2012). A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. *BMC Psychiatry*, *12*(1), 128. https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-128

Eagly, A., & Wood, W. (2012). Social role theory. *Handbook of theories in social psychology*, *2*, 458-476. https://doi.org/10.4135/9781446249222.n49

Eklund, M., Hermansson, A., & Håkansson, C. (2012). Meaning in Life for People with Schizophrenia : Does it Include Occupation? *Journal of Occupational Science*, *19*(2), 93-105. https://doi.org/10.1080/14427591.2011.605833

Elkis, H. (2007). Treatment-Resistant Schizophrenia. *Psychiatric Clinics of North America*, *30*(3), 511-533. https://doi.org/10.1016/j.psc.2007.04.001

Ellison, M. L., Rogers, E. S., Sciarappa, K., Cohen, M., & Forbess, R. (1995). Characteristics of mental health case management : Results of a national survey. *The Journal of Mental Health Administration*, *22*(2), 101-112. https://doi.org/10.1007/BF02518751

Englebert, J. (2016). Le schizophrène comme hyper-philosophe. *Le cercle herméneutique*, *26*.

Fallery, B., & Rodhain, F. (2007). *Quatre approches pour l'analyse de données textuelles : Lexicale, linguistique, cognitive, thématique.* pp 1. https://hal.science/hal-00821448

Falloon, I. R. H., & Optimal Treatment Project Collaborators. (1999). Rehab Rounds : Optimal Treatment for Psychosis in an International Multisite Demonstration Project. *Psychiatric Services*, *50*(5), 615-618. https://doi.org/10.1176/ps.50.5.615

Falloon, Montero, I., Sungur, M., Mastroeni, A., Malm, U., Economou, M., Grawe, R., Harangozo, J., Mizuno, M., Murakami, M., Hager, B., Held, T., Veltro, F., & Gedye, R. (2004). Implementation of evidence-based treatment for schizophrenic disorders : Two-year outcome of an international field trial of optimal treatment. *World Psychiatry*, *3*(2), 104-109.

Favrod, J., & Bonsack, C. (2008). Qu'est-ce que la psychoéducation ? *Santé mentale*, *126*, 26-32.

Ferchiou, A., Schürhoff, F., Bulzacka, E., Mahbouli, M., Leboyer, M., & Szöke, A. (2010). Mémoire de source – présentation générale et revue des études dans la schizophrénie. *L'Encéphale*, *36*(4), 326-333. https://doi.org/10.1016/j.encep.2009.12.010

Fett, A. K. J., Viechtbauer, W., Dominguez, M. G., Penn, D. L., van Os, J., & Krabbendam, L. (2011). The relationship between neurocognition and social cognition with functional outcomes in schizophrenia: A meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *35*(3), 573–588. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2010.07.001

Flick, U. (1992). Triangulation revisited : Strategy of validation or alternative? *Journal for the Theory of Social Behaviour*, *22*, 175-197. https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1992.tb00215.x

Fossey, E., Harvey, C., Mcdermott, F., & Davidson, L. (2002). Understanding and Evaluating Qualitative Research. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, *36*(6), 717-732. https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2002.01100.x

Franck, N. (2016). Psychoéducation et troubles de l'insight dans la schizophrénie. *La Presse Médicale*, *45*(9), 742-748. https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.07.012

Franck, N. (2021). Principes et outils de la réhabilitation psychosociale. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *179*(10), 953-958. https://doi.org/10.1016/j.amp.2021.10.002

Franck, N. (Dir.). (2014). *Cognition sociale et schizophrénie : Outils d'évaluation et de remédiation*. Elsevier Masson.

Fromm-Reichmann, F. (1948). Notes on the Development of Treatment of Schizophrenics by Psychoanalytic Psychotherapy. *Psychiatry*, *11*(3), 263-273. https://doi.org/10.1080/00332747.1948.11022688

Fukui, S., Goscha, R., Rapp, C. A., Mabry, A., Liddy, P., & Marty, D. (2012). Strengths Model Case Management Fidelity Scores and Client Outcomes. *Psychiatric Services*, *63*(7), 708-710. https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100373

Fulford, D., & Mueser, K. T. (2020). The importance of understanding and addressing loneliness in psychotic disorders. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *27*(4). https://doi.org/10.1111/cpsp.12383

Gambrill, E. (2011). Evidence-based practice and the ethics of discretion. *Journal of Social Work*, *11*(1), 26-48. https://doi.org/10.1177/1468017310381306

Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, *16*(3), 354-361. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01660.x

Giorgi, A. (1975). An Application of Phenomenological Method in Psychology. *Duquesne Studies in Phenomenological Psychology*, *2*, 82-103. https://doi.org/10.5840/dspp197529

Green, M. F., Horan, W. P., & Lee, J. (2015). Social cognition in schizophrenia. *Nature Reviews Neuroscience*, *16*(10), Article 10. https://doi.org/10.1038/nrn4005

Green, M. F., Kern, R. S., Braff, D. L., & Mintz, J. (2000). Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: Are we measuring the "right stuff"? *Schizophrenia Bulletin*, *26*(1), 119–136.

Green, M. F., Penn, D. L., Bentall, R., Carpenter, W. T., Gaebel, W., Gur, R. C., ... & Heinssen, R. (2008). Social cognition in schizophrenia: An NIMH workshop on definitions, assessment, and research opportunities. *Schizophrenia Bulletin*, *34*(6), 1211–1220. https://doi.org/10.1093/schbul/sbm145

Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of Innovations in Service Organizations : Systematic Review and Recommendations. *The Milbank Quarterly*, *82*(4), 581-629. https://doi.org/10.1111/j.0887-378X.2004.00325.x

Gulcur, L., Stefancic, A., Shinn, M., Tsemberis, S., & Fischer, S. N. (2003). Housing, hospitalization, and cost outcomes for homeless individuals with psychiatric disabilities participating in continuum of care and housing first programmes. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, *13*(2), 171-186. https://doi.org/10.1002/casp.723

Hardy-Baylé, M. C. (2015). *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. http://cdppsm.fr/PDF/RAPPORT.pdf

Harley, E. W.-Y., Boardman, J., & Craig, T. (2012). Friendship in people with schizophrenia : A survey. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *47*(8), 1291-1299. https://doi.org/10.1007/s00127-011-0437-x

Hasenfeld, Y., & Chesler, M. A. (1989). Client Empowerment in the Human Services : Personal and Professional Agenda. *The Journal of Applied Behavioral Science*, *25*(4), 499-521. https://doi.org/10.1177/002188638902500413

Heinrichs, R. W., & Zakzanis, K. K. (1998). Neurocognitive deficit in schizophrenia : A quantitative review of the evidence. *Neuropsychology*, *12*(3), 426-445. https://doi.org/10.1037/0894-4105.12.3.426

Hindenoch, M., Kostova, M., Urdapilleta, I., Del Goleto, S., & Passerieux, C. (2023). Health and Social Case Management for the Inclusion of People Living with a Schizophrenic Disorder : The PASSVers Experience. *Community Mental Health Journal*. https://doi.org/10.1007/s10597-023-01125-x

Hodé, Y. (2011). Prise en charge des familles de patients schizophrènes. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *169*(3), 196-199. https://doi.org/10.1016/j.amp.2011.02.015

Hodé, Y. (2013). Psychoéducation des patients et de leurs proches dans les épisodes psychotiques. *L'Encéphale*, *39*, S110-S114. https://doi.org/10.1016/S0013-7006(13)70105-2

Hodé, Y., Krychowski, R., Beck, N., Vonthron, R., Rouyère, N., Huentz, M., Risacher, P., Fattah, S., Pasche, M., & Pasche, P. (2008). Effet d'un programme psychoéducatif sur l'humeur des familles des malades souffrant de schizophrénie. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, *18*(3), 104-107. https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2008.06.003

Hopf, C. (2004). Research ethics and qualitative research. In *A companion to qualitative research* (p. 334-339).

Hornik-Lurie, T., Shalev, A., Haknazar, L., Garber Epstein, P., Ziedenberg-Rehav, L., & Moran, G. S. (2018). Implementing recovery-oriented interventions with staff in a psychiatric hospital : A mixed-methods study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *25*(9-10), 569-581. https://doi.org/10.1111/jpm.12502

Huron, C., & Danion, J.-M. (2002). Impairment of constructive memory in schizophrenia. *International Clinical Psychopharmacology*, *17*(3), 127.

Idoiaga Mondragon, N., Gil de Montes, L., & Valencia, J. (2017). Understanding an Ebola outbreak : Social representations of emerging infectious diseases. *Journal of Health Psychology*, *22*(7), 951-960. https://doi.org/10.1177/1359105315620294

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, *102*(3), 23-34. https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023

Jana, A. K., Ram, D., & Praharaj, S. K. (2014). Empowerment and its Associations in Schizophrenia : A Cross-sectional Study. *Community Mental Health Journal*, *50*(6), 697-701. https://doi.org/10.1007/s10597-014-9729-4

Jodelet, D. (2003). Aperçus sur les méthodologies qualitatives. In *Les Méthodes des Sciences Humaines* (3; p. 139-162). PUF.

Joyce, B., Staley, D., & Hughes, L. (1990). Staying Well. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, *28*(6), 18-24. https://doi.org/10.3928/0279-3695-19900601-06

Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, *6*(5), 380-388. https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014

Kausar, R., & Powell, G. (1999). *Coping and psychological distress in carers of patients with neurological disorders*. *10*(2), 64-68.

Kay, S. R., Fiszbein, A., & Opler, L. A. (1987). The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, *13*(2), 261–276.

Keefe, R. S. E., & Harvey, P. D. (2012). Cognitive impairment in schizophrenia. In *Handbook of Experimental Pharmacology* (Vol. 213, pp. 11–37). Springer.

Keefe, R. S. E., Bilder, R. M., Davis, S. M., Harvey, P. D., Palmer, B. W., Gold, J. M., Meltzer, H. Y., Green, M. F., Capuano, G., Stroup, T. S., McEvoy, J. P., Swartz, M. S., Rosenheck, R. A., Perkins, D. O., Davis, C. E., Hsiao, J. K., Lieberman, J. A., & CATIE Investigators and the Neurocognitive Working Group. (2007). Neurocognitive Effects of Antipsychotic Medications in Patients With Chronic Schizophrenia in the CATIE Trial. *Archives of General Psychiatry*, *64*(6), 633-647. https://doi.org/10.1001/archpsyc.64.6.633

Kelly, K. J., Doucet, S., & Luke, A. (2019). Exploring the roles, functions, and background of patient navigators and case managers : A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, *98*, 27-47. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.05.016

Kidd, S. A., McKenzie, K., Collins, A., Clark, C., Costa, L., Mihalakakos, G., & Paterson, J. (2014). Advancing the Recovery Orientation of Hospital Care Through Staff Engagement With Former Clients of Inpatient Units. *Psychiatric Services*, *65*(2), 221-225. https://doi.org/10.1176/appi.ps.201300054

Kilian, R., Lindenbach, I., Löbig, U., Uhle, M., Petscheleit, A., & Angermeyer, M. C. (2003). Indicators of empowerment and disempowerment in the subjective evaluation of the psychiatric treatment process by persons with severe and persistent mental illness : A qualitative and quantitative analysis. *Social Science & Medicine*, *57*(6), 1127-1142. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00490-2

Koenig, M., Castillo, M.-C., Urdapilleta, I., Le Borgne, P., & Bouleau, J.-H. (2011). Regards croisés sur les signes précoces de rechute des sujets schizophrènes. *L'Encéphale*, *37*(3), 207-216. https://doi.org/10.1016/j.encep.2010.06.002

Kucharska-Pietura, K., & Mortimer, A. (2013). Can Antipsychotics Improve Social Cognition in Patients with Schizophrenia? *CNS Drugs*, *27*(5), 335-343. https://doi.org/10.1007/s40263-013-0047-0

Lambert, M., Kraft, V., Rohenkohl, A., Ruppelt, F., Schröter, R., Lüdecke, D., Linschmann, B., Eich, S., Tlach, L., Lion, D., Bargel, S., Hoff, M., Ohm, G., Schulte-Markwort, M., Schöttle, D., König, H.-H., Schulz, H., Peth, J., Gallinat, J., & Karow, A. (2019). Innovative Versorgungsmodelle für Menschen mit schizophrenen Erkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, *62*(2), 163-172. https://doi.org/10.1007/s00103-018-2868-y

Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*, *33*(1), 159-174. https://doi.org/10.2307/2529310

Lang, F. U., Kösters, M., Lang, S., Becker, T., & Jäger, M. (2013). Psychopathological long-term outcome of schizophrenia – a review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *127*(3), 173-182. https://doi.org/10.1111/acps.12030

Lang, S. (2011). La psychoéducation, un projet d'alliance thérapeutique soignants-familles. *Recherche en soins infirmiers*, *107*(4), 98-116. https://doi.org/10.3917/rsi.107.0098

Laursen, T. M. (2011). Life expectancy among persons with schizophrenia or bipolar affective disorder. *Schizophrenia Research*, *131*(1), 101-104. https://doi.org/10.1016/j.schres.2011.06.008

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.

Le Comité Stratégique de la Santé Mentale et de la Psychiatrie. (2018). *Feuille de route de la santé mentale et de la psychiatrie*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180628_-_dossier_de_presse_-_comite_strategie_sante_mentale.pdf

Leamy, M., Bird, V., Boutillier, C. L., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health : Systematic review and narrative synthesis. *The British Journal of Psychiatry*, *199*(6), 445-452. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733

Lepage, M., Bodnar, M., & Bowie, C. R. (2014). Neurocognition : Clinical and Functional Outcomes in Schizophrenia. *The Canadian Journal of Psychiatry*, *59*(1), 5-12. https://doi.org/10.1177/070674371405900103

Liberman, R. P., & Kopelowicz, A. (2002). Recovery from schizophrenia : A challenge for the 21st century. *International Review of Psychiatry*, *14*(4), 245-255. https://doi.org/10.1080/0954026021000016897

Lim, Y., Millington, M., & Mpofu, E. (2014). The Evidentiary Basis for Supported Employment Practice for Workers with Schizophrenia : A Thematic Analysis. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, *17*(2), 93-113. https://doi.org/10.1080/15487768.2013.877409

Limosin, F. (2000). Evaluation médico-économique du trouble schizophrénique. In *Les schizophrénies en France : Données actuelles*. Frison Roche.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry* (1). Sage.

Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness : A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, *71*(12), 2150-2161. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.030

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Pub. L. No. 2005-102 (2005).

Lorien, L., Blunden, S., & Madsen, W. (2020). Implementation of recovery-oriented practice in hospital-based mental health services : A systematic review. *International Journal of Mental Health Nursing*, *29*(6), 1035-1048. https://doi.org/10.1111/inm.12794

Lukersmith, S., Millington, M., & Salvador-Carulla, L. (2016). What Is Case Management? A Scoping and Mapping Review. *International Journal of Integrated Care*, *16*(4), 2. https://doi.org/10.5334/ijic.2477

Lysaker, P. H., Davis, L. W., Warman, D. M., Strasburger, A., & Beattie, N. (2007). Stigma, social function and symptoms in schizophrenia and schizoaffective disorder : Associations across 6 months. *Psychiatry Research*, *149*(1), 89-95. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.03.007

Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., & Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases : A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine*, *61*(2), 313-322. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.064

Mancini, A. D., Moser, L. L., Whitley, R., McHugo, G. J., Bond, G. R., Finnerty, M. T., & Burns, B. J. (2009). Assertive Community Treatment : Facilitators and Barriers to Implementation in Routine Mental Health Settings. *Psychiatric Services*, *60*(2), 189-195. https://doi.org/10.1176/ps.2009.60.2.189

Markström, U., Svensson, B., Bergmark, M., Hansson, L., & Bejerholm, U. (2018). What influences a sustainable implementation of evidence-based interventions in community mental health services? Development and pilot testing of a tool for mapping core components. *Journal of Mental Health*, *27*(5), 395-401. https://doi.org/10.1080/09638237.2017.1417544

Marshall, M., & Lockwood, A. (2011). Assertive community treatment for people with severe mental disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *4*. https://doi.org/10.1002/14651858.CD001089.pub2

Martin, B., Durand, B., & Arveiller, J.-P. (2017). *Santé mentale et processus de rétablissement*. Champ social Editions.

Marty, L., & Martin, B. (2014). Comment comprendre le processus de rétablissement de pathologies psychiatriques sévères ? L'intérêt de « l'analyse de récit ». *Pratiques en santé mentale*, *60e année*(2), 47-53. https://doi.org/10.3917/psm.142.0047

Mazzonetto, A. C., & Fiates, G. M. R. (2014). Perceptions and choices of Brazilian children as consumers of food products. *Appetite*, *78*, 179-184. https://doi.org/10.1016/j.appet.2014.03.028

McDonell, M. G., Short, R. A., Berry, C. M., & Dyck, D. G. (2003). Burden in Schizophrenia Caregivers : Impact of Family Psychoeducation and Awareness of Patient Suicidality. *Family Process*, *42*(1), 91-103. https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00091.x

McGrath, J. J., & Susser, E. S. (2009). New directions in the epidemiology of schizophrenia. *Medical Journal of Australia*, *190*(4), 7-9. https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2009.tb02366.x

Merleau-Ponty, M. (2013). *Phénoménologie de la perception*. Editions Gallimard.

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2012). *Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011- 2015*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Psychiatrie_et_Sante_Mentale_2011-2015-2.pdf

Mintzberg, H. (2017). *Managing the Myths of Health Care : Bridging the Separations Between Care, Cure, Control, and Community*. Berrett-Koehler Publishers.

Minvielle, E. (2018). *Le patient et le système : En quête d'une organisation sur-mesure : Approches innovantes du parcours de santé*. Seli Arslan.

Misdrahi, D., Denard, S., & Courtet, P. (2011). Insight et schizophrénie : Quels rôles dans le risque suicidaire ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *169*(7), 426-428. https://doi.org/10.1016/j.amp.2011.06.008

Mondragon, N. I., & Txertudi, M. B. (2018). Understanding fatness in the public sphere of young students : Social representations and emotional response. *Cadernos de Saúde Pública*, *34*, e00197917. https://doi.org/10.1590/0102-311X00197917

Monroe-DeVita, M., Teague, G. B., & Moser, L. L. (2011). The TMACT : A New Tool for Measuring Fidelity to Assertive Community Treatment. *Journal of the American*

Psychiatric Nurses Association, *17*(1), 17-29. https://doi.org/10.1177/1078390310394658

Morrison, A. P., Shryane, N., Beck, R., Heffernan, S., Law, H., McCusker, M., & Bentall, R. P. (2013). Psychosocial and neuropsychiatric predictors of subjective recovery from psychosis. *Psychiatry Research*, *208*(3), 203-209. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.05.008

Morvillers, J.M., & Rothan-Tondeur, M. (2017). A qualitative evaluation of patient's perceptions of therapeutic alliance on mental health acute inpatient wards. *Clinical Research and Trials*, *4*(1), 1-5. https://doi.org/10.15761/CRT.1000205

Mueser, K. T., Salyers, M. P., & Mueser, P. R. (2001). A Prospective Analysis of Work in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, *27*(2), 281-296. https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006874

Murray-Swank, A. B., & Dixon, L. (2004). Family Psychoeducation as an Evidence-Based Practice. *CNS Spectrums*, *9*(12), 905-912. https://doi.org/10.1017/S109285290000972X

Neill, J. (1990). Whatever Became of the Schizophrenogenic Mother? *American Journal of Psychotherapy*, *44*(4), 499-505. https://doi.org/10.1176/appi.psychotherapy.1990.44.4.499

Ngui, E. M., KHASAKHALA, L., NDETEI, D., & ROBERTS, L. W. (2010). Mental disorders, health inequalities and ethics : A global perspective. *International review of psychiatry (Abingdon, England)*, *22*(3), 235-244. https://doi.org/10.3109/09540261.2010.485273

Nirmala, B. P., Vranda, M. N., & Reddy, S. (2011). Expressed Emotion and Caregiver Burden in Patients with Schizophrenia. *Indian Journal of Psychological Medicine*, *33*(2), 119-122. https://doi.org/10.4103/0253-7176.92052

Noël-Hureaux, E. (2015). Le care : Un concept professionnel aux limites humaines ? *Recherche en soins infirmiers*, *122*(3), 7-17. https://doi.org/10.3917/rsi.122.0007

Noiseux, S., & Ricard, N. (2008). Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals : A grounded theory. *International Journal of Nursing Studies*, *45*(8), 1148-1162. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.07.008

Nordén, T., & Norlander, T. (2014). Absence of Positive Results for Flexible Assertive Community Treatment. What is the next Approach? *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health : CP & EMH*, *10*, 87-91. https://doi.org/10.2174/1745017901410010087

Nordén, T., Eriksson, A., Kjellgren, A., & Norlander, T. (2012). Involving clients and their relatives and friends in psychiatric care : Case managers' experiences of training in resource group assertive community treatment. *PsyCh Journal*, *1*(1), 15-27. https://doi.org/10.1002/pchj.1

Nordén, T., Malm, U., & Norlander, T. (2012). Resource Group Assertive Community Treatment (RACT) as a Tool of Empowerment for Clients with Severe Mental Illness : A Meta-Analysis. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, *8*(1), 144-151. https://doi.org/10.2174/1745017901208010144

Nuralita, N. S., Camellia, V., & Loebis, B. (2019). Relationship between Caregiver Burden and Expressed Emotion in Families of Schizophrenic Patients. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*, *7*(16), 2583-2589. https://doi.org/10.3889/oamjms.2019.394

Ogden, T., & Fixsen, D. L. (2014). Implementation Science. *Zeitschrift für Psychologie*, *222*(1), 4-11. https://doi.org/10.1027/2151-2604/a000160

OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*.

Ong, H. C., Ibrahim, N., & Wahab, S. (2016). Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychology Research and Behavior Management*, *9*, 211-218. https://doi.org/10.2147/PRBM.S112129

Overbeck, G., Davidsen, A. S., & Kousgaard, M. B. (2016). Enablers and barriers to implementing collaborative care for anxiety and depression : A systematic qualitative review. *Implementation Science*, *11*(1), 165. https://doi.org/10.1186/s13012-016-0519-y

Pachoud, B. (2012). Se rétablir de troubles psychiatriques : Un changement de regard sur le devenir des personnes. *L'information psychiatrique*, *88*(4), 257-266. https://doi.org/10.3917/inpsy.8804.0257

Parker, G. (1982). Re-Searching the Schizophrenogenic Mother. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *170*(8), 452.

Passerieux, C. (2018). Articulation et synergie des soins et de l'accompagnement. *French Journal of Psychiatry*, *1*, S84-S85. https://doi.org/10.1016/S2590-2415(19)30212-0

Perreault, M., Leichner, P., Sabourin, S., & Gendreau, P. (1993). Patient satisfaction with outpatient psychiatric services : Qualitative and quantitative assessments. *Evaluation and Program Planning*, *16*(2), 109-118. https://doi.org/10.1016/0149-7189(93)90022-Z

Perry, B. M., Taylor, D., & Shaw, S. K. (2007). "You've got to have a positive state of mind" : An interpretative phenomenological analysis of hope and first episode psychosis. *Journal of Mental Health*, *16*(6), 781-793. https://doi.org/10.1080/09638230701496360

Piovan, C., Gava, L., & Campeol, M. (2016). Theory of Mind and social functioning in schizophrenia : Correlation with figurative language abnormalities, clinical symptoms and general intelligence. *Rivista di Psichiatria*, *51*(1), 20-29.

Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bäuml, J., Kissling, W., & Engel, R. R. (2001). The Effect of Family Interventions on Relapse and Rehospitalization in Schizophrenia—A Meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, *27*(1), 73-92. https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006861

Pomini, V., & Bonsack, C. (2018). Modèles théoriques du rétablissement. In *Traité de Réhabilitation Psychosociale* (Elsevier Masson, p. 55-63).

Pomini, V., Golay, P., & Reymond, C. (2008). L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques. *L'information psychiatrique*, *84*(10), 895-902. https://doi.org/10.3917/inpsy.8410.0895

Pomini, V., Reymond, C., Golay, P., Fernandez, S., & Grasset, F. (2010). Echelles lausannoises d'auto-évaluation des difficultés et des besoins. *La lettre de Réhab*, *11*. https://serval.unil.ch/notice/serval:BIB_84A79BE3D427

Proctor, E., Silmere, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Aarons, G., Bunger, A., Griffey, R., & Hensley, M. (2011). Outcomes for Implementation Research : Conceptual Distinctions, Measurement Challenges, and Research Agenda. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *38*(2), 65-76. https://doi.org/10.1007/s10488-010-0319-7

Prouteau, A., & Verdoux, H. (2011). 5. Les relations entre cognition et handicap psychique dans la schizophrénie. In *Neuropsychologie clinique de la schizophrénie* (p. 135-159). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.prout.2011.01.0135

Provencher, H. (2002). L'expérience du rétablissement : Perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec*, *27*(1), 35-64. https://doi.org/10.7202/014538ar

Provencher, H., & Keyes, C. L. M. (2010). Une conception élargie du rétablissement. *L'information psychiatrique*, *86*(7), 579-589. https://doi.org/10.3917/inpsy.8607.0579

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

Rahmani, F., Ranjbar, F., Ebrahimi, H., & Hosseinzadeh, M. (2015). The Effects of Group Psychoeducational Programme on Attitude toward Mental Illness in Families of Patients with Schizophrenia, 2014. *Journal of Caring Sciences*, *4*(3), 243-251. https://doi.org/10.15171/jcs.2015.025

Rapp, C. A., & Goscha, R. J. (2006). *The Strengths Model : Case Management with People with Psychiatric Disabilities*. Oxford University Press.

Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention : Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, *15*(2), 121-148. https://doi.org/10.1007/BF00919275

Reid, K., Flowers, P., & Larkin, M. (2005). Exploring lived experience. *The Psychologist*, *18*(1), 20-23.

Reinert, M. (1986). Un logiciel d'analyse lexicale : ALCESTE. *Les cahiers de l'Analyse des Données*, *11*(4), 471-481.

Reinert, M. (1990). Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application : Aurelia De Gerard De Nerval. *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de Méthodologie Sociologique*, *26*(1), 24-54. https://doi.org/10.1177/075910639002600103

Reinert, M. (1995). Quelques aspects du choix des unités d'analyse et de leur contrôle dans la méthode « Alceste ». *Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles*, *1*, 27-34.

Restivo, L., Julian-Reynier, C., & Apostolidis, T. (2018). Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique : Intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par

entretiens de recherche. *Pratiques Psychologiques*, *24*(4), 427-449. https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.12.001

Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : Une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, *81*(2), 21-27. https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021

Rigal, N., Bouvet, C., Oderda, L., Tounian, P., & Urdapilleta, I. (2021). Mental health of adolescents after bariatric surgery : A textual analysis. *Clinical Obesity*, *11*(6), e12480. https://doi.org/10.1111/cob.12480

Rocca, P., Galderisi, S., Rossi, A., Bertolino, A., Rucci, P., Gibertoni, D., Montemagni, C., Bellino, S., Aguglia, E., Amore, M., Bellomo, A., Biondi, M., Carpiniello, B., Cuomo, A., D'Ambrosio, E., dell'Osso, L., Girardi, P., Marchesi, C., Monteleone, P., … Goracci, A. (2018). Disorganization and real-world functioning in schizophrenia : Results from the multicenter study of the Italian Network for Research on Psychoses. *Schizophrenia Research*, *201*, 105-112. https://doi.org/10.1016/j.schres.2018.06.003

Rodriguez-Morales, L. (2019). A hero's journey : Becoming and transcendence in addiction recovery. *Journal of Psychological Therapies*, *4*(2), 155-166.

Rosenfarb, I. S., Bellack, A. S., & Aziz, N. (2006). A sociocultural stress, appraisal, and coping model of subjective burden and family attitudes toward patients with schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, *115*, 157-165. https://doi.org/10.1037/0021-843X.115.1.157

Rosenheck, R. A. (2001). Organizational Process : A Missing Link Between Research and Practice. *Psychiatric Services*, *52*(12), 1607-1612. https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.12.1607

Rössler, W. (2011). Epidémiologie de la schizophrénie. *Forum Med Suisse*, *11*(48), 885-888.

Ruggeri, M., & Tansella, M. (2008). Case management or assertive community treatment : Are they really alternative approaches? *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, *17*(2), 93-98. https://doi.org/10.1017/S1121189X0000275X

Rummel-Kluge, C., & Kissling, W. (2008). Psychoeducation in schizophrenia : New developments and approaches in the field. *Current Opinion in Psychiatry*, *21*(2), 168. https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3282f4e574

Rycroft-Malone, J. (2004). The PARIHS Framework—A Framework for Guiding the Implementation of Evidence-based Practice. *Journal of Nursing Care Quality*, *19*(4), 297.

Santos, A. B., Henggeler, S. W., Burns, B. J., Arana, G. W., & Meisler, N. (1995). Research on field-based services : Models for reform in the delivery of mental health care to populations with complex clinical problems. *American Journal of Psychiatry*, *152*(8), 1111-1123. https://doi.org/10.1176/ajp.152.8.1111

Scazufca, M., & Kuipers, E. (1996). Links Between Expressed Emotion and Burden of Care in Relatives of Patients with Schizophrenia. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, *168*(5), 580-587. https://doi.org/10.1192/bjp.168.5.580

Scott, J. E., & Dixon, L. B. (1995). Assertive Community Treatment and Case Management for Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, *21*(4), 657-668. https://doi.org/10.1093/schbul/21.4.657

Segal, S. P., Silverman, C., & Temkin, T. (1995). Measuring empowerment in client-run self-help agencies. *Community Mental Health Journal*, *31*(3), 215-227. https://doi.org/10.1007/BF02188748

Singh, A., Mattoo, S., & Grover, S. (2016). Stigma associated with mental illness : Conceptual issues and focus on stigma perceived by the patients with schizophrenia and their caregivers. *Indian Journal of Social Psychiatry*, *32*(2), 134-134.

Sjöström, N., Waern, M., Johansson, A., Weimand, B., Johansson, O., & Ewertzon, M. (2021). Relatives' Experiences of Mental Health Care, Family Burden and Family Stigma : Does Participation in Patient-Appointed Resource Group Assertive Community Treatment (RACT) Make a Difference? *Issues in Mental Health Nursing*, *42*(11), 1010-1019. https://doi.org/10.1080/01612840.2021.1924322

Slade, M., Leamy, M., Bacon, F., Janosik, M., Boutillier, C. L., Williams, J., & Bird, V. (2012). International differences in understanding recovery : Systematic review. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, *21*(4), 353-364. https://doi.org/10.1017/S2045796012000133

Smith, J. A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse : Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology & Health*, *11*(2), 261-271. https://doi.org/10.1080/08870449608400256

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis : Theory, Method and Research*. SAGE.

Surber, R. W. (2012). Le rétablissement des professionnels qui stigmatisent leurs patients. In T. Greacen & E. Jouet, *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie* (ERES, p. 61-74).

Tahan, H. A. (2005). Essentials of Advocacy in Case Management. *Professional Case Management*, *10*(3), 136.

Tandon, R., Nasrallah, H. A., & Keshavan, M. S. (2010). Schizophrenia, "Just the Facts" 5. Treatment and prevention Past, present, and future. *Schizophrenia Research*, *122*(1), 1-23. https://doi.org/10.1016/j.schres.2010.05.025

Tatossian, A. (1979). *La phénoménologie des psychoses*. Le cercle herméneutique. https://www.vrin.fr/livre/9782951650725/la-phenomenologie-des-psychoses

Thomas, D. R. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*, *27*(2), 237-246. https://doi.org/10.1177/1098214005283748

Thornicroft, G. (2011). Physical health disparities and mental illness : The scandal of premature mortality. *The British Journal of Psychiatry*, *199*(6), 441-442. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.111.092718

Thornicroft, G., Ruggeri, M., & Goldberg, D. (2013). *Improving Mental Health Care : The Global Challenge*. John Wiley & Sons.

Thornicroft, G., Tansella, M., Becker, T., Knapp, M., Leese, M., Schene, A., & Vazquez-Barquero, J. L. (2004). The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophrenia Research*, *69*(2), 125-132. https://doi.org/10.1016/S0920-9964(03)00191-9

Thorning, H., & Dixon, L. (2020). Forty-five years later : The challenge of optimizing assertive community treatment. *Current Opinion in Psychiatry*, *33*(4), 397. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000615

Towards an empirically validated stage model. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *37*(5), 586-594. https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2003.01234.x

Treatment for Psychosis in an International Multisite Demonstration Project. *Psychiatric Services*, *50*(5), 615-618. https://doi.org/10.1176/ps.50.5.615

Tsai, J., Salyers, M. P., & Lobb, A. L. (2010). Recovery-Oriented Training and Staff Attitudes over Time in Two State Hospitals. *Psychiatric Quarterly*, *81*(4), 335-347. https://doi.org/10.1007/s11126-010-9142-2

Tsemberis, S., Gulcur, L., & Nakae, M. (2004). Housing First, Consumer Choice, and Harm Reduction for Homeless Individuals With a Dual Diagnosis. *American Journal of Public Health*, *94*(4), 651-656. https://doi.org/10.2105/AJPH.94.4.651

Twamley, E. W., Jeste, D. V., & Lehman, A. F. (2003). Vocational Rehabilitation in Schizophrenia and Other Psychotic Disorders : A Literature Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *191*(8), 515. https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000082213.42509.69

Valladier, E., Willard, D., Romo, L., Hodé, Y., & Morvan, Y. (2018). La dépression chez les proches de patients souffrant de schizophrénie : Effets longitudinaux sur 8 mois du programme ProFamille. *L'Encéphale*, *44*(2), 128-133. https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.11.005

Van Laethem, N., & Josset, J.-M. (2020). Outil 28. La suspension du jugement. In *La boîte à outils des soft skills* (p. 90-93). Dunod. https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-des-soft-skills--9782100810796-p-90.htm

Van Veldhuizen, J. R. (2007). FACT : A Dutch Version of ACT. *Community Mental Health Journal*, *43*(4), 421-433. https://doi.org/10.1007/s10597-007-9089-4

Vaskinn, A., Sundet, K., Østefjells, T., Nymo, K., Melle, I., & Ueland, T. (2016). Reading Emotions from Body Movement : A Generalized Impairment in Schizophrenia. *Frontiers in Psychology*, *6*. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.02058

Veleva, I., Yankulovska, S., Velikova, K., Valkova, M., & Grancharova, G. (2020). Impact of clinical symptoms on the disability of patients with schizophrenia (Bulgaria, 2018-2019). *European Journal of Public Health*, *30*(Supplement_5), ckaa165.820. https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa165.820

Viard, D., Netillard, C., Cheraitia, E., Barthod, V., Choffel, J. M., Tartary, D., Sauze, M., Nouara, A., Chalmendrier, C., & Tissot, E. (2016). Éducation thérapeutique en psychiatrie : Représentations des soignants, des patients et des familles. *L'Encéphale*, *42*(1), 4-13. https://doi.org/10.1016/j.encep.2015.08.003

Vigneault, L., Quintal, M. L., & Demers, M. F. (2019). *Je suis une personne, pas une maladie ! La maladie mentale, l'espoir d'un mieux-être*. Performance Édition.

Villani, M., & Kovess-Masféty, V. (2020). Améliorer la participation et le vécu des proches de personnes atteintes de schizophrénie dans le parcours de soins en santé mentale. *L'Encéphale*, *46*(3), 177-183. https://doi.org/10.1016/j.encep.2019.10.004

Wang, X., Chen, Q., & Yang, M. (2017). Effect of caregivers' expressed emotion on the care burden and rehospitalization rate of schizophrenia. *Patient preference and adherence*, *11*, 1505-1511. https://doi.org/10.2147/PPA.S143873

Wiltsey Stirman, S., Kimberly, J., Cook, N., Calloway, A., Castro, F., & Charns, M. (2012). The sustainability of new programs and innovations : A review of the empirical literature and recommendations for future research. *Implementation Science*, *7*(1), 17. https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-17

Yamada, S., & Suzuki, K. (2007). Application of Empowerment Scale to patients with schizophrenia : Japanese experience. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, *61*(6), 594-601. https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2007.01723.x

Zhang, R., Picchioni, M., Allen, P., & Toulopoulou, T. (2016). Working Memory in Unaffected Relatives of Patients With Schizophrenia : A Meta-Analysis of Functional Magnetic Resonance Imaging Studies. *Schizophrenia Bulletin*, *42*(4), 1068-1077. https://doi.org/10.1093/schbul/sbv221

Zuaboni, G., Hahn, S., Wolfensberger, P., Schwarze, T., & Richter, D. (2017). Impact of a Mental Health Nursing Training-Programme on the Perceived Recovery-Orientation of Patients and Nurses on Acute Psychiatric Wards : Results of a Pilot Study. *Issues in Mental Health Nursing*, *38*(11), 907-914. https://doi.org/10.1080/01612840.2017.1359350

Annexe 1 : Revue de littérature sur la méthode Alceste

La revue de la littérature présentée ci-après nous est apparue pertinente pour plusieurs raisons. D'abord, elle permet de mettre en lumière les diverses applications et méthodologies employées par les chercheurs utilisant Alceste, ce qui est essentiel pour contextualiser et justifier notre propre approche. Ensuite, cette revue identifie les bonnes pratiques ainsi que les défis récurrents rencontrés dans l'utilisation du logiciel, nous fournissant ainsi des indications précieuses pour optimiser notre propre analyse. Enfin, en synthétisant les connaissances actuelles, cette revue nous aide à situer notre recherche dans le cadre plus large des études existantes, assurant ainsi une rigueur scientifique et une cohérence méthodologique.

1. Méthodologie de la revue

Cette revue était basée sur 46 articles (30 en anglais et 16 en français) publiés entre 2010 et 2020, collectés grâce au moteur de recherche documentaire de la bibliothèque universitaire de l'université Paris 8 « Octo+ », interrogeant plusieurs bases de données telles que Medline, Pubmed, PsycInfo, PsycArticles. Tous les auteurs sélectionnés ont utilisé le logiciel Alceste (e.g. IRaMuTeQ éliminé) et ont recueilli leurs données à partir d'entretiens semi-directifs (Figures 1 et 2).

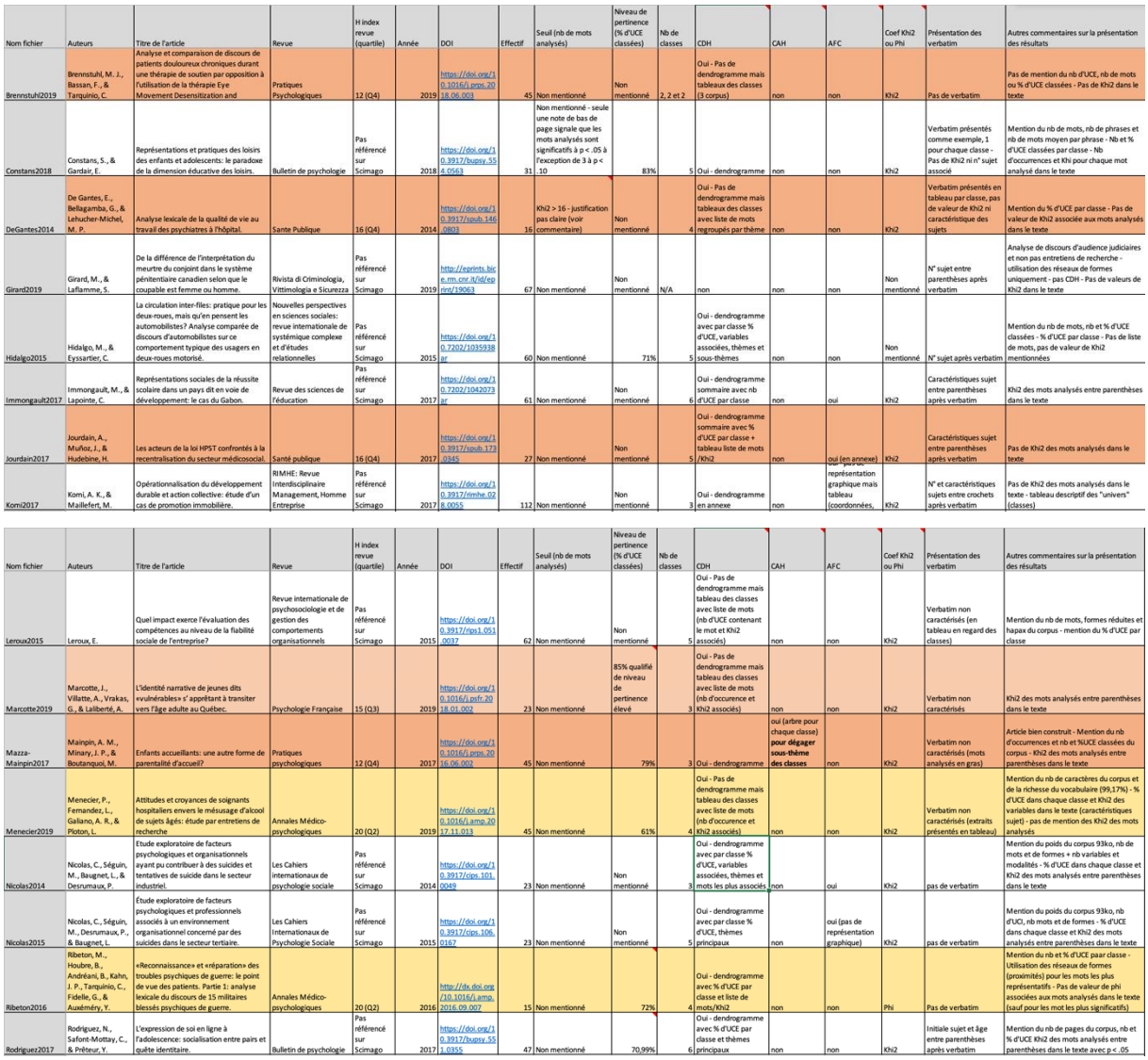
Nom fichier	Auteurs	Titre de l'article	Revue	H index revue (quartile)	Année	DOI	Effectif	Seuil (nb de mots analysés)	Niveau de pertinence (% d'UCE classées)	Nb de classes	CDH	CAH	AFC	Coef Khi2 ou Phi	Présentation des verbatim	Autres commentaires sur la présentation des résultats
Dodou2017	Dodou, H. D., Oliveira, T. D. A. D., Oriá, M. O. B., Rodrigues, D. P., Pinheiro, P. N. D. C., & Luna, I. T.	Educational practices of nursing in the puerperium: social representations of puerperal mothers.	Revista brasileira de enfermagem	19 (Q3)	2017	http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0136	19	Phi > 0.16	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	Phi	n°UCE et sujet sous verbatim	Analyse d'une classe seulement - mention du nb d'UCE + % du corpus et nb de mots dans la classe
Duarte2015	Duarte, S. D. C. M., Queiroz, A. B. A., Büscher, A., & Stipp, M. A. C.	Human error in daily intensive nursing care.	Revista latino-americana de enfermagem	34 (Q2)	2015	https://doi.org/10.1590/0104-1169.0479.2651	36	Non mentionné	74%	3	oui - pas de dendrogramme	non	non	Khi2	n° UCE sous les verbatim	mention du nb d'UCE + % du corpus et nb de mots dans le corpus et la classe (étude centrée sur une classe) - Khi2 entre parenthèse après mots analysés dans le texte
Duarte2018	Duarte, S. D. C. M., Stipp, M. A. C., Cardoso, M. M. V. N., & Büscher, A.	Patient safety: understanding human error in intensive nursing care.	Revista da Escola de Enfermagem da USP	27 (Q2)	2018	http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017042203406	36	Non mentionné	74%	3	oui - pas de dendrogramme	non	non	Khi2	n° UCE sous les verbatim	mention du nb d'UCE + % du corpus et nb de mots dans le corpus - Khi2 entre parenthèse après mots analysés dans le texte
Falkenberg2017	Falkenberg, M. B., Shimizu, H. E., & Bermudez, X. P. D.	Social representations of the health care of the Mbyá-Guarani indigenous population by health workers.	Revista latino-americana de enfermagem	34 (Q2)	2017	https://doi.org/10.1590/1518-8345.1505.2846	20	Non mentionné	63%	4	oui - dendrogramme avec mots analysés (Khi2)	non	non	Khi2	n° sujet sous les verbatim	Mention du nb d'UCI, mots et UCE
Fernandes2020	Fernandes, R. L., Miranda, F. A. N. D., Oliveira, K. K. D. D., Rangel, C. T., Costa, D. A. R. D. S., & Moura, I. B. D. L.	Knowledge of managers on the National Mental Health Policy	Revista Brasileira de Enfermagem	19 (Q3)	2020	http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0198	20	Non mentionné	Non mentionné	7	oui - pas de dendrogramme	non	non	N/A	N° de sujet sous verbatim	Pas de liste de mots analysés, pas de mention de Khi2 ou Phi
Ferreira2017	Ferreira, M. C. G., Tura, L. F. R., Silva, R. C. D., & Ferreira, M. D. A.	Social representations of older adults regarding quality of life.	Revista brasileira de enfermagem	19 (Q3)	2017	http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0097	30	Non mentionné	Non mentionné	N/A	oui - pas de dendrogramme (mais tableau de la classe 1 avec Phi et effectif en regard des mots)	oui	non	Phi	N° de sujet + âge sous verbatim	Mention du nb d'UCI, mots et UCE du corpus et mention du nb d'UCE + % et nb de mots de la classe 1 - Analyse d'une seule classe - **Importance relevée d'appliquer triangulation méthodo : CDH + CAH + analyse des UCE de la classe pour ↗ validité des résultats (cf Apostolidis2006 : http://www.scielo.br/pdf/ptp/v22n2/a11v22n2.pdf)**
Hino2011	Hino, P., Takahashi, R. F., Bertolozzi, M. R., & Egry, E. Y.	The health needs and vulnerabilities of tuberculosis patients according to the accessibility, attachment and adherence dimensions.	Revista da Escola de Enfermagem da USP	27 (Q2)	2011	http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000800003	19	Non mentionné	Non mentionné	6	oui - pas de dendrogramme	non	non	Non mentionné	N° de sujet sous verbatim	Mention du nb d'UCI et UCE - pas de mention de Khi2, pas de liste de mots dans les classes

Nom fichier	Auteurs	Titre de l'article	Revue	H index revue (quartile)	Année	DOI	Effectif	Seuil (nb de mots analysés)	Niveau de pertinence (% d'UCE classées)	Nb de classes	CDH	CAH	AFC	Coef Khi2 ou Phi	Présentation des verbatim	Autres commentaires sur la présentation des résultats
Almeida2019	Almeida RO, Oliveira FT, Ferreira MA, Silva RC.	Newly undergraduate nurses and intensive care in units of non-critical patients	Revista Brasileira de Enfermagem	19 (Q3)	2018	http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0713	26	Non mentionné	68%	6	oui - Coef Phi et effectif en regard des mots dans le dendrogramme	non	non	Phi	n° des UCE et sujet sous verbatims	Mention du nb de mots, occurrences et UCE - analyse partielle : 3 classes sur 6 analysées seulement
Barros2019	Barros S, Nóbrega MPSS, Santos JC, Fonseca LM, Floriano LSM	Mental health in primary health care: health-disease according to health professionals	Revista Brasileira de Enfermagem	19 (Q3)	2019	http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0743	99	Khi2 > 14 sans justification	69% - Niveau de pertinence qualifié de bon, renvoi ici : doi: 10.5205/1981-8963-v7i7a11764p5015-5022-2013	3	oui - pas de dendrogramme	non	non	Khi2	n° de sujet sous verbatim	Khi2 des mots non mentionnés
Bonfils2019	Bonfils, N. A., Grall-Bronnec, M., Caillon, J., Limosin, F., Benyamina, A., Aubin, H. J., & Luquiens, A.	Giving room to subjectivity in understanding and assessing problem gambling: A patient-centered approach focused on quality of life.	Journal of behavioral addictions	37 (Q1)	2019	https://doi.org/10.1556/2006.7.2018.17	25	Khi2 > 12 sans justification	72%	3	oui - dendrogramme avec mots analysés (Khi2/Phi/fréquence)	non	non	Khi2 et Phi	focus group et âge du sujet correspondant sous verbatim	Mention du nb de mots et pages du corpus - figure illustrant analyse de clusters d'une classe (réseau de formes)
Cavalcante2017	Cavalcante, E. S., Pessoa Júnior, J. M., Freire, I. L. S., Cavalcante, C. A. A., & Miranda, F. A. N. D.	Social representations of fishermen with spinal cord injury: impacts and life trajectory.	Revista Brasileira de Enfermagem	19 (Q3)	2017	https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0436	31	Non mentionné	95,10%	7	oui - pas de dendrogramme	non	oui	N/A	n° de sujet sous verbatim	Utilisation de l'AFC pour structurer l'analyse (catégories et verbatim en tableau) - diagrammes en baton et circulaire pour nb de mots analysés par classe et pourcentage d'UCE classés
Couto2017	Couto, P. L. S., Paiva, M. S., Gomes, A. M. T., Sorte, E. T. B., Rodrigues, L. S. A., & Coelho, E. A.	Meanings of HIV/AIDS prevention and sexuality for young Catholics.	Revista gaucha de enfermagem	13 (Q3)	2017	https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0080	19	Khi2 > 3,84 + occurrence > effectif moyen (5)	non mentionné	4	Oui - pas de dendrogramme	non	oui	Khi2	pas de verbatim	Mention du nb d'UCI, mots et occurrences
da-Gama2018	Gama, K. N. G. D., Palmeira, J. P., Rodrigues, I. L. A., Ferreira, A. M. R., & Ozela, C. D. S. (2019).	The impact of the diagnosis of tuberculosis through its social representations.	Revista brasileira de enfermagem	19 (Q3)	2018	http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0881	23	Non mentionné	non mentionné	6	Oui - dendrogramme et coef Phi en regard des mots	oui	non	Phi	n° d'UCE et sujet sous les verbatims	Mention nb UCI, UCE et mots - article centré sur une classe
da-Silva2015	Silva, R. C. D., Ferreira, M. D. A., Apostolidis, T., & Brandão, M. A. G.	A conceptual framework of clinical nursing care in intensive care.	Revista latino-americana de enfermagem	34 (Q2)	2015	https://doi.org/10.1590/0104-1169.0501.2622	21	Non mentionné	58%	6	oui - pas de dendrogramme	non	non	Khi2	n° UCE et sujet sous les verbatim	Khi2 entre parenthèse après mots analysés dans le texte
Denoual2016	Denoual, H., Dargentas, M., Roudaut, S., Balez, R., & Sizun, J.	Father's role in supporting breastfeeding of preterm infants in the neonatal intensive care unit: a qualitative study.	BMJ open	84 (Q1)	2016	http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010470	20	Non mentionné	72%	6	oui - pas de dendrogramme (mais tableau des classes)	non	non	Khi2	verbatim précédés des caractéristiques sociodémographiques du sujet	Nb de formes analysées, nb de pages du corpus - tableau des classes avec mots (Khi2) "typiques" (présence sig ?) et "antitypique" (absence sig ?)

Nom fichier	Auteurs	Titre de l'article	Revue	H index revue (quartile)	Année	DOI	Effectif	Seuil (nb de mots analysés)	Niveau de pertinence (% d'UCE classées)	Nb de classes	CDH	CAH	AFC	Coef Khi2 ou Phi	Présentation des verbatim	Autres commentaires sur la présentation des résultats
Lelorain2012	Lelorain, S., Tessier, P., Florin, A., & Bonnaud-Antignac, A.	Posttraumatic growth in long term breast cancer survivors: relation to coping, social support and cognitive processing.	Journal of Health Psychology	82 (Q2)	2012	https://doi.org/10.1177%2F1359105314274751	28	Non mentionné	65%	4	oui - dendrogramme avec mots analysés (Khi2) + % d'UCE pour chaque classe	non	oui : **pour illustrer les liens entre les classes**	Khi2	Verbatim non caractérisés (pas de n° sujet ni Khi2 etc.)	mention du nb d'UCE + % de chaque classe - Mention du Khi2 entre parenthèses après chaque mot analysé dans le texte
Lubenow2012	Lubenow, J. A. M., Moura, M. E. B., Nunes, B. M. V. T., Figueiredo, M. D. L. F., & Sales, L. C.	Social representations of needlestick injuries.	Revista latino-americana de enfermagem	34 (Q2)	2012	https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000600021	16	Non mentionné	Non mentionné	6	oui - dendrogramme avec mots analysés (Khi2)	non	non	Khi2	N° de sujet sous verbatim	mention du nb d'UCE + % de chaque classe - Partie résultats uniquement description des étapes Alceste et dendrogramme et discussion : analyse des classes avec verbatim
Machado2018	Machado, L. D. S., Tamboril, A. C. R., Machado, M. D. F. A. S., Maia, E. R., & Lopes, M. D. S. V.	Representations of resident professionals regarding the pedagogical strategies used in the multiprofessional residency training process.	Revista da Escola de Enfermagem da USP	27 (Q2)	2018	http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017024803386	15	Non mentionné	Non mentionné	4	Oui - dendrogramme avec nb d'UCE et description (pas liste des mots)	non	non	Khi2	N° de sujet sous verbatim	Mention du nb d'UCI, UCE et nb de mots du corpus - pas de mention de Khi2 ou Phi
Mazzonetto2014	Mazzonetto, A. C., & Fiates, G. M. R.	Perceptions and choices of Brazilian children as consumers of food products.	Appetite	133 (Q1)	2014	http://dx.doi.org/10.1016/j.appet.2014.03.028	71	Khi2 > 3,84 + occurrence > 17 (> effectif moyen)	84% (jugé satisfaisant car prévu au moins 75%)	4	oui - dendrogramme avec mots analysés par ordre de fréquence décroissante (fréquence/khi2)	non	non	Khi2	exemples de verbatims (UCE) présentés en tableau avec Khi2 associé (> 3.84)	Mention du nb d'UCE et % du corpus - % d'UCE dans chaque classe mentionné dans dendrogramme - article bien construit
Mondragon2017	Idoiaga Mondragon, N., Gil de Montes, L., & Valencia, J.	Understanding an Ebola outbreak: Social representations of emerging infectious diseases.	Journal of health psychology	82 (Q2)	2017	https://doi.org/10.1177%2F1359105315620294	294	Expected value > 5 + Khi2 > 3,89 + proportion UCE dans la classe / corpus > 50%	Non mentionné	6	oui - dendrogramme avec mots analysés (fréquence d'occurrence et Khi2)	non	oui	Khi2	N° UCE entre parenthèses après verbatim	Mention nb de mot et UCE dans le corpus - fréquence d'occurrence et khi2 entre parenthèses après chaque mot analysé dans le texte
Mondragon2018	Mondragon, N. I., & Txertudi, M. B.	Understanding fatness in the public sphere of young students: social representations and emotional response.	Cadernos de Saúde Pública	72 (Q2)	2018	http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00197917	200	Expected value > 5 + Khi2 > 3,89 + proportion UCE dans la classe / corpus > 50%	Non mentionné	4	oui - dendrogramme avec mots analysés (fréquence d'occurrence et Khi2) + % d'UCE pour chaque classe	non	oui	Khi2	sexe, corpulence, Khi2(ddl) entre parenthèses après chaque verbatim	Mention nb de mot et UCE dans le corpus - fréquence d'occurrence et khi2 entre parenthèses après chaque mot analysé dans le texte
Moreira2017	Moreira, A. P. A., Escudeiro, C. I., Christovam, B. P., Silvino, Z. R., Carvalho, M. F. D., & Silva, R. C. L. D.	Use of technologies in intravenous therapy: contributions to a safer practice.	Revista Brasileira de Enfermagem	19 (Q3)	2017	http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0216	32	Non mentionné	Non mentionné	2	oui - pas de dendrogramme	non	non	Khi2	n° d'UCE, n° classe et Khi2 entre parenthèses après chaque verbatim	Pas de mention du nb d'UCE et nb de mots dans le corpus, pas de mention du Khi2 pour les mots analysés dans le texte, pas de liste de mots, pas de tableau ni figure

Nom fichier	Auteurs	Titre de l'article	Revue	H index revue (quartile)	Année	DOI	Effectif	Seuil (nb de mots analysés)	Niveau de pertinence (% d'UCE classées)	Nb de classes	CDH	CAH	AFC	Coef Khi2 ou Phi	Présentation des verbatim	Autres commentaires sur la présentation des résultats
Moscato2018	Moscato, A., & Varescon, I.	Satisfaction and difficulties of French professional home caregivers in supporting older people with Alzheimer's disease or alcohol misuse.	Health & social care in the community	65 (Q1)	2018	https://doi.org/10.1111/hsc.12457	17	Non mentionné	63%	5	oui - pas de dendrogramme	oui - **justifié par le souci d'analyser le contexte d'apparition**	non	Khi2	Verbatim non caractérisés (pas de n° sujet ni Khi2 etc.)	mention du nb d'UCE + % de chaque classe et khi2 (ou phi?) entre parenthèse après chaque mot analysé dans le texte
Nobrega2018	Nobrega, M. P. S. S., da Silva, G. B. F., & de Sena, A. C. R.	Psychosocial rehabilitation in the west network of the municipality of São Paulo: potentialities and challenges.	Revista Gaúcha de Enfermagem	13 (Q3)	2018	https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0231	123	Non mentionné	83%	3	oui - pas de dendrogramme	non	non	Khi2	n° et caractéristiques sujet entre parenthèses après chaque verbatim	mention du nb d'UCE + % du corpus et nb de mots dans le corpus - mention du nb d'UCE + % de chaque classe Khi2 et mots entre parenthèses après radicaux+ analysés dans le texte
Nobrega2019	Nóbrega, V. K. D. M., Pessoa Júnior, J. M., Nascimento, E. G. C. D., & Miranda, F. A. N. D.	Resignation, violence and filing complaint: social representations of the male aggressor from the perspective of the female victim of aggression.	Ciencia & saude coletiva	41 (Q2)	2019	https://doi.org/10.1590/1413-812320182471634 2017	20	Non mentionné	58%	3	oui - dendrogramme sommaire	non	non	Non mentionné	pseudos des sujets entre parenthèses après les verbatim	Mention du nb d'UCE classés et nb d'UCE dans chaque classe - une figure modélisant la représentation sociale du comportement agressif masculin du point de vue des femmes a été construite à partir de l'analyse des 3 classes (intéressant)
Queiroz2020	Queiroz, A. B. A., Mohamed, R. P. D. S., Moura, M. A. V., Souza, I. E. D. O., Carvalho, M. C. D. M. P., & Vieira, B. D. G.	Nursing work in assisted human reproduction: between technology and humanization.	Revista Brasileira de Enfermagem	19 (Q3)	2020	http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0919	16	Non mentionné	75%	6	oui - pas de dendrogramme	non	non	Non mentionné	n° de sujet sous verbatim	Mention du nb d'UCE dans chaque classe - pas de mention du Khi2 des UCE ni des mots analysés
Radat2013	Radat, F., Koleck, M., Foucaud, J., Lantéri-Minet, M., Lucas, C., Massiou, H., ... & El Hasnaoui, A.	Illness perception of migraineurs from the general population.	Psychology & health	85 (Q1)	2013	http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2012.731059	51	Khi2 > 7 sans justification	65,89% et 72,69%	4 et 3	oui - pas de dendrogrammes (mais tableaux des classes mots/khi2)	non	non	Khi2	Verbatim non caractérisés (pas de n° sujet ni Khi2 etc.)	2 corpus = 2 analyses distinctes - Pas de mention du nb d'UCE par classe ni nb de mots, pas de mention du Khi2 dans le texte mais seulement dans tableaux des classes avec liste de mots
Rodríguez-Naveiras2019	Rodríguez-Naveiras, E., Cadenas, M., Borges, Á., & Valadez, D.	Educational responses to students with high abilities from the parental perspective.	Frontiers in psychology	95 (Q1)	2019	https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01187	243	Non mentionné	65% et 76%	3 et 5	oui - dendrogrammes avec mots analysés (Khi2)	non	non	Khi2	Khi2 entre parenthèses après verbatim	Etude mixte quanti-quali - 2 corpus = 2 analyses distinctes - Mention du nb d'UCE classées et % d'UCE dans chaque classe
Silva2015	Silva, D. C. D. A., Frazão, I. D. S., Osório, M. M., & Vasconcelos, M. G. L. D.	Perception of adolescents on healthy eating.	Ciencia & saude coletiva	41 (Q2)	2015	https://doi.org/10.1590/1413-812320152011.00972015	40	Non mentionné	78%	6	oui - dendrogramme avec mots analysés (Khi2)	non	non	Khi2	n° sujet entre parenthèses après chaque verbatim	Mention du nb d'UCI, UCE et nb de mots du corpus - mention du nb + % d'UCE dans chaque classe
Silva2017	Silva, U. O., Nascimento, G. L., Santos, I. K., Azevedo, K. P., Santos, C. F., Knackfuss, M. I., & Medeiros, H. J.	Health program in a Brazilian school.	salud pública de méxico	52 (Q2)	2017	http://dx.doi.org/10.21149/8412	21	Non mentionné	77%	5	oui - pas de dendrogramme	non	non	Khi2	n° des UCE et sujets et caractéristiques des sujets entre parenthèses après les verbatim	Mention du nb de mots analysés par UC pour la double classification, nb d'UCE et mots analysés du corpus - mention du nb et % d'UCE classées pour chaque classe

Figure 1. Classification et annotations des articles en anglais (*N* = 30) de la revue de la méthode Alceste.



Nom fichier	Auteurs	Titre de l'article	Revue	H index revue (quartile)	Année	DOI	Effectif	Seuil (nb de mots analysés)	Niveau de pertinence (% d'UCE classées)	Nb de classes	CDH	CAH	AFC	Coef Khi2 ou Phi	Présentation des verbatim	Autres commentaires sur la présentation des résultats
Brennstuhl2019	Brennstuhl, M. J., Bassan, F., & Tarquinio, C.	Analyse et comparaison de discours de patients douloureux chroniques durant une thérapie de soutien par opposition à l'utilisation de la thérapie Eye Movement Desensitization and	Pratiques Psychologiques	12 (Q4)	2019	https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.06.003	45	Non mentionné	Non mentionné	2, 2 et 2	Oui - Pas de dendrogramme mais tableaux des classes (3 corpus)	non	non	Khi2	Pas de verbatim	Pas de mention du nb d'UCE, nb de mots ou % d'UCE classées - Pas de Khi2 dans le texte
Constans2018	Constans, S., & Gardair, E.	Représentations et pratiques des loisirs des enfants et adolescents: le paradoxe de la dimension éducative des loisirs.	Bulletin de psychologie	Pas référencé sur Scimago	2018	https://doi.org/10.3917/bupsy.554.0563	31	Non mentionné - seule une note de bas de page signale que les mots analysés sont significatifs à p < .05 à l'exception de 3 à p < .10	83%	5	Oui - dendrogramme	non	non	Khi2	Verbatim présentés comme exemple, 1 pour chaque classe - Pas de Khi2 ni n° sujet associé	Mention du nb de mots, nb de phrases et nb de mots moyen par phrase - Nb et % d'UCE classées par classe - Nb d'occurrences et Khi pour chaque mot analysé dans le texte
DeGantes2014	De Gantes, E., Bellagamba, G., & Lehucher-Michel, M. P.	Analyse lexicale de la qualité de vie au travail des psychiatres à l'hôpital.	Sante Publique	16 (Q4)	2014	https://doi.org/10.3917/spub.146.0803	16	Khi2 > 16 - justification pas claire (voir commentaire)	Non mentionné	4	Oui - Pas de dendrogramme mais tableaux des classes avec liste de mots regroupés par thème	non	non	Khi2	Verbatim présentés en tableau par classe, pas de valeur de Khi2 ni caractéristique des sujets	Mention du % d'UCE par classe - Pas de valeur de Khi2 associée aux mots analysés dans le texte
Girard2019	Girard, M., & Laflamme, S.	De la différence de l'interprétation du meurtre du conjoint dans le système pénitentiaire canadien selon que le coupable est femme ou homme.	Rivista di Criminologia, Vittimologia e Sicurezza	Pas référencé sur Scimago	2019	http://eprints.bice.rm.cnr.it/id/eprint/19063	67	Non mentionné	Non mentionné	N/A	non	non	non	Non mentionné	N° sujet entre parenthèses après verbatim	Analyse de discours d'audience judiciaires et non pas entretiens de recherche - utilisation des réseaux de formes uniquement - pas CDH - Pas de valeurs de Khi2 dans le texte
Hidalgo2015	Hidalgo, M., & Eyssartier, C.	La circulation inter-files: pratique pour les deux-roues, mais qu'en pensent les automobilistes? Analyse comparée de discours d'automobilistes sur ce comportement typique des usagers en deux-roues motorisé.	Nouvelles perspectives en sciences sociales: revue internationale de systémique complexe et d'études relationnelles	Pas référencé sur Scimago	2015	https://doi.org/10.7202/1035938ar	60	Non mentionné	71%	5	Oui - dendrogramme avec par classe % d'UCE, variables associées, thèmes et sous-thèmes	non	non	Non mentionné	N° sujet après verbatim	Mention du nb de mots, nb et % d'UCE classées - % d'UCE par classe - Pas de liste de mots, pas de valeur de Khi2 mentionnées
Immongault2017	Immongault, M., & Lapointe, C.	Représentations sociales de la réussite scolaire dans un pays dit en voie de développement: le cas du Gabon.	Revue des sciences de l'éducation	Pas référencé sur Scimago	2017	https://doi.org/10.7202/1042073ar	61	Non mentionné	Non mentionné	6	Oui - dendrogramme sommaire avec nb d'UCE par classe	non	oui	Khi2	Caractéristiques sujet entre parenthèses après verbatim	Khi2 des mots analysés entre parenthèses dans le texte
Jourdain2017	Jourdain, A., Muñoz, J., & Hudebine, H.	Les acteurs de la loi HPST confrontés à la recentralisation du secteur médicosocial.	Santé publique	16 (Q4)	2017	https://doi.org/10.3917/spub.173.0345	27	Non mentionné	Non mentionné	5	Oui - dendrogramme sommaire avec % d'UCE par classe + tableau liste de mots /Khi2	non	oui (en annexe)	Khi2	Caractéristiques sujet entre parenthèses après verbatim	Pas de Khi2 des mots analysés dans le texte
Komi2017	Komi, A. K., & Maillefert, M.	Opérationnalisation du développement durable et action collective: étude d'un cas de promotion immobilière.	RIMHE: Revue Interdisciplinaire Management, Homme Entreprise	Pas référencé sur Scimago	2017	https://doi.org/10.3917/rimhe.028.0055	112	Non mentionné	Non mentionné	3	Oui - dendrogramme en annexe	non	Oui (pas de représentation graphique mais tableau (coordonnées,	Khi2	N° et caractéristiques sujets entre crochets après verbatim	Pas de Khi2 des mots analysés dans le texte - tableau descriptif des "univers" (classes)

Nom fichier	Auteurs	Titre de l'article	Revue	H index revue (quartile)	Année	DOI	Effectif	Seuil (nb de mots analysés)	Niveau de pertinence (% d'UCE classées)	Nb de classes	CDH	CAH	AFC	Coef Khi2 ou Phi	Présentation des verbatim	Autres commentaires sur la présentation des résultats
Leroux2015	Leroux, E.	Quel impact exerce l'évaluation des compétences au niveau de la fiabilité sociale de l'entreprise?	Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels	Pas référencé sur Scimago	2015	https://doi.org/10.3917/rips1.051.0037	62	Non mentionné	Non mentionné	5	Oui - Pas de dendrogramme mais tableau des classes avec liste de mots (nb d'UCE contenant le mot et Khi2 associés)	non	non	Khi2	Verbatim non caractérisés (en tableau en regard des classes)	Mention du nb de mots, formes réduites et hapax du corpus - mention du % d'UCE par classe
Marcotte2019	Marcotte, J., Villatte, A., Vrakas, G., & Lalberté, A.	L'identité narrative de jeunes dits «vulnérables» s' apprêtant à transiter vers l'âge adulte au Québec.	Psychologie Française	15 (Q3)	2019	https://doi.org/10.1016/j.psfr.2018.01.002	23	Non mentionné	85% qualifié de niveau de pertinence élevé	3	Oui - Pas de dendrogramme mais tableau des classes avec liste de mots (nb d'occurence et Khi2 associés)	non	non	Khi2	Verbatim non caractérisés	Khi2 des mots analysés entre parenthèses dans le texte
Mazza-Mainpin2017	Mainpin, A. M., Minary, J. P., & Boutanquoi, M.	Enfants accueillants: une autre forme de parentalité d'accueil?	Pratiques psychologiques	12 (Q4)	2017	https://doi.org/10.1016/j.prps.2016.06.002	45	Non mentionné	79%	3	Oui - dendrogramme	oui (arbre pour chaque classe) **pour dégager sous-thème des classes**	non	Khi2	Verbatim non caractérisés (mots analysés en gras)	Article bien construit - Mention du nb d'occurrences et nb et %UCE classées du corpus - Khi2 des mots analysés entre parenthèses dans le texte
Menecier2019	Menecier, P., Fernandez, L., Galiano, A. R., & Ploton, L.	Attitudes et croyances de soignants hospitaliers envers le mésusage d'alcool de sujets âgés: étude par entretiens de recherche	Annales Médico-psychologiques	20 (Q2)	2019	https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.11.013	45	Non mentionné	61%	4	Oui - Pas de dendrogramme mais tableau des classes avec liste de mots (nb d'occurence et Khi2 associés)	non	non	Khi2	Verbatim non caractérisés (extraits présentés en tableau)	Mention du nb de caractères du corpus et de la richesse du vocabulaire (99,17%) - % d'UCE dans chaque classe et Khi2 des variables dans le texte (caractéristiques sujet) - pas de mention des Khi2 des mots analysés
Nicolas2014	Nicolas, C., Séguin, M., Baugnet, L., & Desrumaux, P.	Etude exploratoire de facteurs psychologiques et organisationnels ayant pu contribuer à des suicides et tentatives de suicide dans le secteur industriel.	Les Cahiers internationaux de psychologie sociale	Pas référencé sur Scimago	2014	https://doi.org/10.3917/cips.101.0049	23	Non mentionné	Non mentionné	3	Oui - dendrogramme avec par classe % d'UCE, variables associées, thèmes et mots les plus associés	non	oui	Khi2	pas de verbatim	Mention du poids du corpus 93ko, nb de mots et de formes + nb variables et modalités - % d'UCE dans chaque classe et Khi2 des mots analysés entre parenthèses dans le texte
Nicolas2015	Nicolas, C., Séguin, M., Desrumaux, P., & Baugnet, L.	Étude exploratoire de facteurs psychologiques et professionnels associés à un environnement organisationnel concerné par des suicides dans le secteur tertiaire.	Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale	Pas référencé sur Scimago	2015	https://doi.org/10.3917/cips.106.0167	23	Non mentionné	Non mentionné	5	Oui - dendrogramme avec par classe % d'UCE, thèmes principaux	non	oui (pas de représentation graphique)	Khi2	pas de verbatim	Mention du poids du corpus 93ko, nb d'UCI, nb mots et de formes - % d'UCE dans chaque classe et Khi2 des mots analysés entre parenthèses dans le texte
Ribeton2016	Ribeton, M., Houbre, B., Andréani, B., Kahn, J. P., Tarquinio, C., Fidelle, G., & Auxéméry, Y.	«Reconnaissance» et «réparation» des troubles psychiques de guerre: le point de vue des patients. Partie 1: analyse lexicale du discours de 15 militaires blessés psychiques de guerre.	Annales Médico-psychologiques	20 (Q2)	2016	http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2016.09.007	15	Non mentionné	72%	4	Oui - dendrogramme avec % d'UCE par classe et liste de mots/Khi2	non	non	Phi	Pas de verbatim	Mention du nb et % d'UCE paar classe - Utilisation des réseaux de formes (proximités) pour les mots les plus représentatifs - Pas de valeur de phi associées aux mots analysés dans le texte (sauf pour les mot les plus significatifs)
Rodriguez2017	Rodriguez, N., Safont-Mottay, C., & Préteur, Y.	L'expression de soi en ligne à l'adolescence: socialisation entre pairs et quête identitaire.	Bulletin de psychologie	Pas référencé sur Scimago	2017	https://doi.org/10.3917/bupsy.551.0355	47	Non mentionné	70,99%	6	Oui - dendrogramme avec % d'UCE par classe et thèmes principaux	non	non	Khi2	Initiale sujet et âge entre parenthèses après verbatim	Mention du nb de pages du corpus, nb et % d'UCE Khi2 des mots analysés entre parenthèses dans le texte avec p < .05

Figure 2. Classification et annotations des articles en français (*N* = 16) de la revue de la méthode Alceste.

Légende des Figures 1 et 2.

Q1
Q2
Q3
Q4

Note. A chaque couleur correspond un quartile (classification des revues sur Scimago).

2. Analyse du corpus d'articles (*N* = 46)

a. Variabilité des tailles d'échantillon

Tout d'abord, nous observons une grande variabilité des tailles d'échantillon :

- *M* = 54,37 ; *SD* = 70,38 pour les articles en anglais (*N* = 30)
- *M* = 43,88 ; *SD* = 25,09 pour les articles en français (*N* = 16)

b. Niveau de pertinence

Dans 33,33% des articles en anglais, le niveau de pertinence (% d'UCE classées dans l'analyse) n'est pas mentionné. C'est le cas dans 56,25% des articles en français. Lorsque le niveau de pertinence est mentionné, il varie entre 58 et 95,10% selon les études. Ce niveau est parfois commenté et jugé satisfaisant autour de 70% environ (Reinert, 1990).

c. Introduction des résultats

On observe une variabilité importante des pratiques de présentation. Certains auteurs mentionnent le nombre de mots et formes réduites du corpus et/ou le nombre d'UCI et/ou le nombre d'UCE classées dans le corpus (niveau de pertinence) et/ou le % d'UCE dans chaque classe. Dans quelques cas, le nombre de caractères, de mots ou de pages du corpus est indiqué, ou encore le poids du document en Ko.

3. Présentation des résultats

a. Classification descendante hiérarchique (CDH)

Le nombre de classes générées par la classification descendante hiérarchique (CDH) varie entre 2 et 7 selon les études. La CDH est exploitée dans une très grande majorité des cas et on observe une variabilité importante dans la présentation des résultats : dendrogramme pas toujours représenté ou classes présentées sous forme de tableau, avec généralement les % d'UCE de chaque classe, parfois la liste des mots les plus associés à la classe avec le χ^2 ou le coefficient φ et/ou le nb d'occurrences ou le nb d'UCE de la classe contenant le mot. Parfois, aucune liste de mots n'est présentée, mais les classes sont qualifiées par leur thématique dominante uniquement. Dans le texte présentant les résultats, la valeur du χ^2 est indiquée à la suite des mots analysés dans environ 1/3 des cas.

b. Classification ascendante hiérarchique (CAH)

La classification ascendante hiérarchique (CAH) n'est exploitée que dans 4 articles (8,69% des cas). Cependant, son exploitation apparait intéressante pour analyser le contexte d'apparition des mots et dégager les sous-thèmes pour chaque classe.

c. Analyse factorielle des correspondances

L'analyse factorielle des correspondances est exploitée dans 10 articles (21,74% des cas), le plus souvent présentée sous la forme d'une représentation graphique (mots et classes réparties sur un plan à 2 axes X et Y), dans le but d'apprécier les liens entre les classes.

d. Test du χ2 et coefficient φ

Le plus souvent, le test du χ^2 est utilisé mais dans 13,04% des cas, les auteurs ont choisi d'utiliser le coefficient φ car il permet de déterminer la force de l'association entre deux variables catégorielles tout en prenant en compte la taille de l'échantillon dans le calcul, ce qui n'est pas le cas avec le test du χ^2. Dans 15,22% des cas, les auteurs ne mentionnent ni valeur de χ^2 ni valeur de φ.

4. Présentation des verbatims

Concernant la présentation des *verbatim*, on observe là encore une grande variabilité des pratiques. Certains auteurs ne mentionnent que le numéro du sujet interrogé ou son pseudonyme entre parenthèses à la suite de la citation, d'autres mentionnent quelques caractéristiques du sujet (âge, catégorie, corpulence etc.), d'autres encore mentionnent le numéro de l'UCE correspondant. Dans 8,69% des cas seulement, la valeur de χ^2 est indiquée. Enfin, certains auteurs ne caractérisent pas du tout les *verbatim*, qui sont présentés comme des extraits ou des exemples sans justification.

5. Détermination du seuil pour le nombre de mots analysés

Enfin, en ce qui concerne la détermination d'un seuil pour le nombre de mots analysés dans les classes générées lors de la CDH, celui-ci n'est justifié que dans 8,69% des cas. Certains auteurs proposent de prendre en compte dans l'analyse tous les mots dont le χ^2 est supérieur à

3.84 ($p < .05$ avec $ddl = 1$) et/ou ont retenu une fréquence d'occurrence minimale des mots et/ou ne relèvent que les mots qui se trouvent en majorité dans la classe concernée (> 50%).

Or, ces propositions entrainent quelques remarques. En effet, le χ^2 d'un mot est calculé à partir du nb d'UCE de la classe contenant ce mot (Tableau 1) :

Tableau 1. Méthode de calcul des effectifs réels.

	Présent	Absent	Total
Classe A	n12	(n1-n12)	n1
Autres classes	(n2-n12)	(n-n2)-(n1-n12)	(n-n1)
Total	n2	(n-n2)	N

Légende.
n = nb d'UCE retenues dans l'analyse
n1 = nb d'UCE de la classe A
n2 = nb d'UCE (total) où le mot est présent
n12 = nb d'UCE de la classe A où le mot est présent

Le calcul du χ^2 est basé sur le nombre d'UCE et non pas sur la fréquence d'occurrence des mots i.e. que la force d'association d'un mot à une classe est basée sur le nombre d'UCE de la classe contenant le mot et non pas sur le nombre de fois que le mot apparaît dans la classe. En effet, nous pouvons constater que le nombre d'UCE est l'unité statistique d'Alceste.

Il n'y a donc pas grande pertinence à retenir le critère de fréquence d'occurrence à un seuil minimal proposé par certains auteurs (Couto et al., 2018; Idoiaga Mondragon et al., 2017; Mondragon & Txertudi, 2018) pour déterminer le nombre de mots retenus dans l'analyse.

Le critère selon lequel le mot doit se trouver en majorité dans la classe (> 50%) est plus pertinent puisque cette proportion (donnée en regard des mots dans le rapport d'analyse Alceste) correspond au nombre d'UCE de la classe contenant le mot par rapport au nombre total d'UCE classées contenant le mot (n12/n2). Le calcul est bien basé cette fois sur le nombre d'UCE. Toutefois, ces deux valeurs n2 et n12 entrant en compte dans le calcul du χ^2, on peut questionner l'utilité de rajouter ce critère pour la détermination du seuil, sachant que le χ^2 seul suffit à prendre en compte tous les paramètres.

Quant au critère proposé par certains auteurs (Couto et al., 2018; Idoiaga Mondragon et al., 2017; Mazzonetto & Fiates, 2014; Mondragon & Txertudi, 2018) de prendre en compte

dans l'analyse tous les mots dont le χ^2 est supérieur à 3.84 ($p < .05$ avec $ddl = 1$), celui-ci paraît peu sensible puisqu'il suppose de relever un nombre si important de mots que les idées saillantes du corpus seraient comme « noyées » dans un surplus d'informations de sorte que les mondes lexicaux de chaque classe ne peuvent être clairement délimités.

L'utilisation des graphes de χ^2 pour déterminer le seuil à l'endroit de l'effondrement de la courbe paraît alors pour l'instant la solution la plus acceptable (Rigal et al., 2021). En effet, elle permet de prendre en compte les mots aux χ^2 les plus élevés i.e. ceux qui sont les plus fortement associés à la classe, en laissant de côté les mots à partir desquels la valeur de χ^2 n'évolue plus que faiblement (courbe aplatie), même si ces valeurs restent statistiquement significatives à $p < .05$ jusqu'à $\chi^2(1) = 3.84$.

En conclusion, cette revue démontre une grande variabilité dans les pratiques méthodologiques et de présentation des résultats lors de l'utilisation du logiciel Alceste. La diversité des tailles d'échantillon, des niveaux de pertinence, des approches de présentation des résultats, et des critères de sélection des mots analysés reflète l'absence de consensus dans le domaine. Malgré cela, l'importance d'une méthodologie rigoureuse, incluant des analyses comme la CDH et la CAH, ainsi que l'utilisation judicieuse des critères de $\chi 2$, est soulignée pour améliorer la validité et la clarté des résultats. Cette revue met en lumière la nécessité de standardiser certaines pratiques pour renforcer la comparabilité et la fiabilité des études futures.

Annexe 2 : Grilles d'entretien

Consigne introductive (commune à toutes les sessions d'entretien)

Bonjour et merci d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je suis psychologue et je souhaite m'entretenir avec vous pour comprendre le fonctionnement du dispositif PASSVers et savoir comment vous vivez, ce que vous en pensez. Les réponses que vous me donnerez ne seront jamais rendues publiques. L'ensemble des entretiens sera analysé et présenté sous la forme d'une synthèse globale. De plus, votre nom ne sera jamais mentionné. Gardez à l'esprit qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, c'est votre point de vue qui est important pour moi. Cette conversation sera enregistrée avec ce dictaphone pour que je puisse accorder la plus grande attention à vos propos sans avoir à prendre des notes. Toutefois, j'effacerai l'enregistrement après la retranscription de l'entretien. Avez-vous des questions avant de commencer ?

1. Étude n°1

1.1. Usagers (T0)

Thème 1 : Description du parcours de vie

J'aimerais avant toute chose que nous fassions connaissance. Parlez-moi de vous / Qui êtes-vous ? *Loisirs, centres d'intérêt, mode de vie actuel…*

Thème 2 : Description du dispositif

Parlons de votre accompagnement au CMP. Racontez-moi comment ça se passe pour que je comprenne bien. *Avez-vous un exemple à me raconter ?*
Racontez-moi une expérience qui vous a bien plu / un bon souvenir. *Qu'est-ce que vous vous êtes dit ? Qu'avez-vous pensé ? Qu'avez-vous fait ?*

Thème 3 : Motivation

Pourquoi avez-vous accepté d'y participer ? Quelle était votre principale motivation ?
État de santé ? Événement de vie ?

Thème 4 : Relations d'équipe

Vous avez formé une équipe avec l'infirmière, le TS et l'un de vos proches (le cas échéant). Pouvez-vous me décrire ?
Quel est le rôle de chacun ? *Le vôtre ? Celui de… Exemple.*
Vous sentez que vous êtes complémentaires, que chacun est utile à sa façon ou bien ce n'est pas très clair, pas toujours le cas ? *Exemples* ?
D'après vous, qu'est-ce que ça apporte le fait de former une équipe ? *Sécurité ? Exemples ?*
Comment qualifieriez-vous les relations au sein de l'équipe ? *Relations de "personne à personne"/ d'égal à égal ? Avez-vous un exemple que vous pourriez me raconter ?*

Thème 5 : Prise de décisions

Comment sont prises les décisions au sein de l'équipe ? *Racontez-moi un exemple précis.*
Êtes-vous associé aux décisions / les décisions sont-elles partagées ? *Avez-vous un exemple pour illustrer que je vous suive bien ?*
Et quand vous n'êtes pas du même avis ? *Cela se passe comment ? Qui décide au final ? Exemple ?*

Thème 6 : Émergence du projet personnel

Vous avez travaillé autour d'un projet personnel/projet de vie. Est-ce que vous pouvez m'en parler ?
Comment est né ce projet ? *Qu'est-ce qui a favorisé l'expression de ce projet (ex. échelles) ? Décrivez-moi.*
Où en est le projet ?
Qu'est-ce qui a facilité la mise en œuvre du projet (liens de confiance, disponibilité de l'équipe, implication de l'entourage, les outils, les échelles utilisées) ? *Exemples ?*
Qu'est-ce qui était plus difficile ? *Exemple ?*
Qu'avez-vous aimé dans la conduite de ce projet ? Qu'avez-vous moins aimé ?

Thème 7 : Changements de regard sur soi/la maladie/les soins

Par rapport à avant (le dispositif), diriez-vous que ça a changé pour vous ? Qu'il s'est passé quelque chose de positif pour vous ?

a) Rapports avec les professionnels

Selon vous, est-ce que quelque chose a changé dans votre rapport avec les soignants ?
Dans votre regard ? Dans le leur ?

b) Rapport à la maladie

Et le rapport que vous avez avec votre maladie, diriez-vous que quelque chose a changé ?
Dans sa gestion au quotidien ? Gestion des symptômes, des traitements ? Exemples ?
Avez-vous élaboré un plan de crise (identifier les rechutes, actions à entreprendre, etc.) ? Si oui, pouvez-vous m'en parler ? A quoi cela sert d'après vous ?

c) Rapport aux autres (famille, proches)

Et avec votre entourage, comment ça se passe en ce moment ?
Selon vous, est-ce que votre entourage vous soutient ?

Selon vous, pouvez-vous compter sur les autres (professionnels, entourage) ? *Exemples ?*

Thème 8 : Estime de soi et sentiment d'auto-efficacité

Comment vous vous sentez en ce moment dans votre vie ?
Est-ce que vous vous sentez plus autonome dernièrement ou ça n'a pas beaucoup changé ? *Exemple ?*
Dites-moi ce qui va bien pour vous en ce moment, ce qui est positif, vos forces.
Racontez-moi une chose qui vous est arrivée dernièrement et pour laquelle vous vous êtes dit "Je suis fier de moi".

Thème 9 : Implication des usagers dans les soins et les activités

Et la suite ? Parlez-moi de vos projets personnels. Comment imaginez-vous votre vie ?

Est-ce que le lien entre les soins et vos projets vous semble clair ? *Exemples ?*
Selon vous, quels sont les soins qui vous sont nécessaires ?
Selon vous, quels sont les soins qui vous aident à développer vos projets personnels ?
Quels sont ceux qui vous semblent moins utiles ou inutiles ?
Y allez-vous avec plaisir, ou parce qu'il faut y aller, par obligation ?
Vous arrive-t-il d'oublier un RV parfois parce que vous avez mieux à faire ?

Thème 10 : Évaluation du programme

Pour terminer, j'aimerais savoir si vous avez le sentiment que ce programme est pertinent, qu'il répond à vos besoins ?
En quoi précisément est-il utile ? *Exemple ?*
Ses points positifs pour vous et ses points négatifs ?
Selon vous, comment pourrait-on améliorer le programme ?
Seriez-vous intéressé, si on vous proposait, d'aider l'équipe à réfléchir comment améliorer le programme ?
Est-ce que vous recommanderiez ce programme à d'autres personnes suivies pour des troubles psychiatriques ?
Que leur diriez-vous pour expliquer ce programme ? Pensez-vous que votre expérience peut leur être utile ?

1.2. Aidants familiaux

Thème 1 : Comment la personne décrit spontanément son proche / quels sont les traits saillants de son identité selon elle

J'aimerais avant toute chose que nous fassions connaissance. Parlez-moi de vous / qui êtes-vous ?

Et votre proche, pouvez-vous m'en parler ? Que pouvez-vous me dire de lui ? *Loisirs, centres d'intérêt, mode de vie actuel…*

Thème 2 : Comment le programme est vécu dans son ensemble

Parlons du programme d'accompagnement PASSVers de votre proche au CMP. Racontez-moi comment ça se passe pour que je comprenne. *Avez-vous un exemple à me raconter ?*

Racontez-moi une expérience qui vous a bien plu / un bon souvenir. *Qu'est-ce que vous vous êtes dit ? Qu'en avez-vous pensé ? Qu'avez-vous fait ?*
Racontez-moi une expérience qui selon vous a bien plu à votre proche / un bon souvenir.

Racontez-moi une expérience qui vous a déplu / un moins bon souvenir. *Qu'est-ce que vous vous êtes dit ? Qu'en avez-vous pensé ? Qu'avez-vous fait ?*
Racontez-moi une expérience qui selon vous a déplu à votre proche / un moins bon souvenir.

D'après vous, quel est le point caractéristique de cet accompagnement ? *En quoi est-il différent des autres suivis dont votre proche a déjà bénéficié ?*

Thème 3 : Motivation

D'après vous, pour quelles raisons votre proche a-t-il accepté de participer à ce programme ? Quelle était sa principale motivation ? *État de santé ? Événement de vie ?*

Qu'en avez-vous pensé ? Étiez-vous enthousiaste à l'idée qu'il participe à PASSVers ou pas tellement ?

Thème 4 : Comment est vécu le fait de former une équipe avec infirmière, TS et proche et rôle au sein de l'équipe

Vous avez formé une équipe avec votre proche, une infirmière et un travailleur social, pouvez-vous me décrire ? Quel est le rôle de chacun ? *Le vôtre ? Celui de votre proche, infirmière et TS ? Exemple ?*

Vous sentez que vous êtes complémentaires, que chacun est utile à sa façon ou bien ce n'est pas très clair, pas toujours le cas ? *Exemple* ?

D'après vous, qu'est-ce que la relation avec l'infirmière, le travailleur social et vous-même apporte à votre proche au sein de ce dispositif ? *Sécurité ? Exemple ?*

Qu'est-ce que cette relation vous apporte à vous ?

Comment qualifieriez-vous les relations au sein de l'équipe ? *Relations de "personne à personne"/ d'égal à égal ? Avez-vous un exemple que vous pourriez me raconter ?*

Thème 5 : Prise de décisions

Comment sont prises les décisions au sein de l'équipe ? *Racontez-moi un exemple précis.*

Les décisions vous paraissent-elles partagées ou pas vraiment ? *Avez-vous un exemple pour illustrer que je vous suive bien ?*

Et quand vous n'êtes pas du même avis ? *Cela se passe comment ? Qui décide au final ? Exemple ?*

Thème 6 : Comment a émergé le PPI, quels leviers et obstacles lors de sa conduite

Votre proche a travaillé autour d'un projet personnel/projet de vie. Est-ce que vous souhaitez m'en parler ?

Comment votre proche a-t-il travaillé avec l'équipe pour faire naitre ce projet (cartes, échelles...) ? Décrivez-moi.

Comment avez-vous participé à ce travail ?

Où en est le projet ?

Qu'est-ce qui a facilité la mise en œuvre du projet (liens de confiance, disponibilité de l'équipe, implication de l'entourage, les outils, les échelles utilisées) ? *Exemple ?*

Qu'est-ce qui était plus difficile ? *Exemple ?*

Qu'avez-vous aimé dans la conduite de ce projet ? Qu'avez-vous moins aimé ?

Thème 7 : Est-ce que la personne constate un changement

Par rapport à avant (le dispositif), diriez-vous que ça a changé pour votre proche ou pas vraiment ?

Qu'est-ce qu'il s'est passé de positif pour votre proche depuis qu'il est dans ce dispositif ? Et de négatif ?

Et pour vous ? Qu'est-ce qu'il s'est passé de positif ? Et de négatif ?

a) Rapport avec les professionnels

Selon vous, est-ce que quelque chose a changé dans le rapport de votre proche avec les soignants ou non ? *Dans son regard ? Dans le leur ? Dans le vôtre ?*

b) Rapport à la maladie

Et dans le rapport que votre proche a avec sa maladie, diriez-vous que quelque chose a changé ou pas vraiment ? *Dans sa gestion au quotidien ? Gestion des symptômes, des traitements ? Exemple ?*

Et le rapport que vous avez avec la maladie de votre proche ? Diriez-vous que quelque chose a changé ou pas vraiment ?

Votre proche a-t-il élaboré un plan de crise (identifier les rechutes, actions à entreprendre, etc.) ? Si oui, souhaitez-vous m'en parler ? A quoi cela sert d'après vous ? Et d'après lui, selon vous ?

c) Rapport aux autres (famille, proches)

Et avec votre proche, comment ça se passe en ce moment ? *Exemple ?*

Est-ce que quelque chose a changé dans le rapport que vous avez avec votre proche depuis qu'il bénéficie de PASSVers ou pas vraiment ?

Selon vous, est-ce que votre proche a l'impression que vous le soutenez ou pas tellement ?

Selon vous, votre proche a-t-il l'impression de pouvoir compter sur les autres ? (Professionnels, entourage) ? *Exemples ?*

Thème 8 : Estime de soi et sentiment d'auto-efficacité

Selon vous, comment votre proche se sent dans sa vie en ce moment ?

Est-ce que vous diriez qu'il est plus autonome dernièrement ou ça n'a pas beaucoup changé ? *Exemple ?*

Dites-moi ce qui va bien pour votre proche en ce moment, ce qui est positif, ses forces.

Racontez-moi une chose qui lui est arrivée dernièrement et pour laquelle il a pu se dire "Je suis fier de moi".

Thème 9 : Est-ce que le programme a permis de préciser les objectifs de vie, est-ce que la personne est davantage impliquée ?

Et la suite ? Parlez-moi des projets personnels de votre proche. Comment pensez-vous qu'il imagine sa vie dans quelques années ?

Et vous, comment imaginez-vous sa vie ?

Est-ce que le lien entre les soins et les projets de votre proche vous semble clair ? *Exemples ?*

Est-ce que vous pensez que votre proche perçoit clairement ce lien ? *Exemples ?*

Selon vous, quels sont les soins qui lui sont nécessaires ?

Et quels sont les soins qui lui paraissent nécessaires ?

Selon vous, quels sont les soins qui l'aident à développer ses projets personnels ?

Quels sont ceux qui vous semblent moins utiles ou inutiles ?

Et quels sont les soins qui lui paraissent moins utiles ou inutiles ?

Pensez-vous que votre proche va à ses RV PASSVers avec plaisir, ou parce qu'il faut y aller, par obligation ? Et vous, l'accompagnez-vous avec plaisir ou par obligation ?

Arrive-t-il à votre proche d'oublier un RV parfois parce qu'il a mieux à faire ? Et vous ?

Thème 10 : Évaluation du programme

Pour terminer, j'aimerais savoir comment vous évaluez ce programme, ce que vous en pensez depuis que votre proche en bénéficie.

Pensez-vous que votre proche en est satisfait ou pas vraiment ? *Exemple ?*

En quoi précisément est-il utile ? *Exemple ?*

Ses points positifs pour vous et ses points négatifs ?

Selon vous, comment pourrait-on améliorer le programme ?

Est-ce que vous recommanderiez ce programme à d'autres personnes suivies pour des troubles psychiatriques ou non ? Pour quelles raisons ?

Que leur diriez-vous pour expliquer ce programme ? Pensez-vous que l'expérience de votre proche peut leur être utile ?

Commentaire libre

1.3. Professionnels (de Versailles)

Thème 1 : Description du parcours professionnel

J'aimerais avant toute chose que nous fassions connaissance. Parlez-moi de vous / de votre parcours.

Thème 2 : Description du dispositif

Parlez-moi du dispositif PASSVers.
Racontez-moi, en quoi il consiste ?
Pour que je comprenne bien, d'après-vous, quelles sont les caractéristiques de cet accompagnement ? *En quoi est-il différent/semblable des autres suivis ?*
Parlez-moi du plan de crise. *Exemples*
Et vous, quel est votre rôle dans le dispositif ? *Qu'est-ce que vous en pensez ?*

Thème 3 : Motivation

Pourquoi avez-vous accepté d'y participer ? *Quelle était votre principale motivation ?*

Thème 4 : Relations d'équipe

Vous avez formé une équipe avec l'infirmière/le TS, l'usager et l'un de ses proches (le cas échéant). Pouvez-vous me décrire ?
Quel est le rôle de chacun ? *Le vôtre ? Celui de… Exemple.*
Vous sentez que vous êtes complémentaires, que chacun est utile à sa façon ou bien ce n'est pas très clair, pas toujours le cas ? *Exemples* ?
D'après vous, qu'est-ce que ça apporte le fait de former une équipe ? *Sécurité ? Exemples ?*
Comment qualifieriez-vous les relations au sein de l'équipe ? *Relations de "personne à personne"/ d'égal à égal ? Avez-vous un exemple que vous pourriez me raconter ?*

Thème 5 : Prise de décisions

Comment sont prises les décisions au sein de l'équipe ? *Racontez-moi un exemple précis.*
Est-ce que l'usager est associé aux décisions / les décisions sont-elles partagées ? *Avez-vous un exemple pour illustrer que je vous suive bien ?*
Et quand vous n'êtes pas du même avis ? *Cela se passe comment ? Qui décide au final ? Exemple ?*

Thème 6 : Émergence des projets personnels

Vous travaillez autour des projets personnels/projet de vie des usagers. Est-ce que vous pouvez m'en parler ?
Exemple de projet : Comment est né ce projet ? *Qu'est-ce qui a favorisé l'expression de ce projet (ex. échelles) ? Décrivez-moi.*
Où en est le projet ?
Qu'est-ce qui a facilité la mise en œuvre du projet (liens de confiance, disponibilité de l'équipe, implication de l'entourage, les outils, les échelles utilisées) ? *Exemples ?*
Qu'est-ce qui était plus difficile ? *Exemple ?*
Qu'avez-vous aimé dans la conduite de ce projet ? Qu'avez-vous moins aimé ?

Thème 7 : Changement de regard sur les usagers/maladie/soins

Par rapport à avant (le dispositif), diriez-vous que ça a changé pour vous dans votre pratique ?
Selon vous, est-ce que quelque chose a changé dans votre rapport avec les usagers ?
Dans votre regard ? Dans le leur ?
Et le rapport que vous avez avec la maladie et dans vos pratiques, diriez-vous que quelque chose a changé ?
Dans sa gestion au quotidien ? Gestion des symptômes, des traitements ? Exemples ?

Thème 8 : Estime de soi et sentiment d'auto-efficacité

Comment vous vous sentez en ce moment dans votre pratique ?
Dites-moi ce qui va bien pour vous en ce moment, ce qui est positif, vos forces.
Racontez-moi une chose qui vous est arrivée dernièrement dans votre travail et pour laquelle vous vous êtes dit “Je suis fier de moi”.

Thème 9 : Implication des usagers dans les soins et les activités

Est-ce que le programme a permis de préciser les objectifs de vie des usagers ?
Est-ce que les usagers sont davantage impliqués dans les soins ? Dans les activités ?
Selon vous, quels sont les soins qui aident le plus à développer les projets personnels ?
Quels sont ceux qui vous semblent moins utiles ou inutiles ?

Thème 10 : Évaluation du programme

Pour terminer, j'aimerais savoir si vous avez le sentiment que ce programme est pertinent, qu'il répond aux besoins des usagers ?
En quoi précisément est-il utile ? *Exemple ?*
Ses points positifs pour vous et ses points négatifs ?
Selon vous, comment pourrait-on améliorer le programme ?

Commentaire libre

---

2. Étude n°2 (Usagers revus à T1)

Tout d'abord, je vous propose que nous fassions connaissance. Parlez-moi de vous/Qui êtes-vous ? *Mode de vie, loisirs et intérêts*

Thème 1 : Liens avec les autres

Comment ça se passe avec les autres, racontez-moi ?

> Et avec vos proches en ce moment ? Comment vous sentez-vous avec famille/amis/conjoint/enfants ? Faites-vous des activités avec eux ou préférez-vous être seul ? *Exemples*
>
> Avez-vous des activités de groupe ? Si oui, racontez-moi comment ça se passe ? *Groupe d'Entraide Mutuelle, Centre de jour…*

Certains pensent qu'ils peuvent compter sur les autres lorsqu'ils ont besoin d'aide et d'autres pensent qu'ils ne peuvent pas compter sur les autres. Et vous, qu'en pensez-vous ? *Exemples*

Et vous, avez-vous l'impression ou non de pouvoir aider les autres lorsqu'ils en ont besoin ? *Exemples*

Thème 2 : Espoir et projection dans l'avenir

Avez-vous des projets ? Quels projets pour les mois à venir ? Comment imaginez-vous de les réaliser ? *Emploi, formation, activités artistiques, loisirs, sport, vie amoureuse, amicale, familiale, la santé…*

> Quelle place de la maladie dans votre vie ?
>
> Est-ce que vous avez d'autres souhaits ? *familles, amis...*

Thème 3 : L'identité

Quels sont les premiers mots qui vous viennent à l'esprit si vous deviez décrire qui vous êtes ?

> *Demander un exemple pour chaque mot* : racontez-moi la dernière fois où vous avez été [attribut] ?

Est-ce que vous pensez que ces mots seraient différents si vous n'aviez pas cette maladie ? Quels seraient ces mots ?

Pouvez-vous me dire quels sont les aspects positifs de votre personnalité ? Et les aspects moins positifs ?

Thème 4 : Sens de la vie

Comment ça se passe en ce moment dans votre vie, racontez-moi ? *Activités, relations avec les autres, santé*

Avoir le sentiment de réussir sa vie, ce serait quoi vous concernant ?

Rebondir si besoin sur les propos pour transition en vie réelle. Par ex. « fonder une famille » : Et vous, où en êtes-vous dans ce domaine ?

Êtes-vous satisfait de votre vie actuellement ? *un peu, beaucoup…*

Comment vous pourriez améliorer votre vie ?

Avez-vous une pratique spirituelle dans votre quotidien ? *Pratique religieuse, bénévolat, méditation…*

Est-ce que votre maladie vous a apporté quelque chose ?

Qu'est-ce que cela vous empêche de faire ?

Qu'est-ce que cela vous permet tout de même de faire ?

Qu'est-ce que vous aimeriez pouvoir faire si vous n'étiez pas malade ?

Thème 5 : Empowerment

Dans votre vie en général, quelles sont les décisions que vous prenez ? Quelles sont les décisions que les autres prennent pour vous ? *Explorer vie quotidienne, démarches administratives, finances…*

A l'évocation des évènements <u>récents</u> positifs ou négatifs lors de l'entretien, en profiter pour interroger le locus of control : Qui est responsable de ce qu'il s'est passé ? Vous ? Les autres ? / Qui pourrait changer quelque chose ? Vous ? Les autres ?

Sinon, interroger directement :
Donnez-moi un exemple de quelque chose qui s'est bien passé dans votre vie <u>récemment</u>.

Puis : Et vous pensez que c'est grâce à qui ou à quoi ? / Qui est responsable de ce qu'il s'est passé ? Vous ? Les autres ?

Donnez-moi un exemple de quelque chose qui s'est mal passé dans votre vie <u>récemment</u>.

Puis : Qui est responsable de ce qu'il s'est passé ? Vous ? Les autres ? / Qui pourrait changer quelque chose ? Vous ? Les autres ?

Pouvez-vous me dire quelles sont vos forces, vos points positifs ?

Pouvez-vous me donner un exemple de situation cette année où vous étiez fier(e) de vous ?

Thème 6 : Les attentes et l'appréciation vis-à-vis de PASSVers

T0 : On vous a proposé d'entrer dans le dispositif PASSVers récemment. Est-ce que vous pouvez me décrire ce dispositif ? Comment ça se passe pour vous, racontez-moi ? Qu'est-ce que vous attendez de PASSVers ? *Exemples*

T1 : Vous êtes inclus dans le dispositif PASSVers depuis 12 mois. Est-ce que vous pouvez me décrire ce que vous avez fait avec l'équipe de PASSVers ? Qu'est-ce que cela vous apporte/vous a apporté ? Qu'est-ce que vous souhaiteriez que cela vous apporte ?

> Donnez-moi des exemples de choses qui ont changé dans votre vie depuis PASSVers ? Et des exemples de choses qui n'ont pas changé ?
>
> Avez-vous l'impression de pouvoir aborder facilement tous les sujets qui vous préoccupent avec eux ou pas vraiment ? Y a-t-il des sujets que vous ne pouvez pas aborder ?

Conclusion

Y a-t-il quelque chose dont on n'a pas parlé et que vous aimeriez aborder ? Concernant vous-même, vos proches, vos activités, vos projets, le CMP, PASSVers ?

Merci pour votre participation.

---

3. Étude n°3 (Professionnels de Versailles et Rueil-Malmaison)

J'aimerais avant toute chose que nous fassions connaissance. Parlez-moi de vous / de votre parcours.

Thème 1 : Description du dispositif

Parlez-moi du dispositif PASSVers. Racontez-moi, en quoi il consiste ? *En quoi est-il différent/semblable des autres suivis ?*

Et vous, quel est votre rôle dans le dispositif ? *Qu'est-ce que vous en pensez ?*
Avez-vous un exemple à me raconter pour que je comprenne bien ?

Thème 2 : Motivation

Pourquoi avez-vous accepté d'y participer ? *Quelle était votre principale motivation ?*

Le programme tel qu'il est mis en place correspond-il à vos attentes ou est-il différent de ce que vous aviez imaginé ? *Exemples ?*

Thème 3 : Empowerment

Comment vous vous sentez en ce moment dans votre pratique ?

Donnez-moi un exemple de quelque chose qui s'est bien passé, selon vous, dans votre travail <u>récemment</u>, ou de quelque chose dont vous avez été fier. (faire raconter en détail)

> *Puis :* Et vous pensez que c'est grâce à qui ou à quoi ? / Qui est responsable de ce qu'il s'est passé ? *Vous ? Les autres ?*

Donnez-moi un exemple de quelque chose qui s'est moins bien passé selon vous dans votre travail récemment.

> *Puis :* Qui est responsable de ce qu'il s'est passé ? Vous ? Les autres ? / Qui pourrait changer quelque chose ? *Vous ? Les autres ?*

> Quels sont vos points forts dans votre travail, selon vous ?

Thème 4 : Prise de décisions

Comment sont prises les décisions au sein de l'équipe ? *Racontez-moi un exemple précis.*

Quel est la place de l'usager dans les décisions qui se prennent lors des rendez-vous PASSVers ? *Avez-vous un exemple pour illustrer que je vous suive bien ?*

Racontez-moi une fois ou vous n'avez pas été d'accord. *Qui a décidé au final ? Exemples*

Thème 5 : Changement de regard sur les usagers/maladie/soins

Parlez-moi d'un de vos accompagnements actuels, celui que vous voulez.

> Qu'est-ce qui a facilité la mise en œuvre du projet de l'usager *(liens de confiance, disponibilité de l'équipe, implication de l'entourage, de l'usager, les outils utilisés)* ? *Exemples ?*

Qu'est-ce qui était plus difficile dans cet accompagnement ? *Exemple ?*

Qu'avez-vous aimé dans la conduite de ce projet ? Qu'avez-vous moins aimé ?

Par rapport à avant (le dispositif), diriez-vous que ça a changé pour vous dans votre pratique ?

> Selon vous, est-ce que quelque chose a changé dans votre rapport avec les usagers ? *Dans votre regard ? Dans le leur ? Exemples ?*

> Et le rapport que vous avez avec la maladie et dans vos pratiques, diriez-vous que quelque chose a changé ? *Dans sa gestion au quotidien ? Gestion des symptômes, des traitements ? Exemples ?*

Conclusion

Y a-t-il quelque chose dont on n'a pas parlé et que vous aimeriez aborder ? Concernant vous-même, vos proches, vos activités, vos projets, le CMP, PASSVers ?

Merci pour votre participation.

Annexe 3 : Fiche d'information et formulaire de consentement pour les participants

FICHE D'INFORMATION CONCERNANT LA RECHERCHE

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche qui a pour objectif principal de décrire l'évolution du processus de rétablissement chez les usagers soutenus par le dispositif PASSVers. Ce dispositif propose un accompagnement socio-sanitaire visant à favoriser l'insertion et l'autonomie des personnes suivies pour un trouble psychiatrique susceptible de conduire à des difficultés sociales, professionnelles ou dans la vie quotidienne. Cet accompagnement intervient en complément des soins médicaux et psychologiques les plus appropriés. Ce dispositif suit les recommandations de la littérature internationale et du Centre de Preuves en Psychiatrie et en santé Mentale. Nous souhaitons montrer que le dispositif PASSVers permet aux personnes suivies pour un trouble psychiatrique un meilleur niveau de rétablissement que ne le permettaient les soins antérieurs.

Nous souhaitons recueillir des données à partir d'entretiens de recherche d'environ une heure, menés avec des usagers, des professionnels impliqués et des aidants familiaux. Nous envisageons de rencontrer les participants une première fois au début de l'inclusion des usagers dans le dispositif puis un an plus tard afin d'apprécier le processus de rétablissement des personnes accompagnées au fil du temps. Les entretiens aborderont la question de l'identité et des relations interpersonnelles, la projection dans l'avenir, le sens de la vie et la responsabilité personnelle.

Toutes les données feront l'objet d'un enregistrement informatisé dans une base de données et elles seront traitées de façon confidentielle et anonyme : vos noms et prénoms seront remplacés par un code ne permettant pas de vous identifier. Votre participation à cette étude est libre est volontaire et vous pouvez arrêter d'y participer à tout moment. Dans le cas où vous vous opposez à participer à cette recherche, vous continuerez de bénéficier de la meilleure prise en charge possible, conformément aux connaissances actuelles.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e) : .....

déclare accepter participer bénévolement à la recherche dans les conditions précisées ci-dessous.

J'ai reçu et j'ai bien compris les informations présentées dans la feuille ci-jointe. Il m'a été précisé que :

- Je suis libre d'accepter ou de refuser ainsi que d'arrêter à tout moment ma participation. Je suis informé(e) que l'étude peut s'arrêter à tout moment, à l'initiative de l'investigateur.

- J'accepte de respecter entièrement les recommandations faites dans le protocole et de coopérer avec l'investigateur. Je l'informerai si je ressens toute gêne inattendue ou inhabituelle.

- Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par des personnes qui collaborent avec l'équipe de recherche. Je pourrai à tout moment demander des informations à l'équipe de recherche et je pourrai exercer mon droit d'accès, de rectification ou d'opposition.

- Si je le désire, je peux être tenu(e) au courant des résultats de la recherche.

- Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Fait à ....., le.....

L'équipe de recherche Participant à l'étude

Annexe 4 : Accord du comité de protection des personnes Sud-ouest et Outre-mer

COMITE de PROTECTION des PERSONNES
SUD-OUEST ET OUTRE-MER I
Secrétariat : Mme CHÉRON - Mme ESPITIA – Mme LE MEUR
AGENCE REGIONALE de SANTE OCCITANIE – Bureau 1048
10 chemin du raisin - 31050 TOULOUSE CEDEX 9
Tél. : 05 34 30 27 55 / 05 34 30 27 56 - Fax 05 34 30 27 38 - Mail : cppsoom1@ars.sante.fr

Président : Denis BENAYOUN
Vice-Président : Jean Michel SENARD
Secrétaire général : Laurence NEGRE- PAGES
Trésorier : Danielle CHARRAS

Membres Titulaires et *Suppléants*

1er collège

* personnes qualifiées en recherche
Jean-Michel SENARD
Jean-Marie CONIL
Laurence NEGRE-PAGES
Etienne CHATELUT
Nathalie NASR
Jeanne-Hélène di DONATO
Nicolas SAVY
Franck MOESCH

* médecins généralistes
Serge ANE
Robert RIVIERE

* pharmaciens hospitaliers
Christine BARLA

* infirmiers
Christian CAZOTTES

2ème collège

* personnes qualifiées en éthique
Didier MERCKX
Stéphanie BIMES-ARBUS

* psychologues
Josiane PERISSE
Béatrice HENDERSON

* travailleur social
Sophie LEBOUCHER

* juristes
Denis BENAYOUN
Isabelle POIROT-MAZERES
Danielle CHARRAS
Emmanuelle RIAL-SEBBAG

* représentants d'associations et usagers de la santé
Christophe DIVERNET
Jacques SERVILLE
Ginette MILHAVET-SALENDRE

CENTRE HOSPITALIER DE VERSAILLES
Monsieur Guillaume GIRARD
177 Rue de Versailles
78157 LE CHENAY

Toulouse, le 10 avril 2018

Monsieur,

Dans sa séance du 09 avril 2018, le comité de protection des personnes (C.P.P.) Sud-Ouest et Outre-Mer I a examiné vos réponses à l'avis du 13 février 2018 concernant le projet de recherche impliquant la personne humaine intitulé :

Parcours sanitaire et social visant au rétablissement des personnes vivant avec une schizophrénie sur les villes de Versailles et Le Chenay (Secteur 78G017) -Protocole P17/19 – v2 du 16/03/2018 - n° ID RCB 2017-A03529-44 **(Dossier 1-18-09)** (2°HPS)

que vous lui avez soumis en qualité de responsable de l'étude, et dont le médecin coordonnateur chargé de l'étude Pr Christine PASSERIEUX, Chef du Pôle Psychiatrie au CH de Versailles.

Etaient présents en qualité de titulaires : MM. SENARD, CHATELUT, SAVY et Mme Di DONATO, personnes qualifiées en matière de recherche biomédicale, Dr ANÉ médecin généraliste, Mme BARLA pharmacien hospitalier, M. CAZOTTES infirmier (1er collège), M. MERCKX personne compétente en matière d'éthique, Mme PERISSE psychologue, Me BENAYOUN et Mme POIROT-MAZERES personnes compétentes en matière juridique, M. DIVERNET et M. SERVILLE représentants des associations de malades et usagers de la santé (2ème collège).
Assistaient aussi à la séance, en qualité de suppléants : M. MOESCH personne qualifiée en matière de recherche biomédicale, (1er collège), Mme BIMES-ARBUS personne compétente en matière d'éthique, Mme HENDERSON psychologue, Mme CHARRAS personne compétente en matière juridique (2ème collège).

Le comité a examiné les documents suivants: La Réponse aux différentes questions posées du Pr Passerieux, investigateur coordonnateur de l'essai, le Protocole modifié, V2 du 16/03/2018, la note d'information patient modifiée, V2 du 16/03/2018, la note d'information tuteur ou curateur modifiée, V2 du 16/03/2018, le Résumé de l'étude modifié, V2 du 16/03/2018, l'attestation de recueil de consentement oral du tuteur ou curateur modifiée, V2 du 16/03/2018.

Après avoir entendu les rapporteurs et délibéré, le comité fait de votre dossier l'analyse suivante :
La justification de l'étude est pertinente ; le rapport des bénéfices et des risques est acceptable.
Les objectifs de votre recherche et les moyens mis en œuvre pour atteindre ces objectifs sont suffisamment bien définis et argumentés.
La méthodologie est clairement décrite et adaptée aux objectifs.
Les notices d'information et formulaires de consentement sont bien rédigés et comportent toutes les informations nécessaires.

En conséquence, le CPP Sud-Ouest et Outre-Mer I émet un :

AVIS FAVORABLE

à la **réalisation de votre projet**.

Je vous prie d'agréer, Monsieur, l'assurance de ma considération distinguée.

Le Président
Me D. BENAYOUN