

Appel à projets de recherche 2008

« Handicap psychique, autonomie, vie sociale »

DREES-MiRe et CNSA, en collaboration avec la DGAS, le GIS-IRESP et l'UNAFAM

11 mars 2011

Titre : ELABORATION D'UNE STRATEGIE D'EVALUATION DES FACTEURS FONCTIONNELS PREDICTIFS DE L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES SUJETS SCHIZOPHRENES

Responsable scientifique : Alain LEPLIGE

RAPPORT FINAL DE RECHERCHE

INTRODUCTION.....	2
METHODOLOGIE	2
1- Analyse conceptuelle critique	2
2- Revue analytique des instruments d'évaluation	2
3- Confrontation préliminaire des données de la littérature aux données recueillies.....	3
REALISATIONS (JANVIER 2009 - JUIN 2010).....	3
1. Revue de littérature.....	3
2. Résultats préliminaires de la revue de littérature.....	4
3. Le séminaire	11
4. Colloque international « Handicap psychique, fonctionnement en situation et rétablissement »	11
5. Etude empirique	19
6. Conclusion.....	23

INTRODUCTION

Les travaux internationaux récents soulignent l'importance du retentissement fonctionnel (functional outcome) pour la réinsertion professionnelle des sujets schizophrènes. Une telle réinsertion dépend par ailleurs de facteurs multiples dont des éléments affectifs et motivationnels, d'où la complexité des évaluations. Notre projet a visé à prendre en compte cette multitude de facteurs de façon à élaborer des stratégies efficaces de réinsertion. La notion de « fonctionnement dans un environnement réel » (real-world functioning) est apparue comme une notion pouvant permettre d'élaborer, de mettre en œuvre et d'évaluer des stratégies d'insertion professionnelle des sujets schizophrènes qui soient pertinentes et efficaces.

Cette notion n'est cependant pas sans ambiguïté et sa pertinence nous a semblé devoir faire l'objet d'une analyse critique détaillée préalablement à sa prise en compte opérationnelle dans l'évaluation de l'employabilité des sujets schizophrènes.

Il s'est agit notamment : 1/de préciser comment cette notion de RWF s'articule au fonctionnement cognitif et à la qualité de la vie, 2/d'en faire l'analyse critique afin de contribuer d'une façon constructive à l'identification de stratégies efficaces de réinsertion des sujets schizophrènes, 3/de confronter cette analyse aux critères de recrutement des entreprises et à leurs préoccupations relatives à l'intégration de personnes handicapées psychiques.

METHODOLOGIE

Notre projet a comporté plusieurs volets :

1- Analyse conceptuelle critique

- Aspects conceptuels, historiques et sociologiques des notions de retentissement fonctionnel (functional outcome) et de fonctionnement dans un environnement réel (RWF), ainsi que d'autres notions souvent intriquées à celles-ci : potentialisation (empowerment), rétablissement (recovery).
- Relations entre fonctionnement cognitif et fonctionnement dans un environnement réel.
- Relations entre fonctionnement dans un environnement réel, retentissement fonctionnel et qualité de vie.
- Discussion de la cohérence conceptuelle de cet ensemble de concepts et de modèles qui ont été proposés pour en spécifier les relations réciproques.
- Identification dans la littérature des variables prédictives de la réinsertion professionnelle.
- L'enquête devait porter sur les variables identifiées et utilisées par les travailleurs sociaux ou par les professionnels des relations humaines dans les entreprises ou les administrations. Un point important concernait l'évaluation de la compatibilité et de la convergence de ces critères.
- Identification, explication et discussion des modèles conceptuels sous-jacents. Par exemple : modèle de la CIF, modèle de Bowie et al., modèle de Martinuzzi, etc.

2- Revue analytique des instruments d'évaluation et des modalités de leur mise en oeuvre

Cette revue a visé d'une part à identifier les différents instruments utilisés, à les décrire et à les soumettre à une analyse critique du point de vue de leurs propriétés (psychométriques le cas échéant) et de la valeur prédictive des informations auxquelles ces instruments donnent accès. Il était également prévu que la qualité de la littérature décrivant la mise au point de ces instruments et leur validation soit également analysée. Cette revue avait aussi pour but de préciser la place et la pertinence des entretiens intersubjectifs spécialisés recommandés par exemple par l'OMS quant aux perspectives d'insertion professionnelle des sujets schizophrènes.

3- Confrontation préliminaire des données de la littérature aux données recueillies lors d'une enquête de terrain menée auprès d'acteurs spécialisés du milieu médico-social

REALISATIONS (janvier 2009 - juin 2010)

Les six premiers mois (janvier-juin 2009) ont été axés sur la constitution d'une base bibliographique et l'organisation de séances de séminaire permettant de nourrir l'analyse conceptuelle critique des notions de fonctionnal outcome et de Real-World Functioning relativement à l'insertion professionnelle des personnes schizophrènes. A partir de l'automne 2009, sur la base d'une première revue de littérature effectuée par Arnaud Plagnol et Bernard Pachoud, les modalités de l'étude empirique ont été discutées et une première série d'entretiens-pilotes auprès d'experts des structures médico-sociales a été réalisée. De plus, l'organisation d'un colloque sur le thème "Handicap psychique, fonctionnement en situation et rétablissement" les 3 et 4 mai 2010 à l'Ecole Normale Supérieure a permis d'explicitier les enjeux épistémologiques fondamentaux sous-jacents à la recherche et de réunir certains des meilleurs experts internationaux pour articuler ce cadre conceptuel avec l'étude empirique.

1. Revue de littérature

La revue de littérature, coordonnée par Arnaud Plagnol, s'est structurée autour de la constitution d'une importante base bibliographique (§ 1.1). Nous présentons également les premiers résultats de cette revue (§1.2).

Recherche bibliographique

Une série de réunions a permis de définir les axes de la recherche et ses modalités concrètes, avec le souci constant de disposer d'un "état de l'art" actualisé pour préparer l'étude empirique sur l'insertion professionnelle des personnes schizophrènes.

Principes

Les mots-clés fonctionnal outcome et real-world functioning ont été retenus pour une première recherche. Ces mots-clés étaient associés soit à un terme précisant le domaine clinique (schizophrenia ou mental illness) ou médico-social (disability), soit à un terme explicitant le domaine de la réhabilitation et de l'insertion professionnelle (work ou rehabilitation ou vocational activity ou employment). L'association de ces deux domaines a elle-même fait l'objet d'une investigation.

Un second groupe de recherche a été effectué autour de 4 mots-clés spécifiant certaines dimensions importantes pour la problématique de l'étude : ecological validity, metacognition, empowerment, recovery. (Ces mots-clés étaient associés à schizophrenia, mental illness ou disability.)

Ce principe put être modulé pour affiner la recherche en fonction des avancées du projet. Certaines références ont été éliminées de la base lorsqu'elles étaient non pertinentes, et les lectures effectuées ont pu conduire vers d'autres références qui ont été ajoutées lorsque leur intérêt se confirmait.

Sources retenues

Outre une interrogation systématique de MEDLINE et PSYCINFO, des revues spécialisées telles que Schizophrenia Research, Schizophrenia Bulletin, American Journal of Psychiatry, Archives of General Psychiatry, Disability & Rehabilitation, Annales Médico-psychologiques, l'Encéphale... ont pu être scrutées spécifiquement.

Par ailleurs, les outils concrets d'évaluation du Real-World Functioning et des capacités professionnelles dans les situations de troubles mentaux sévères ont été recherchés avec une attention particulière. Certains auteurs — M. Bell, Ch. Bowie, R. Keefe, T. Lecomte, A. Menditto, T. Patterson* — ont été directement contactés pour obtenir les outils et les articles-principes correspondants.

Constitution d'une base de données

La recherche bibliographique a permis de constituer une base de près de 474 références (liste arrêtée au 25 juin 2009 en Annexe 5, actualisée jusqu'en juin 2010). Cette base avait vocation à être mise en ligne avec un accès réservé dans l'objectif de nourrir des échanges et coopérations avec d'autres chercheurs dans ce domaine. Afin de faciliter l'exploitation de cette base, les références ont été classées selon 7 thèmes, un document reprenant dans chaque cas la liste des références avec les résumés correspondants.

1. Retentissement fonctionnel [Fonctional outcome] et schizophrénie. (voir annexe)
2. Fonctionnement en situation [Real-World Functioning] et schizophrénie/trouble mental. (voir annexe)
3. Schizophrénie/handicap [disability] et insertion professionnelle/réhabilitation. (voir annexe)
4. Rétablissement [Recovery] et schizophrénie
5. Pouvoir d'agir {Empowerment} et schizophrénie
6. Validité écologique et trouble mental/handicap [disability]
7. Métacognition et schizophrénie

Premières valorisations

La recherche bibliographique et une première revue de littérature effectuée à partir de cette recherche ont été présentées le 6 mai 2009 en séminaire par V. Matrat, A. Plagnol & K. Grenier¹.

Cette présentation a inspiré deux articles dans *La Lettre du psychiatre*.^{2,3} La base bibliographique a également été utilisée pour la rédaction d'un article dans *Disability & Rehabilitation* par B. Pachoud, A. Plagnol & A. Leplège.⁴ Signalons enfin le mémoire de Master II de V. Matrat⁵. Les contacts pris avec différents auteurs ont permis de faire venir des experts internationaux des domaines étudiés lors d'un colloque international à l'ENS-Ulm (3 et 4 mai 2010, cf. *infra*).

2. Résultats préliminaires de la revue de littérature

Une première analyse de la base bibliographique a permis de clarifier les notions cardinales de notre recherche (Real-World Functioning et functional outcome), de préciser leur articulation avec des

* Pour les références complètes, voir annexe 2

1 Matrat, V., Plagnol, A., & Grenier, K. (2009). Autour de la notion de Real-World Functioning : recherche bibliographique, filiations conceptuelles et outils d'évaluation. Séminaire "Insertion professionnelle et schizophrénie". Université Paris Diderot.

2 Plagnol, A. (2009). Pathologie schizophrénique et insertion professionnelle. *La Lettre du Psychiatre*, V(6), 118-121.

3 Matrat, V., & Grenier, K. (2009). Real-World functioning et insertion : une nouvelle perspective ? *La Lettre du Psychiatre*, V(6), 126-129

4 Pachoud, B; Plagnol, A; Leplège (2010) Outcome, recovery and return to work in severe mental illnesses. *Disability and Rehabilitation*. 32(12): 1043-1050

5 Matrat, V. (2010). Evaluer le fonctionnement en environnement réel des personnes en situation de handicap psychique. Pourquoi ? Comment ? — Une clarification conceptuelle de la notion de "Real-World Functioning". Mémoire de master 2 recherche en histoire et philosophie des sciences. Université Paris Diderot. (voir Annexe 4)

concepts centraux de la problématique actuelle de la réinsertion des personnes en situation de handicap (empowerment, recovery), de mieux en cerner les limites notamment quant aux méthodes d'évaluation disponibles, et d'apprécier les possibilités d'étude empirique relativement à l'insertion professionnelle.

2.1. Le fonctionnement en situation (Real-World Functioning) [RWF]

La recherche internationale s'accorde sur la nécessité de mieux prendre en compte le « fonctionnement dans l'environnement réel » pour développer des stratégies efficaces d'insertion au-delà des soins pour les personnes schizophrènes. Toutefois l'analyse de la littérature a montré que le Real-World Functioning était un concept dont les contours sont encore surtout définis négativement, reposant sur l'opposition entre la "vie réelle" et des contextes plus artificiels d'évaluation (services hospitaliers ou laboratoires). Ce concept permet de mettre l'accent sur des déterminants-clés de l'insertion qui ne peuvent que difficilement être pris en compte dans de tels contextes, mais son abord scientifique est par définition problématique, des modalités rigoureuses d'évaluation étant encore à définir, particulièrement dans le champ de l'insertion professionnelle.

Origines et cadre conceptuel

La notion de Real-World Functioning a émergé à partir de plusieurs courants convergents qui débordent très largement le champ de la santé mentale :

Sur le plan épistémologique, cette émergence s'inscrit dans une critique générale de la portée des situations de laboratoire quant aux sciences humaines, avec un accent porté sur l'importance du contexte écologique pour l'élaboration de connaissances pertinentes pour la vie des individus (ecological validity).

Dans le champ du handicap, cette émergence est liée à la prise de conscience de la nécessité d'appréhender les interactions individus-environnement d'une façon systémique et prenant en compte la dynamique adaptative du rapport du sujet au monde. Le RWF est ainsi évoqué dans des contextes variés où il importe de préciser les effets concrets des dispositifs d'aide aux personnes en situation de handicap, notamment les traumatismes cérébraux (Chaytor, et al., 2007 ; Polissar et al., 1994 ; Sbordone, 2001 ; Sherer et al., 2002 ; Silver, 2000) et les troubles gériatriques (Allaire et al., 2009 ; Patterson & Harvey, 2008)*.

Relativement à la schizophrénie, le développement de l'abord du Real-World Functioning s'est nourri des préoccupations sur le functional outcome stimulées par les limites des prises en charge classiques alors même que l'efficacité des médicaments rendait possible un retour à une vie sociale en dehors de l'hôpital (e.g. Carpenter, 2006 ; Carter 2006 ; Siegel et al., 2006)*. Si le fonctionnement neuro-cognitif peut représenter une cible pertinente pour forger de nouveaux outils thérapeutiques, notamment dans le cadre de la remédiation cognitive, des interrogations sont apparues quant à la portée sur le RWF de l'amélioration de performances purement cognitives (Heydebrand, 2007)*. Des études de grande ampleur comme MATRICS sur les médicaments ciblant les fonctions cognitives – avec la montée en puissance des antipsychotiques atypiques — et leur impact réel sur la vie des personnes schizophrènes ont contribué à stimuler une nouvelle approche (Bromley, 2005 ; Harvey, 2006 ; Kasper & Resinger, 2003 ; Keefe et al., 2006b)*. Le souci de l'impact financier des prises en charge et d'une meilleure planification de l'usage des ressources, notamment via le problème de l'insertion professionnelle, a pu aussi inciter à un abord direct du real world (Fitzgerald et al., 2007 ; Kulkarni et al., 2007)*.

S'il n'existe pas de définition standardisée du Real-World Functioning — et ceci reflète le cœur des difficultés épistémologiques visées par cette notion — on peut retenir la caractérisation par contraste qu'en donne Bowie et al. (2006)*: le Real-World Functioning désigne « ce que la personne fait » réellement (performance — « what the person does

* Pour les références complètes, voir annexe 2.

do ») par opposition à « ce que la personne peut faire » dans des conditions optimales (capacité – « what the person can do »). Comme Bowie et al. le soulignent, cette activité dans le monde réel est « susceptible d'être influencée non seulement par des habiletés cognitives ou autres, mais aussi par une variété de facteurs motivationnels et environnementaux ». La mise en œuvre de cette notion soulève de multiples difficultés, à commencer par la détermination des catégories pertinentes pour décrire le fonctionnement de la personne dans son environnement réel ordinaire. Si certains soulèvent ce problème, en pratique l'abord du Real-World Functioning chez les personnes schizophrènes se décline selon trois pôles clairement repérables dans la littérature: tâches de vie quotidienne, fonctionnement social, insertion professionnelle.

Fonctionnement neuro-cognitif, RWF et facteurs tiers

Comme nous l'avons mentionné, les limites d'une approche purement cognitive des troubles schizophréniques ont été un moteur déterminant dans le développement des études du RWF dans ces pathologies.

Les altérations cognitives sont certes une dimension centrale de la schizophrénie, indépendante de l'intensité symptomatique ou des effets du traitement, avec un impact crucial sur tous les aspects du RWF (Kraus & Keefe, 2007 ; Keefe, 2007)*. Cependant, ces altérations ne rendraient compte que de 50% de la variance dans le « functional outcome » (Koren & Harvey, 2006)*. Certains sujets schizophrènes, malgré des altérations du fonctionnement en situation réelle, ont un fonctionnement cognitif normal (Leung et al., 2008)*, voire certaines capacités cognitives supérieures (Heinrichs et al., 2008)*, tandis que des altérations sévères du fonctionnement neurocognitif peuvent être remarquablement compensées par le développement d'aptitudes personnelles « écologiquement » pertinentes (Gioia, 2006)*. En fait, performances neuro-cognitives globales, capacités fonctionnelles, et RWF constituent trois type distincts d'outcome, corrélés de façon seulement partielle à différents types de tests neuropsychologiques (Harvey et al., 2009)*.

De multiples études s'efforcent donc de préciser les médiateurs potentiels entre le fonctionnement neurocognitif et le fonctionnement en situation réelle, dans une approche qui reste souvent sous-tendue par une logique attribuant une détermination causale aux facteurs neuro-cognitifs, mais parfois dans une perspective plus neutre épistémologiquement (et peut-être plus en accord avec les approches contemporaines du handicap centrées sur la personne). Ces facteurs tiers abordés dans la littérature peuvent relever de niveaux très hétérogènes. Nous mentionnons ici les plus fréquemment évoqués :

- Capacités fonctionnelles : La notion de capacité fonctionnelle (functional capacity), bien qu'elle n'ait pas fait non plus l'objet d'une conceptualisation rigoureuse, et souvent repérable sous d'autres terminologies (e.g., skills performance), est particulièrement intéressante dans le champ du handicap dans la mesure où elle renvoie au potentiel de la personne dans des conditions optimales, et contribuerait à éclaircir les relations entre performances cognitives et RWF (Bowie et al., 2006 ; Harvey et al., 2009 ; Heinrichs et al. 2008 ; Keefe et al., 2006)*.
- Fonctionnement social. Les limites des évaluations neurocognitives classiques ont conduit à des modèles s'efforçant de mieux prendre en compte la dimension sociale du fonctionnement cognitif (social cognition) pour rendre compte du comportement en situation réelle (Corrigan & Penn, 2001 ; Williams et al., 2008)*. En fait, au-delà même de la social cognition, le fonctionnement social s'est imposé comme une dimension-clef du RWF (Brekke et al., 2002 ; Kleinman et al., 2009)*.
- Facteurs d'ordre « affectif ». Des facteurs de cet ordre sont cités par de nombreux auteurs, certains mettant en avant plus spécifiquement la motivation (Velligan et al., 2006)*, le niveau de dépression (Bowie et al., 2006 ; Harvey, 2006)*, l'intensité des symptômes négatifs (Bowie et al., 2006 ;
- Pour les références complètes, voir annexe 2

- Harvey, 2006 ; Revheim et al., 2006)* ou la réactivité à des stressors sociaux comme un environnement réel de travail (St-Hilaire & Docherty, 2005)*.
- Facteurs d'ordre métacognitif. On peut inscrire dans ce champ les facteurs liés à des capacités d'ordre supérieur, mettant en jeu la possibilité pour un sujet de se représenter ses propres compétences et limites. La notion de métacognition, bien distincte de celle de cognition sociale, s'est imposée comme un « modérateur » entre cognition et RWF d'autant plus intéressant qu'elle peut faire l'objet de méthodes spécifiques de soutien (Koren & Harvey, 2006 ; Koren et al., 2006)*.

Problèmes d'évaluation

Les références au RWF se sont multipliées dans les études sur le functional outcome des troubles mentaux sévères persistants mais ses outils d'évaluation n'ont pas encore connu le même développement, particulièrement en ce qui concerne le domaine professionnel. Ceci reflète les difficultés épistémologiques cardinales liées à l'intérêt même de la notion de RWF :

- Le testing "de laboratoire" ne peut, par définition, le cerner,
- La diversité des mises en situation rend difficile la mise au point d'instruments standardisés,
- La prise en compte de la double perspective de la personne et de l'environnement, dans leur interaction dynamique semble aussi indispensable que le recueil d'éléments "objectifs" d'évaluation,
- Même si le "réel" semble s'opposer au "potentiel" — tel que la notion de capacité fonctionnelle tente en partie de l'appréhender —, la dimension de l'évolutivité (e.g. via la notion d'empowerment) implique de prendre en compte ce potentiel au cœur même du fonctionnement en situation réelle.

Des débats existent ainsi sur les types d'évaluation les plus appropriés pour le fonctionnement dans le real world (Hamera et al., 2005). Des questions cruciales sont soulevées de façon récurrente : comment structurer les domaines à évaluer ? Comment mettre au point des outils aisés à utiliser en un temps limité ? Quelles sont les meilleures sources d'information (personnes elles-mêmes, soignants, caregivers, association de plusieurs types de source... [e.g. Bowie et al., 2007 ; Keefe et al., 2006]) ? Comment articuler l'évaluation du fonctionnement réel avec celle des symptômes, du fonctionnement neuro-cognitif, de la qualité de vie [e.g. Kleinman et al., 2009 ; Suzuki et al., 2008a, 2008b] ? Comment prendre en compte les facteurs de stress ou la motivation [e.g. Hamera et al., 2005 ; Velligan et al., 2006] ?

Notre revue de littérature ne nous a pas permis de découvrir de méthodologie complète et pleinement convaincante d'évaluation du RWF. De plus, les outils développés permettent surtout de prendre en compte les tâches de vie quotidienne et le fonctionnement social, mais le pôle de l'insertion professionnelle n'a guère été abordé de façon spécifique, particulièrement quant au terrain réel de travail que constituent les entreprises.

Nous évoquons brièvement ci-dessous les 6 outils les plus pertinents repérés (obtenus le plus souvent après un contact direct avec leurs auteurs) et leurs limites sous l'angle du problème de l'insertion des personnes schizophrènes en entreprise :

1. Specific Level Of Function Scale (SLOF). Cette échelle (Schneider & Struening, 1983)*, bien que déjà un peu ancienne, reste très utilisée (e.g., Bowie et al., 2006, 2007)*. Elle repose sur le comportement directement observable relativement à des compétences de vie quotidienne et est remplie par un caretaker. 43 items cotés sur 5 degrés sont regroupés en 6 domaines, l'un d'entre eux concernant les work skills. Développée dans un cadre conceptuel mettant déjà l'accent sur la réinsertion (par opposition à l'approche symptomatique), et l'évaluation des compétences plutôt que des déficits, elle ne permet néanmoins pas de prendre en compte les facteurs émotionnels ou la motivation, ni les opportunités de l'environnement. L'évaluation du potentiel professionnel reste très sommaire.
2. Independent Living Skills (Menditto et al., 1999 ; Wallace et al., 2000)*. Il s'agit d'un groupe d'échelles (ILSI, ILSS) très utilisées pour évaluer le RWF, remplies par le sujet ou par un informant sur la base du mois écoulé. Développées dans le contexte de la réhabilitation psycho-sociale, ces

échelles s'efforcent de prendre en compte la disability au-delà de la stabilisation symptomatique et mettent l'accent sur les compétences, l'adaptabilité et la vie sociale. Dans l'ILSI-55, 11 domaines de la vie quotidienne sont abordés, le travail étant évalué succinctement sous l'intitulé "General occupational skills" par 8 items hétérogènes dans leurs contenus (ponctualité, qualité et quantité de la production, interactions avec les supérieurs et les collègues, capacités attentionnelle, tenue vestimentaire, compétences pour trouver un travail...). Cet abord est encore plus succinct dans la rubrique "Job maintenance" de l'ILSS, l'évaluation du "Job seeking" étant par contre un peu plus développée. Ces échelles se focalisent sur les performances et non sur les facteurs personnels ou environnementaux. Des dimensions-clés comme la motivation ou le support offert par l'environnement ne sont guère prises en compte.

3. Schizophrenia Cognition Rating Scale (ScoRS, Keefe et al., 2006 ; trad. français : M.-C. Bralet)*. Cette échelle récente a été développée dans le contexte de projets tel MATRIX pour contribuer à mieux justifier les (chimio)thérapies ciblant les performances cognitives. Elle ne tient compte que des déficits cognitifs et vise à apprécier leur impact sur la vie quotidienne. Renseignée à partir d'informations fournies à la fois par la personne et un informant, sur la base de la semaine écoulée, et que l'enquêteur synthétise, elle comporte 20 items, aucun n'abordant spécifiquement le travail. Il existe une bonne corrélation avec le RWF tel que celui-ci est évalué par l'ILSI. Son intérêt est avant tout de fournir une mesure plus écologique du retentissement des déficits cognitifs lorsqu'il s'agit d'apprécier l'impact réel des essais cliniques ciblant la cognition.
4. Client Assessment of Strengths Interests and Goals (CASIG, Wallace et al., 2001; Lecomte et al., 2004)*. La conception de cet instrument est explicitement centrée sur la personne ("client"), visant à mieux évaluer la progression du functional outcome permise par les traitements pour les individus atteints de troubles persistants et sévères, notamment en ce qui concerne la vie sociale. Selon la version, il est renseigné par la personne elle-même ou par un informant, et met l'accent sur les buts ainsi que sur le fonctionnement pendant les trois derniers mois écoulés dans différents domaines, le travail étant l'un d'entre eux parmi bien d'autres (logement, santé, spiritualité...), tout en évaluant également des dimensions comme la qualité de vie, la compliance au traitement ou les symptômes. Le CASIG permet ainsi une "big picture" d'un ensemble hétérogène d'aspects de la vie des sujets sans les étudier en profondeur. Par ailleurs, cet instrument met là encore l'accent sur les performances et non le potentiel ou la motivation.
5. Schizophrenia Outcomes Functioning Interview (Kleinman et al., SOFI, 2009)*. Très récent, le SOFI a été explicitement développé pour améliorer l'évaluation du functional outcome dans les schizophrénies, compte tenu de la carence des outils existants susceptibles de répondre aux recommandations du NIMH dans le contexte de projets tel MATRIX. Sa conception est orientée par la prise en compte de l'impact des altérations cognitives ou des symptômes sur le fonctionnement social et la perspective des essais cliniques. Construit à partir d'une revue des outils antérieurement disponibles (dégageant 474 items !) et des avis de patients, de caregivers et d'experts, le SOFI est structuré autour de 4 domaines évalués lors d'interviews avec le patient et un caregiver : « situation de vie », « activités instrumentales de la vie quotidienne », « activités productives », « fonctionnement social ». Le travail et la formation professionnelle sont pris en considération dans les « activités productives » parmi d'autres (volunteering, parenting...). Ses performances psychométriques ont été établies lors d'un essai multicentrique confirmant sa fiabilité et sa validité et montrant notamment une corrélation avec la qualité de vie. Cet instrument global reste centré sur la performance objective évaluée selon le comportement observable, et l'abord de l'insertion professionnelle reste limité. Son horizon d'application est essentiellement défini par la perspective de l'amélioration des soins.
6. Work Behavior Inventory (WBI, Bryson et al., 1997)*. Conçu dans le cadre conceptuel de la réhabilitation psycho-sociale, le WBI s'efforce d'apprécier les performances professionnelles dans les handicaps d'origine psychiatrique, et de fait, à notre connaissance, est le seul instrument spécifique développé relativement au travail pour les personnes atteintes de troubles mentaux sévères, d'où son utilisation dans presque toutes les études s'intéressant à l'activité professionnelle des personnes schizophrènes. Il repose sur une brève observation directe au travail (15 minutes) et

* Pour les références complètes, voir annexe 2

un entretien avec le superviseur, visant donc à évaluer le comportement objectif et non la perception subjective du travail. Ses 36 items, cotés en référence à l'emploi compétitif mais pouvant s'appliquer à l'emploi protégé, abordent 5 domaines : compétences sociales, coopérativité, attitudes au travail, qualité du travail, présentation. Il est en principe aussi applicable pour apprécier le potentiel de travail et aurait une valeur prédictive de l'insertion (au moins sur 6 mois et relativement au nombre d'heures travaillées ou à l'argent gagné — Bryson et al., 1999)*. Cependant, les repères donnés pour l'évaluation en font un instrument normatif (e.g., "maintient le contact visuel", "toujours bien rasé", ...) qui met l'accent sur des attitudes jugées « positives » et le rend difficilement transposable à un contexte français. Son approche comportementale s'éloigne en fait d'une perspective centrée sur la personne.

Nous ne disposons donc pas encore d'outils permettant une évaluation approfondie du Real-World Functioning des personnes schizophrènes, notamment en ce qui concerne l'insertion professionnelle. Mis à part le WBI, développé dans un autre contexte que l'évaluation du RWF et peu adapté aux perspectives contemporaines sur le handicap psychique, les quelques outils disponibles abordent des domaines très hétérogènes mettant surtout l'accent sur les compétences relatives à la vie quotidienne ou sur les compétences sociales, le travail n'étant que sommairement abordé selon des dimensions là encore hétérogènes. De plus, à l'exception partielle du SOFI récemment proposé par Kleinman et al. (2009), les items retenus pour l'évaluation semblent davantage correspondre à une approche intuitive qu'à une conception élaborée à partir d'études solidement étayées scientifiquement tant du point de vue des personnes schizophrènes que des experts de l'insertion. Des interrogations sur les performances psychométriques subsistent sur l'ensemble de ces instruments, particulièrement concernant leur validité pour le fonctionnement en situation réelle. Par ailleurs, la perspective des soins a déterminé largement la conception de ces outils, alors même que cette perspective semble avoir atteint ses limites relativement à la réinsertion des personnes handicapées. Enfin, le point de vue des entreprises elles-mêmes est curieusement totalement absent des préoccupations de ce courant de recherche sur le RWF.

2.2. Le rétablissement (Recovery)

La notion de rétablissement (recovery) et l'ensemble des pratiques orientées vers cet objectif, apparaissent dans la littérature internationale comme ce qui incarne aujourd'hui le mieux un changement de paradigme dans l'approche de la réinsertion et du devenir des personnes ayant présenté des troubles mentaux graves.

L'attention est désormais portée sur le long terme et la question n'est plus de savoir si et comment on peut guérir de la maladie, mais plus modestement et du point de vue du sujet concerné, de savoir si et comment « il est possible de s'en sortir ». Il ne s'agit donc plus d'une question prioritairement médicale, mais d'une question existentielle, propre au sujet, qui en soulève une série d'autres, en particulier concernant les facteurs qui facilitent/entravent le rétablissement. Les déterminants du devenir des personnes ne sont pas d'ordre essentiellement médicaux car ils dépendent d'une certaine posture de la personne, d'un choix de sa part de viser certains objectifs, ainsi que de l'environnement et du soutien apporté à ce type de démarche.

Ce déplacement de focus — de la maladie vers le retentissement de celle-ci sur la vie quotidienne et sociale de l'individu et sur les déterminants environnementaux ou situationnels de ce retentissement —, est thématiqué dans la conception dite "sociale" du handicap (développée par exemple dans la CIF). A ce déplacement de focus s'ajoute un renversement de perspective : c'est à l'individu de définir ses objectifs et de trouver la voie singulière de son rétablissement. Il doit sortir de son rôle de "patient" pour devenir "acteur" de son rétablissement. Il doit être pleinement reconnu comme personne capable d'autodétermination, et en situation d'exercer ses choix (Anthony, 1993 ; Deegan, 1988, ; Provencher, 2002)*.

* Pour les références complètes, voir annexe 2.

On retrouve ces éléments dans la définition du rétablissement la plus couramment citée de W. Anthony : « Un processus profondément personnel et singulier de transformation de ses attitudes, de ses valeurs, de ses sentiments, de ses buts, de ses compétences et de ses rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante, prometteuse et utile, en dépit des limites causées par la maladie. Le rétablissement implique l'élaboration d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie en même temps que l'on dépasse les effets catastrophiques de la maladie mentale. » (Anthony, 1993)*.

Beaucoup d'auteurs insistent sur le fait que coexistent aujourd'hui deux conceptions du rétablissement (Bellack, 2006) * : (1) une conception clinique ou scientifique, qui se caractérise par une focalisation sur les indices de rémission et les indicateurs d'insertion, (2) la conception des usagers du « rétablissement personnel » qui se caractérise par une focalisation sur les buts et le sens donnés par l'utilisateur, sur la prise en compte de ses choix et décisions, bref une conception militante plutôt que soucieuse de validation empirique. Dans cette seconde conception, l'attention est portée sur les ressources dont dispose la personne pour faire face aux conséquences de sa maladie, pour surmonter son handicap et parvenir, en dépit de ses limitations, à des accomplissements de vie satisfaisants.

La visée n'est plus ici la guérison (au sens du retour à l'état antérieur de la maladie et au même niveau de fonctionnement), mais la capacité de se rétablir dans sa vie, en particulier dans sa vie sociale, ce qui suppose d'avoir conscience de son handicap, de ses limites, mais aussi d'avoir trouvé, en soi ou parfois aussi dans l'environnement, des moyens de le dépasser ou de le contourner. Parmi les facteurs qui conditionnent cette capacité de rebondir, l'accent est mis sur une posture subjective, un changement d'attitude ou « du regard » de la part du sujet vis-à-vis de sa situation de handicap.

La notion de rétablissement implique donc l'exigence de prise en compte du point de vue du sujet, autrement dit d'un point de vue « en première personne », subjectif et existentiel. Le rétablissement repose justement sur une transformation de « ce point de vue » du sujet, comme l'exprime, à partir de son expérience, Patricia Deegan (1988)* : « Le rétablissement, c'est une attitude, une façon d'aborder la journée et les difficultés qu'on y rencontre. Cela signifie que je sais que j'ai certaines limitations et qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Mais plutôt que de laisser ces limitations être une occasion de désespoir, une raison de laisser tomber, j'ai appris qu'en sachant ce que je ne peux pas faire, je m'ouvre aussi aux possibilités liées à toutes les choses que je peux faire. » Autrement dit, il y a une façon de reconnaître ses incapacités qui peut être une occasion de reconnaître l'empan de ses capacités, y compris de ses capacités méconnues ou négligées.

Sans développer davantage la présentation de la notion de rétablissement et ses répercussions sur les pratiques, il faut souligner qu'elle apparaît à la fois comme un double tournant :

- Un tournant épistémologique, dans la mesure où l'attention est désormais portée aux ressources de la personne qui lui permettent de « dépasser » l'impact négatif et durable qu'aurait pu avoir sur elle le fait d'avoir présenté une pathologie mentale sévère et désocialisante. On s'écarte du modèle médical traditionnel, dans la mesure où l'accent est mis non sur des « remèdes externes », mais sur les ressources propres de l'individu, sur sa dynamique interne de préservation et de développement de stratégies permettant une issue positive (ce qui peut être reformulé en termes de recours aux facteurs de résilience en repérant ceux qu'il est possible de renforcer.)
- Un tournant éthique, qui peut être traduit par la revendication des usagers « Nothing about us without us ». Les usagers doivent garder l'initiative de leur propre processus de rétablissement, mais aussi de l'étude de ce processus, ce qui implique un changement des rapports entre les usagers et ceux qui les accompagnent.

* Pour les références complètes, voir annexe 2.

3. Le séminaire

Les séances du séminaire (de 2h) ont eu lieu à l'Université Paris Diderot (bâtiment la Halle aux Farines) :

- 4 février 2009 – Séance d'introduction avec : B. Pachoud : présentation du rapport final du précédent séminaire et A Leplège : présentation des nouveaux projets
- 4 mars 2009 – Dr Roy-Pagès et D. Haïk : Remarques sur l'insertion au travail des sujets schizophrènes (CENTRE DENISE CROISSANT - Association VIVRE)
- 1er avril 2009 – Tim Graecen : Accès à la formation et retour à l'emploi des personnes présentant des troubles psychiques (laboratoire de recherche de l'EPS MAISON BLANCHE)
- 6 mai 2009 – Vincent Matrat, Arnaud Plagnol et Karine Grenier - Recherche bibliographique autour de la notion de Real-World Functioning : filiations conceptuelles et outils d'évaluation
- 3 juin 2009 – Echanges avec Yves Clot (Pr. de Psychologie du Travail au CNAM) à partir de son ouvrage « Travail et pouvoir d'agir » (2008, PUF).
- 17 février 2010 - Stéphane Grange (Directeur d'ESAT de l'association Messidor à Cran Gevrier (74), et chargé de développement à Messidor) : L'expérience de « Messidor » en matière d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique.
- 6 avril 2010 - Echange avec le Dr. Guy Baillon, à propos de son ouvrage « Les usagers au secours de la psychiatrie. La parole retrouvée. » (Erès, 2009). Présentation de l'ouvrage et introduction au débat par le Dr. P. Janody (Psychiatre, EPS Erasme, Antony)
- 30 juin 2010 - Marcel Bromberg (professeur de psychologie sociale à l'Université Paris 8) : Présentation d'une recherche menée en entreprise portant les représentations du handicap en lien avec l'emploi.

Ces séances de séminaire, qui ont réuni un public allant d'une vingtaine à une trentaine de personnes, ont porté tantôt sur la présentation et l'analyse de pratiques de l'accompagnement vers ou dans l'emploi de personnes schizophrènes (Dr Roy-Pagès et D. Haïk, Tim Graecen, Stéphane Grange), tantôt sur des aspects plus théoriques ou sur des méthodologies de recherche concernant l'insertion professionnelle de cette population (Vincent Matrat & Karine Grenier, Yves Clot, Marcel Bromberg). La contribution de Guy Baillon a permis de contextualiser historiquement la problématique de l'insertion sociale et professionnelle des malades mentaux, en s'efforçant d'apprécier l'impact des évolutions de la législation sur les pratiques.

4. Colloque international « Handicap psychique, fonctionnement en situation et rétablissement » des 3 et 4 mai 2010, à l'ENS (Paris)

Nombre de travaux se préoccupent de la persistance d'un fossé entre les progrès thérapeutiques et la réinsertion sociale des sujets atteints de troubles psychiques sévères. En France, cette problématique a été renouvelée depuis la loi du 11 février 2005 et l'émergence de la notion de "handicap psychique". L'insertion professionnelle est un enjeu décisif de cette visée d'autonomie et de vie sociale au-delà des soins, mais les stratégies de retour à l'emploi se heurtent à l'extrême diversité des situations et à la complexité de l'évaluation, de multiples facteurs échappant à une approche purement médicale. Ces préoccupations peuvent être confrontées avec fécondité aux avancées de la recherche internationale mettant l'accent sur les notions de retentissement fonctionnel [*functional outcome*] et de rétablissement [*recovery*] en tant qu'appropriation d'un nouvel équilibre intégrant la

maladie et pouvant comporter des potentialités inattendues –, ainsi que sur la nécessité de mieux prendre en compte le « fonctionnement en situation » [*Real-World Functioning*]. Ce colloque est organisé autour d'échanges avec des spécialistes internationaux dont l'apport a été décisif pour l'émergence de ce nouveau paradigme dans l'abord des troubles psychiques, source de pratiques innovantes encore peu connues en France.

4.1 Programme

Ouverture (3 mai, 9h) : Marie-Anne Montchamp (Députée du Val de Marne, Ancien ministre, Présidente de l'Agence Entreprises & Handicap)

Session 1 : (3 mai, 9h30-12h30)

Emergence des concepts de handicap psychique et de retentissement fonctionnel

Anne Lovell (INSERM, CERMES3-CESAMES, Paris)

Dr Denis Leguay (Centre Hospitalier d'Angers)

Carole Peintre (CEDIAS, Paris)

Session 2 : (3 mai, 14h30-17h30)

Handicap et rétablissement

Pr Larry Davidson (Yale University, Etats-Unis)

Pr Hélène Provencher (Université Laval, Canada)

Dr Mike Slade (King's College, Londres)

Session 3 : (4 mai, 9h30-12h30)

Fonctionnement en situation [*Real-World Functioning*] et insertion

Pr Christopher Bowie (Queen's University, Canada)

Pr Christoph Lauber (University of Liverpool, G.-B.)

Pr Jean-Marie Danion (Centre Hospitalo-Universitaire de Strasbourg)

Session 4 : (4 mai, 14h30-16h30)

Remédiation, réhabilitation et insertion

Pr Nicolas Franck (Université Claude Bernard de Lyon et Institut des sciences cognitives)

Pr Paul H. Lysaker (Indiana University, Etats-Unis)

Table ronde de clôture (4 mai, 16h45)

4.2 Résumé des interventions

Session 1 : Emergence des concepts de handicap psychique et de retentissement fonctionnel

Anne Lovell

Activité professionnelle et émergence du concept français de “handicap psychique”

Cette intervention présente les changements survenus dans la place accordée à l'activité professionnelle selon la perspective avec laquelle la psychiatrie française a abordé la réhabilitation des personnes souffrant de pathologies mentales sévères. Pendant la plus grande partie des 50 dernières années, le travail a constitué l'objectif principal de la réintégration sociale des personnes atteintes de ces pathologies. Ces personnes n'étaient cependant pas considérées comme formant un groupe spécifique au sein de la population générale des personnes *handicapées*. Alors que la notion d'un handicap spécifiquement *psychique* émergeait, aux alentours de 1995, de nombreux autres objectifs et domaines de la vie ont supplanté la primauté du travail. Cependant, l'activité professionnelle comme objectif de la réhabilitation n'a pas complètement décliné. Une étude récente basée sur des entretiens fait apparaître que le travail revêt davantage d'importance pour les patients et les usagers que pour les membres de leur famille et pour les cliniciens, avec des aspects contradictoires. Ces éléments seront discutés à la lumière du concept de rétablissement et des cadres conceptuels actuels de la réhabilitation.

Dr Denis Leguay

Problématique française de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique

L'emploi des personnes en situation de handicap est, dans notre pays, annoncé comme une priorité de l'action publique. Pour ce qui concerne les personnes présentant des troubles psychiques chroniques, la réalité de l'insertion professionnelle est entravée par toute une série de paramètres concrets et sociétaux qui nous semblent d'abord conditionnés par un obstacle conceptuel, lié à la notion même de handicap psychique. Il s'en déduit probablement que l'amélioration de l'efficacité des actions d'insertion devra passer par une clarification du concept, par son analyse fine, une meilleure description, de meilleures modalités de transmission aux partenaires concernés, et par une compensation plus adaptée. Cette communication s'attachera à défricher brièvement ces différents registres.

Carole Peintre

Une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes

Même si la nouvelle loi française sur les droits des personnes handicapées (2005-102) n'a pas reconnu ni défini la notion de « handicap psychique », elle a officiellement établi qu'une « altération psychique » pouvait entraîner dans des conditions environnementales déterminées, des limitations d'activités ou des restrictions de participation sociale constituant une situation de handicap d'origine psychique. Ces situations, dans le cadre du droit à compensation du handicap qu'instaure la même loi, sont difficiles à évaluer du fait même des caractéristiques multiples des altérations psychiques, de la variabilité et de l'imprévisibilité des phases des maladies mentales. C'est pour cette raison que la Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie a lancé un appel à projet de recherche ciblé sur ces situations particulières, dans le cadre d'un *programme d'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap*. La recherche-action conduite par le CEDIAS a reposé sur une *évaluation partagée*, entre équipes pluridisciplinaires de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et équipes des secteurs psychiatriques, auprès d'un échantillon de 120 situations de personnes présentant un handicap d'origine psychique, réparties dans 15 départements. L'objectif était de définir les informations pertinentes à recueillir, les acteurs à associer et les étapes du processus d'évaluation à conduire pour définir un plan personnalisé de compensation du handicap le plus adapté aux besoins et attentes spécifiques de ce public.

Session 2 : Handicap et rétablissement

Pr Larry Davidson Le rétablissement, un phénomène quotidien : une approche phénoménologique empirique

S'appuyant sur dix années de données qualitatives, issues d'entretiens narratifs individuels intensifs avec des personnes vivant avec une pathologie mentale sévère aux Etats-Unis et en Europe de l'Ouest, l'orateur décrira différents processus et composantes à l'œuvre dans le rétablissement à partir et à l'intérieur même d'un trouble psychotique. Il mettra l'accent sur la nature quotidienne de ces processus, et se focalisera en particulier sur les principaux défis que les personnes souffrant de psychose décrivent, et sur quelques-unes de leurs stratégies pour affronter et dépasser ces défis. Comme exemples de ces défis : se ré-ancrer dans le présent, retrouver un sentiment de maîtrise sur certains aspects de la maladie, redécouvrir et se réapproprier un pouvoir d'initiative, restaurer un sentiment d'efficacité sur le monde, s'assurer un soutien social, et remailler une identité cohérente et un sentiment positif d'appartenance au monde. Comme exemples de stratégies utilisées pour affronter ces défis : des activités quotidiennes telles que faire sa vaisselle, sortir un chien en promenade, déjeuner avec un ami, faire ses courses chez l'épicier, ou jouer avec un enfant. Enfin, l'orateur mettra en avant l'utilité des méthodes phénoménologiques pour identifier et évaluer les fonctions mises en jeu dans ces activités considérées comme allant de soi.

Pr Hélène Provencher

Le rétablissement : à la recherche de la santé mentale perdue

Des éléments de définition du rétablissement seront proposés à partir d'une vision élargie de la santé

mentale ainsi que des repères pour guider l'organisation de services orientés vers le rétablissement. Notes et impressions personnelles sur la promotion du rétablissement au Québec termineront cette présentation en mettant en évidence des enjeux cliniques et organisationnels.

Dr Mike Slade

Comment les services de santé mentale peuvent-ils soutenir le rétablissement personnel?

Le rétablissement personnel est différent du rétablissement au sens clinique. Si le but premier des services de santé mentale est de soutenir le rétablissement personnel, alors de nouveaux modes d'approche seront nécessaires pour comprendre l'expérience des personnes. Nous décrivons le Modèle du Rétablissement Personnel : il fournit aux professionnels de la santé mentale un cadre conceptuel permettant de comprendre et de mieux accompagner les personnes vers le rétablissement. Soutenir pleinement le rétablissement de personnes faisant l'expérience de la psychose implique de nouvelles pratiques de travail pour faire le meilleur usage de l'expertise professionnelle. Nous envisagerons les implications relativement aux relations, à l'évaluation des processus et aux stratégies d'intervention.

Session 3: Fonctionnement en situation [*Real-World Functioning*] et insertion

Pr Christopher Bowie

Prédiction et traitement des altérations du “fonctionnement en situation” dans la schizophrénie

La relation entre les altérations neurocognitives et le handicap fonctionnel est complexe. Notre travail fait apparaître que les voies qui mènent du dysfonctionnement neurocognitif au handicap sont largement médiatisées par le degré de compétence sociale adaptative mesuré à partir des performances. Les symptômes traditionnels de la maladie ont une relation faible avec les troubles

neurocognitifs et les mesures de compétence, mais ont un rapport direct avec les mesures des conséquences fonctionnelles. Ainsi peuvent-ils avoir pour effet de bloquer le déploiement des aptitudes des individus, même lorsque leurs capacités cognitives et fonctionnelles sont présentes. Plus récemment, les données d'une étude clinique randomisée suggèrent que les thérapies comportementales des déficits neurocognitifs d'une part, et des déficits de compétence sociale d'autre part, conduisent de façon indépendante à des améliorations spécifiques. Les techniques de remédiation neurocognitive améliorent la neurocognition, mais ces résultats ont une portée limitée sur les comportements quotidiens, sauf lorsqu'ils sont associés à des entraînements en compétence sociale. Ces résultats ont des implications directes pour l'organisation des thérapies comportementales destinées à réduire le handicap et à améliorer les conséquences fonctionnelles de la schizophrénie.

Pr Jean-Marie Danion

Handicap psychique et reconnaissance mutuelle

Le modèle médical du handicap psychique considère cette forme de handicap comme la conséquence d'un déficit ou d'une incapacité propre aux personnes souffrant de troubles psychiques. Le modèle médico-social le comprend au contraire comme la conséquence des obstacles mis en place par la société à l'encontre de ces personnes. Les implications de ces deux modèles en termes de prise en charge du handicap psychique sont différentes. Selon le modèle médical, la prise en charge vise à améliorer le niveau d'adaptation de la personne, pour ensuite l'orienter vers le milieu correspondant le mieux à ce niveau. Le modèle médico-social du handicap met l'accent sur les déterminants environnementaux et situationnels du handicap, et non sur les incapacités de la personne. Mais s'il est habituel de distinguer ces deux grandes modalités de prise en charge, il n'est pas justifié de les opposer car, dans la réalité quotidienne, elles sont parfaitement complémentaires. L'objectif de cette présentation est de montrer que la notion de reconnaissance mutuelle développée par Axel Honneth est susceptible de rendre compte de cette complémentarité et de la relation cruciale entre handicap et liens sociaux. Cet auteur fournit un cadre théorique général qui permet de dépasser la distinction entre les modèles médical et médico-social du handicap psychique et d'en

proposer un modèle intégré, centré sur la restauration des relations intersubjectives et l'intégration sociale des personnes handicapées psychiques.

Pr Christoph Lauber

Le soutien à l'emploi et le devenir professionnel dans les pathologies mentales sévères

Session 4 : Remédiation, réhabilitation et Insertion

Pr Nicolas Franck

Apport de la remédiation cognitive à la réinsertion des personnes souffrant de handicap psychique

Les recherches en neurosciences cognitives réalisées ces dernières années chez des patients souffrant de schizophrénie ont permis non seulement d'améliorer la compréhension de cette maladie, mais également de développer de nouveaux outils thérapeutiques. La remédiation cognitive regroupe un ensemble d'outils destinés à restaurer les processus cognitifs défaillants et occupe une place importante dans le traitement de la schizophrénie - en association à des médicaments et des psychothérapies spécifiques - dans la mesure où elle seule est en mesure d'améliorer de manière efficace l'attention, la mémoire et la capacité à organiser les actions. L'altération profonde de ces fonctions dans la schizophrénie induit un handicap notable pour les patients qu'il est fortement nécessaire de prendre en compte.

Pr Paul H. Lysaker

Sentiment de soi, réhabilitation et rétablissement dans la schizophrénie

De nombreux modèles contemporains des pathologies mentales sévères telles que la schizophrénie considèrent le handicap et les dysfonctionnements comme la résultante de composantes à la fois biologiques et sociales. Cette approche a donné lieu à bien des tentatives fécondes de compréhension mais risque de négliger le fait que les personnes atteintes de telles pathologies doivent interpréter et activement donner un sens à leur propre condition, et que ces interprétations peuvent jouer un rôle-clé dans toute amélioration ou détérioration de leur santé. A partir de telles considérations, cet exposé se focalisera sur une variable centrée sur la personne, qui peut prendre une place centrale dans le processus de rétablissement : la métacognition, c'est-à-dire la capacité de réfléchir à sa propre pensée ou à celle d'autrui. Nous présenterons des moyens d'évaluer la métacognition. Les résultats des études récentes seront détaillés, suggérant que la métacognition est un facteur-clé à considérer pour évaluer les résultats de la réhabilitation, et qu'elle peut être un maillon entre les effets des déficits neurocognitifs et la compétence sociale. Les implications de ces résultats quant à la prise en charge seront envisagées et illustrées par des vignettes clinique.

Environ 110 personnes étaient inscrites, presque toutes venues, une quinzaine d'autres se sont inscrites au cours du colloque (listing disponible). Compte-tenu de ce que certaines personnes ne s'étaient pas inscrites tout en étant présentes, on peut estimer à plus de 150 personnes l'audience directe.

Comme l'indiquait le titre du colloque, et plus précisément les thématiques retenues pour chacune des 4 sessions, la question générale de l'insertion professionnelle des personnes ayant présenté des troubles mentaux sévères a été abordée sous l'angle de dimensions spécifiques, qui orientent actuellement la recherche et les pratiques de soutien à la réinsertion.

4.3 Synthèse.

Les principales contributions que nous avons retenues des différentes interventions peuvent être rattachées à 4 domaines thématiques (qui sont pratiquement ceux que nous avons choisis pour structurer le colloque.)

1. la problématique du handicap psychique et de son évaluation en vue de la réinsertion.

- Les trois premières interventions de collègues français (A. Lovell, D. Leguay et C. Peintre), portant sur la place du travail au sein de la problématique plus globale de la réinsertion sociale des personnes en situation de handicap psychique, ont permis de rappeler les progrès déjà réalisés depuis quelques années, dans le contexte français, dans la compréhension de la notion de handicap psychique.

D. Leguay a insisté sur la nécessité de poursuivre un travail d'approfondissement conceptuel des dimensions auxquelles renvoie la notion de handicap, en vue d'une meilleure prise en compte de ces dimensions dans le soutien à la réinsertion. Il a également rappelé que l'évaluation du handicap psychique, ou de l'employabilité des personnes, ne peut être envisagée que comme un processus, et non comme le résultat que pourrait fournir un outil, même adapté. Il a également rappelé qu'en amont des efforts de réinsertion, la priorité qui devait être accordée à la lutte contre la désinsertion et au maintien dans l'emploi. A cet égard, il importe de favoriser un soutien précoce au retour à l'emploi, les durées prolongées d'interruption d'activité s'avérant souvent comme un frein majeur à la réinsertion.

A Lovell, a s'appuyant sur des comparaisons internationales, a souligné l'importance du travail comme vecteur d'insertion, du point de vue des usagers eux même. La contribution des personnes en situation de handicap psychique elles-mêmes à une caractérisation de leurs difficultés devrait être favorisée. Elle a montré que la prise en compte des jugements de ces personnes, fondés sur leur vécu, conduit à une réévaluation critique des pratiques si on souhaite les faire évoluer pour optimiser le soutien à la réinsertion.

Carole Peintre a rappelé les difficultés, aussi bien que la nécessité, de développer une évaluation du handicap. Elle a rappelé quelques résultats de l'étude menée par le CEDIAS sur l'évaluation du handicap psychique, en particulier l'intérêt d'une évaluation partagée (croisant des points de vue des personnes en situation de handicap, de leur entourage, des experts médicaux), qui doit être aussi une évaluation globale (prise en compte des différentes dimensions de vie), s'appuyant sur le projet de vie. Une telle évaluation, ainsi orientée, reste encore difficile à mettre en œuvre, et requiert la coordination des partenaires, en particulier du monde des soins.

2. le paradigme du rétablissement (recovery)

Les contributions centrées sur la notion de rétablissement, encore peu familière en France, ont rendu manifeste l'intérêt et l'originalité de ce qui est pour les personnes en situation de handicap à la fois une expérience et un parcours, et qui implique des exigences pour les structures cherchant favoriser l'engagement dans un tel parcours de rétablissement.

Larry Davidson, dont l'exposé était essentiellement fondé sur des témoignages, ou des observations faites directement par les personnes engagées dans cette expérience, a pu illustrer le rapport étroit entre l'expérience vécue du rétablissement et le discours narratif qui est le plus à même d'en rendre compte. Cela permet de faire apparaître comment cette progression (le rétablissement comme parcours) se joue à partir de situations quotidiennes très concrètes, au sein desquelles des stratégies permettent de dépasser certaines limitations, et de faire l'expérience d'accomplissements qui sont en eux-mêmes la voie du rétablissement.

De façon pour ainsi dire complémentaire, Hélène Provencher s'est plutôt attachée à montrer quels types d'approches théoriques en psychologie pouvaient apporter un éclairage sur ce qui se joue dans le processus de rétablissement. Alors que traditionnellement on se réfère plutôt à la psychopathologie pour suivre l'évolution de la pathologie, il s'agit ici au contraire de promouvoir le recours à des théories « positives » de la santé mentale. De façon corolaire au plan des pratiques, plutôt que de viser à la réduction des troubles, il s'agit d'optimiser la « santé mentale positive » (développer les forces et les compétences, soutenir l'actualisation des rôles, consolider les relations sociales...) C'est aussi sur cette base qu'elle propose de penser la réorganisation des structures désireuses de promouvoir et soutenir cette expérience de rétablissement.

Mike Slade enfin, en reprenant la distinction devenue classique dans la littérature contemporaine sur ce thème, entre une conception médicale du rétablissement et une conception qu'il qualifie de « personnelle » du rétablissement (nous dirions plutôt une conception « expérientielle », développée par ceux qui ont fait cette expérience et mettent l'accent sur les facteurs subjectifs), a insisté sur ce qu'on peut qualifier de tournant éthique des prises en charge, qui doivent être orientées par des valeurs, telles que l'autodétermination.

3. la question du fossé entre les capacités cognitives élémentaires et le fonctionnement en situation (*Real World Functioning*)

Christopher Bowie, dont les travaux portent spécifiquement sur cette question, a rappelé que les compétences cognitives élémentaires ne permettent ni de prédire ni de rendre compte des performances en situation réelle (*in the real world*), la corrélation entre ces variables étant très faible, et que ce résultat est fondamental si on cherche à réduire le handicap consécutif aux troubles psychiatriques sévères. Il propose de prendre en considération « des facteurs médiateurs », plus fortement corrélés aux performances en situation ainsi qu'aux compétences cognitives élémentaires, et il identifie 2 types de tels facteurs médiateurs : la compétence fonctionnelle ou adaptative et la compétence sociale. (Leurs rôles apparaissent d'ailleurs différents dans le cas de la schizophrénie et dans celui des troubles bipolaires). Ces résultats ont des conséquences au plan pratique des prises en charge visant à améliorer le fonctionnement en situation. Les techniques de remédiation cognitive (qui améliorent seulement les compétences cognitives élémentaires) gagnent à être complétées par un entraînement aux habiletés fonctionnelles d'une part et aux habiletés sociales d'autre part. Il insiste enfin sur la nécessité de prendre également en compte des facteurs externes (sociaux, environnementaux) susceptibles d'influencer également les performances en situation réelle.

- Paul Lysaker s'intéresse au même problème dans le cas de la schizophrénie, celui des déterminants du fonctionnement en situation (qu'il appelle le fonctionnement psychosocial), et rappelle que ni l'appréciation psychopathologique (des symptômes résiduels), ni celle des compétences cognitives élémentaires, ni même la prise en compte de facteurs sociaux ou environnementaux, ne suffisent à rendre compte du fonctionnement psychosocial. Il commence par faire remarquer que ces variables, habituellement considérées, ne tiennent pas compte ou ne reflètent pas la personne elle-même, mais seulement certaines de ses facultés. Pour Lysaker, les facteurs médiateurs entre les compétences cognitives élémentaires et le fonctionnement sont d'une part l'expérience de soi (*Sense of Self*) qui est essentiellement dépendante des facultés narratives de la personne, et d'autre part les facultés métacognitives, qui sont elles-mêmes dans un rapport d'interdépendance avec l'activité narrative (celle-ci est conditionnée par les facultés métacognitives, qui sont en retour entretenues et enrichies par l'activité narrative.) Au plan pratique, Lysaker propose de compléter les techniques de réhabilitation psychosociale des schizophrènes, en ajoutant aux pratiques de remédiation cognitive et d'entraînement aux habiletés sociales, une psychothérapie centrée sur le développement de l'activité narrative et des ressources métacognitives. Il a également développé une échelle d'évaluation des compétences métacognitives à partir de l'analyse des productions narratives spontanées des sujets (*Metacognitive Assessment Scale*), qui permet d'apprécier rigoureusement les progrès rendus possibles par ce type de psychothérapie.

4. Les modes de prise en charge du handicap psychique et les pratiques de soutien à la réinsertion

A partir d'une caractérisation des modes de prise en charge du handicap psychique, et de la distinction entre la conception médicale et la conception medico-sociale de la réhabilitation psychosociale du handicap psychique (la première étant dérivée d'une conception médicale, déficitaire du handicap, alors que la seconde est dérivée d'une conception sociale du handicap, déterminé par des facteurs sociaux et environnementaux), Jean-Marie Danion fait remarquer que ces deux modes de prise en charge sont complémentaires et synergiques et il s'interroge sur leur dénominateur commun. Il estime que la dimension de la reconnaissance, telle qu'elle est théorisée en philosophie sociale par Axel Honneth, fournit un cadre théorique intégratif de la prise en charge du handicap psychique, permettant « d'en proposer un modèle unifié, centré sur la restauration des relations intersubjectives, la réalisation de soi et l'intégration sociale des personnes handicapées psychiques. » La distinction de 3 principales sphères de la reconnaissance (affective, juridique, sociale) permet « de mieux comprendre le bien-fondé des mesures de prise en charge. Schématiquement, la politique extra-hospitalière, les lois sur le handicap et les mesures de réinsertion sociale et professionnelle rendent possibles, respectivement, la reconnaissance affective, la reconnaissance juridique et la reconnaissance sociale. » On ne saurait mieux illustrer que la compréhension des conditions de possibilité et des enjeux de la réinsertion (notamment professionnelle) des personnes en situation de handicap psychique, ne se limite pas à la prise en compte de facteurs médicaux et neurocognitifs, mais que des facteurs qui ont à la fois un versant subjectif et un versant sociopolitique, tels que ce besoin de reconnaissance (lui-même pluridimensionnel puisque renvoyant à 3 sphères de la vie sociale) sont également fondamentaux.

Nicolas Franck a présenté de façon synthétique l'ensemble des outils de remédiation cognitive pour les schizophrènes, disponibles en français. Il a rappelé que les troubles cognitifs (concernant la mémoire, les fonctions exécutives, l'attention) concernent plus de 80% des schizophrènes, dès le début de leur maladie. Ces troubles ne sont guère améliorés par les psychotropes, ils ne sont pas la cible de la psychothérapie, et pour cette raison ne peuvent être amendés que par des techniques spécifiques. Parmi les programmes disponibles en français (IPT (Brenner & al, 1992), REHA COM, CRT et enfin RECOS (Vianin & al., 2007), le dernier a plus particulièrement été présenté, en soulignant qu'il permet de réentraîner des fonctions cognitives altérées, ce qui suppose un bilan préalable d'évaluation des performances cognitives. De façon convergente avec d'autres intervenants, il a également indiqué que le réentraînement des compétences sociales étaient souvent un complément nécessaire à la remédiation cognitive.

Christoph Lauber enfin a présenté les travaux, déjà nombreux, comparant en termes d'efficacité au regard du retour à l'emploi, les principales méthodes de soutien à la réinsertion professionnelle. Il a particulièrement développé la méthode de « soutien individuel à l'emploi » (*IPS : Individual Placement and Support*), qui restreint les étapes préparatoires au retour à l'emploi, mais propose en revanche un soutien individualisé, par un job coach, dès la phase de recherche d'emploi, puis ensuite en cours d'emploi. On retrouve dans ce type « d'accompagnement en situation » l'idée que qu'une réhabilitation focalisée sur la réduction des symptômes ou l'amélioration des facultés cognitives élémentaires ne suffit pas, et qu'une approche plus « globale » et prenant en compte la personne (dans sa pluridimensionnalité) et les situations réellement rencontrées s'avère la plus efficace.

4.4 Principaux apports de ce colloque

à la problématique de recherche sur les déterminants de la réinsertion (professionnelle notamment) des personnes en situation de handicap psychique.

Le colloque a permis de confirmer ce qui ressortait de l'analyse de la littérature relativement à l'insertion professionnelle des personnes atteintes de troubles mentaux sévères. Les intervenants français ont souligné notamment l'importance cruciale de cette insertion, les limites des méthodes d'évaluation existantes, la complexité des enjeux théoriques et pratiques avec les nouvelles perspectives offertes depuis l'émergence en France du concept de handicap psychique. La confrontation avec la notion anglo-saxonne de mental disability s'est révélée féconde : les contributions d'Outre-Atlantique et d'Outre-Manche ont montré toute l'importance de resituer l'abord de l'insertion professionnelle dans une approche globale s'efforçant d'en penser les fondations épistémologiques, notamment pour faire de la perspective du recovery une réalité. La notion de real world apparaît bien un pivot au carrefour de toutes ces problématiques, avec un enjeu de recherche ouvert quant à développer des méthodes d'évaluation relatives au potentiel de travail en situation.

1. L'idée de **pluridimensionnalité du handicap psychique**, et par conséquent des facteurs à prendre en compte pour favoriser l'insertion de ces personnes (et contribuer à réduire leur handicap), qui était notre hypothèse de départ, se trouve confirmée et renforcée.

2. L'attention est particulièrement attirée actuellement sur les **facteurs de médiation** entre les capacités cognitives de base et le fonctionnement en situation réelle (*real world functioning*) : ces facteurs sont **la compétence sociale**, les compétences adaptatives, **les facultés métacognitives** en lien avec **la compétence narrative** et sur cette base l'élaboration ou le renforcement **d'une expérience de soi**.

Ce qu'il importe d'évaluer et de chercher à restaurer, c'est donc bien **le fonctionnement en situation** (*Real world functioning*) avec un enjeu de recherche ouvert quant à développer des méthodes d'évaluation relatives au potentiel de travail.

3. le paradigme du **rétablissement**, à distinguer du paradigme de la rémission/guérison, implique au plan théorique et pratique un décentrement d'une approche médicale ou purement neurocognitive du handicap psychique, pour prendre en compte les facteurs subjectifs (le rétablissement est d'abord un

changement de perspective et de posture du sujet), les ressources propres du sujet sur lesquelles pourra s'étayer ce processus de rétablissement ; enfin ces changements d'objectifs impliquent de profonds changements dans les modes d'accompagnement orientés vers le rétablissement.

Ce changement de paradigme lié à la notion de rétablissement, prolonge et radicalise donc celui qui avait été opéré par notion de handicap psychique (prise en compte d'autres déterminants que médicaux du handicap). Un approfondissement de cette notion, encore relativement méconnue en France, nous paraît une voie de recherche prometteuse pour faire progresser les modes de prise en charge du handicap psychique.

4. Si **le paradigme du rétablissement** a pour origine une vision militante, insistant sur le facteur subjectif (le changement de perspective de la part du sujet), et la promotion des ressources propres du sujet et de l'entraide entre pairs, ce paradigme reste au plan théorique **profondément compatible avec des recherches neuroscientifiques sur les déterminants du fonctionnement en situation**, tels que **la métacognition, et l'importance de la compétence narrative**. La profonde complémentarité de ces approches implique de les développer l'une et l'autre, avant de chercher à favoriser leur synergie.

5. **Les modes de prise en charge spécialisés du handicap psychique**, visant à soutenir la réinsertion (notamment professionnelle) de ces personnes, nous apparaissent, à l'issue de ce colloque, déjà relativement élaborés. **L'évaluation du handicap** reste l'objet de débats et de difficultés, mais la réflexion sur ce thème a nettement progressé en France ces dernières années. Sur le plan de modes d'intervention, **les techniques de remédiation cognitive** apparaissent comme des outils indispensables, mais qui doivent être complétés, selon les besoins individuels, par un **entraînement aux habiletés sociales**, une attention portée aux **facultés métacognitives et narratives** et leur renforcement spécifique, par exemple par le type de psychothérapie que propose P. Lysaker. Enfin, **l'accompagnement ou le soutien en situation** (par exemple en situation de travail, comme le préconise le modèle du soutien en emploi) apparaît également d'une grande utilité en vue la réinsertion, de même que **l'entraide entre pairs** fortement valorisée par les approches centrées sur le rétablissement.

4.5 Valorisation scientifique du colloque.

D'ores et déjà, publication en français de 2 articles de Lysaker (traduction par C. des Moutis et B. Pachoud) :

- l'un sur la psychothérapie des schizophrènes, paru : P.H. Lysaker, M.Erickson (2010), La psychothérapie individuelle de la schizophrénie: mise en perspective de son histoire, de ses développements récents et de ses orientations nouvelles, *Psychiatr. Sci. Hum. Neurosci.*, **8**, 187-196, 2010.

- l'autre sur le rôle de métacognition dans le retentissement de cette maladie : P.H. Lysaker, M. Erickson, K.D. Buck, G. Dimaggio, L'articulation de la métacognition à la neurocognition et au fonctionnement dans la schizophrénie. Données de l'étude de récits personnels. (sera soumis en janvier 2011 à l'Information psychiatrique).

Les liens établis avec des chercheurs invités, Ch. Bowie , L. Davidson, P. Lysaker, H. Provencher, C. Lauber, devraient permettre de rester en contact avec les courants internationaux les plus en pointe pour une telle problématique, et d'envisager d'éventuelles collaborations.

5. Etude empirique

Notre revue de littérature a mis en évidence la carence d'outils pour évaluer le Real-World Functioning relativement à l'insertion professionnelle, surtout dans une perspective centrée sur la personne, dépassant le contexte strict des soins, compatible avec l'abord contemporain du handicap autour des notions de recovery et d'empowerment, prenant en compte les interactions dynamiques avec l'environnement. En particulier, l'environnement réel de travail est défini par le terrain des entreprises, or le point de vue des entreprises n'a à notre connaissance guère été pris en compte dans

les études internationales publiées. Dans le contexte français, il n'existe pas non plus d'instrument élaboré disponible même si l'émergence du concept de handicap psychique a stimulé récemment des recherches-pilotes (e.g., l'étude du Cédias sur l'évaluation du handicap (Barreyre et al., 2007, 2009), ou celle réalisée par le réseau Galaxie (Réseau Galaxie, 2009)).

Le séminaire et les colloques auxquels nous avons participé ont confirmé ces éléments. Le colloque des 3 et 4 mai 2010 à l'Ecole Normale Supérieure a notamment mis en évidence deux points : (1) l'insertion professionnelle est cruciale pour « faire du recovery une réalité » (M. Slade), (2) l'insertion professionnelle est particulièrement complexe à aborder (le « complexe du complexe » selon C. Peintre).

Pourtant nos nombreux échanges avec les professionnels de disciplines variées ont également mis en évidence la richesse des pratiques et la dynamique actuelle autour de l'insertion professionnelle des personnes schizophrènes, en soulignant la nécessité d'un abord global centré sur la personne, prenant en compte son vécu subjectif, et n'occultant pas la complexité du réel en étant susceptible de rencontrer la demande tant des sujets eux-mêmes que des entreprises.

Les nombreuses réunions préparatoires pour la conception de l'étude empirique ont mis en évidence les difficultés épistémologiques nourries par cette complexité. L'objectif de l'étude a été revu à la baisse. Compte-tenu de la multiplicité des aspects relevés dans la littérature, de l'absence d'outils pertinents, et de la riche expérience des pratiques du secteur médico-social, il avait été décidé dans un premier temps de réaliser une étude-pilote auprès des structures médico-sociales pour mettre en forme leur expertise accumulée et mieux préparer l'abord empirique de la double cible à privilégier relativement au fonctionnement en situation réelle : le vécu des sujets schizophrènes et les critères des entreprises. Les étapes suivantes ont ainsi été mises en œuvre :

1. Etablissement d'une liste exhaustive des dimensions et facteurs évoqués dans la littérature relativement à l'insertion professionnelle des personnes schizophrènes.
2. Structuration de cette liste selon des thèmes opérationnalisables dans un entretien semi-directif.
3. Mise au point d'une méthodologie d'entretien souple.
4. Constitution d'une base de structures médico-sociales variées auprès desquelles conduire l'enquête.
5. Réalisation de quelques entretiens semi-directifs pilotes auprès des experts de ces structures.

5.1 Grille d'entretien et modalités de passation

Sur la base de la revue de la littérature, des échanges avec les experts rencontrés en séminaire ou colloque, puis des résultats des premiers entretiens, une liste de thèmes a été progressivement mise au point, chaque thème regroupant une série de facteurs mis en avant relativement à la réussite (ou l'échec) de l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique :

- Contexte général de vie : âge, sexe, degré d'autonomie dans la vie quotidienne (logement, transports, gestion financière, présentation...), qualité de l'environnement social (familles, amis, accompagnement type SAVS/GEM).
- Expérience professionnelle antérieure : parcours antérieur, diplômes, types de formation et d'emploi, durée d'interruption de l'activité professionnelle.
- Potentiel professionnel actuel : compétences spécifiques, niveau de compréhension (e.g., consignes pour une tâche), capacité de concentration, capacité de mémorisation, acceptation des contraintes (cadre, rythme de travail, hiérarchie...), capacités relationnelles, possibilité d'insertion dans une équipe, communication.
- Projet professionnel : motivation (investissement, engagement), degré d'élaboration et objectifs, adéquation à un projet global de vie, potentiel d'apprentissage, capacités d'adaptation, capacité de résistance au « stress », perspective de progression, sentiment d'efficacité dans le travail.
- Préparation du projet : immersion directe ou préparation par l'intermédiaire de structures de soins et/ou de formation, progressivité du projet, accompagnement individualisé, accompagnement par des conseillers d'insertion formés au monde de l'entreprise, accompagnement par des conseillers formés en psychologie, périodes en entreprise protégée, périodes en Entreprise Adaptée, formations en

externe ou interne, adéquation aux besoins de l'entreprise, accompagnement lors de l'entretien d'embauche, adaptation du poste, préparation de l'environnement de travail (collègues...), période d'essai.

- Maintien dans l'emploi : évaluation régulière, type de soutien en interne (e.g., tutorat dans l'entreprise, chargé de mission, médecine du travail...), possibilité de recours à des médiateurs (job coaches, référents UNIRH, hotline...), qualité du soutien (rapidité d'intervention, régularité, disponibilité sur le long terme), relations avec les structures médico-sociales et les services de soins, relations avec les structures administratives/sociales (MDPH, Pôle-Emploi, UNIRH...), coordination par des centres experts dans le domaine du handicap psychique, aides financières.
- Indicateurs de réussite : retour à l'emploi, durée de période continue de travail, montant du salaire, productivité, rentabilité, bien-être du salarié (meilleure santé, qualité de vie, reconnaissance, estime de soi, participation à la vie sociale, autonomie globale), perspective de progression et de développement du potentiel, indicateurs pour le collectif (performances, esprit de groupe, sens du travail...), indicateurs pour l'entreprise (intérêt financier ou économique, image de l'entreprise, esprit de l'entreprise...)
- Aspects liés aux troubles médico-psychologiques et au handicap : santé physique, ancienneté de la maladie/difficultés psychologiques, symptômes résiduels, effets secondaires des médicaments, stabilité, acceptation de la maladie, acceptation des soins (compliance), régularité du suivi, disponibilité des services de soin, degré de conscience du handicap.

Ces thèmes ont été insérés dans une trame abordant les points suivants au cours des entretiens semi-directifs.

- - point de vue sur l'apport de la loi du 11 février 2005 relativement aux personnes vivant avec un handicap psychique, difficultés liées à sa mise en œuvre.
- - recueil d'information sur les problèmes soulevés lorsque des difficultés psychologiques sont apparues alors que les personnes étaient déjà embauchées ; problèmes vécus et évocation des cas rencontrés, facteurs d'échec ou de succès du maintien dans l'emploi ; conclusions et recommandations.
- - recueil d'information sur les problèmes soulevés lorsque des difficultés psychologiques sont apparues lors de l'accès à l'emploi ; problèmes vécus et évocation des cas rencontrés ; facteurs d'échec ou de succès de l'accès à l'emploi ; conclusions et recommandations.
- - présentation de la liste de thèmes et facteurs évoqués comme étant prédictifs du succès ou de l'échec de l'intégration en entreprise : évaluation du degré d'importance accordé à chacun des facteurs (« très important », « important » ou « peu important ») ; choix des cinq principaux facteurs parmi ceux cités dans la liste ; commentaires ; proposition éventuelle d'ajout d'items.
- - recueil d'information sur le contexte général de l'activité de la structure.

Les premiers entretiens nous ont conduit à infléchir vers plus de souplesse la trame des entretiens, en renforçant son côté semi directif. En effet, le passage en revue systématique de tous les facteurs de la liste pour évaluer leur degré d'importance se révélait peu informatif, sources d'erreurs et de contradictions, mêmes si les sujets la remplissaient sans difficultés majeures, et nous avons finalement renoncé à cet aspect quantitatif.

5.2 Procédure

Après une prise de rendez-vous par téléphone l'enquêteur/enquêtrice se rendait sur site. Un bref temps d'échange informel précédait généralement l'entretien. Cet échange permettait de préciser la fonction et l'expérience de l'expert, ainsi que l'activité de la structure médico-sociale concernée. L'enquêteur/enquêtrice procédait ensuite à une présentation générale de l'étude, la situait dans le cadre d'un « projet de recherche visant à identifier les facteurs d'intégration en entreprise des personnes vivant avec un handicap psychique (schizophrènes) », indiquait les financements MiRe-DREES et CNSA, explicitait la trame générale de l'entretien et les modalités d'enregistrement,

rappelait la clause de confidentialité, puis s'assurait du consentement explicite. L'entretien selon la trame indiquée ci-dessus était ensuite réalisé et durait environ une heure. Une prise de notes accompagnait l'entretien, associé à un enregistrement audio en vue d'une transcription écrite. Un retour sur les résultats de la recherche était proposé.

5.3 Entretiens réalisés

Plus de 90 structures médico-sociales et administratives ont été contactées en Ile-de-France élargie (75,77, 78, 91, 92, 93, 94, 95), par mailing ou parfois par contact direct notamment à l'occasion de journées ou colloques (e.g., séminaire, journée AGAPSY du 18 novembre 2009...). Au total, 14 entretiens ont été programmés, 8 ont été réalisés par L. Gravereau, assistante de recherche pour le projet (le premier avec l'ADI 77, A. Plagnol en position d'observateur). 3 de ces entretiens ont été enregistrés et retranscrits plus un entretien à la MDPH de l'Oise réalisé par A. Plagnol.

5.4 Premiers résultats

Une première analyse de ces entretiens-pilotes a permis de mettre en évidence les points suivants :

Accueil de la recherche. L'étude a suscité un intérêt manifeste. Les experts rencontrés tenaient le plus souvent à nous faire connaître en détail le cadre de leur travail (visite du site, présentation aux collègues ou supérieurs...). La participation à cette recherche avait souvent été préalablement discutée en interne. Nombre de nos interlocuteurs nous ont proposé des contacts avec des sujets en situation de handicap psychique en projet d'insertion et/ou avec des entreprises en milieu protégé ou ordinaire, confirmant la pertinence de la décision de commencer l'étude empirique par les structures médico-sociales. (L'accès à des sujets en situation de handicap psychique hors milieu hospitalier apparaît particulièrement intéressant.) La mention de constitution de groupes/réseaux informels de réflexion sur ces problématiques d'insertion a été faite plusieurs fois avec la possibilité de bénéficier de ces contacts.

Mise au point de la méthodologie. Les entretiens-pilotes ont mis en évidence l'utilité d'adapter plusieurs aspects de notre méthodologie :

- Le protocole retenu s'est révélé très bien accepté et pertinent dès lors que la trame de l'entretien a été adaptée en renforçant le côté semi-directif.
- Insertion et maintien dans l'emploi d'une part, décompensation d'un travailleur non reconnu comme handicapé d'autre part, se sont révélés en pratique relever de deux problématiques différentes : les experts consultés ont rarement une activité liée à ces deux champs simultanément. De plus, insertion et maintien dans l'emploi apparaissent deux pôles eux-mêmes à distinguer dans l'activité des professionnels de l'insertion. Nous nous proposons pour la suite de nous concentrer sur la reprise d'une activité professionnelle et la réussite de l'intégration et d'évoquer l'aspect « maintien dans l'emploi » seulement après l'aspect « accès à l'emploi ».
- Il est apparu nécessaire de prendre en compte les différences entre emploi ordinaire en milieu compétitif, emploi ordinaire en entreprise adaptée et emploi en milieu protégé. Par exemple, le circuit des ESAT ne passe pas par CAP-EMPLOI, un référent de MDPH nous a indiqué n'avoir pratiquement pas de contact avec les entreprises en milieu compétitif, un référent de structures spécialisées pour le handicap psychique a mentionné ne réaliser que très peu d'insertions en entreprise ordinaire...
- Les experts consultés n'ont pas abordé spécifiquement les situations des sujets schizophrènes, ne serait-ce que par ce qu'ils ne sont pas compétents sur le plan psychiatrique (sans parler de l'ignorance du diagnostic pour raisons déontologiques et légales, sauf révélation par la personne elle-même). L'enquête empirique aurait donc dû nécessairement aborder les situations de handicap psychique de

façon globale (et en tenant compte de l'ignorance du type du handicap lui-même) même si des questions plus spécifiques pouvaient être évoquées.

- La grille a paru globalement claire, pertinente et complète. Compte-tenu de sa longueur et de la grande diversité des thèmes et facteurs abordés, on aurait pu envisager d'extraire le sous-ensemble de thèmes/facteurs estimé le plus pertinent pour la prédictibilité de l'intégration réussie des personnes schizophrènes en entreprise mais : (1) les experts évoquaient eux-mêmes une grande diversité de facteurs, (2) la nécessité d'une approche globale a été confirmée au cours de ces entretiens-pilotes. Conserver l'ensemble des thèmes et facteurs de la grille parût donc préférable.

- Certains facteurs que nous avions méconnus sont néanmoins apparus au cours de ces entretiens, ce dont nous avons tenu compte pour améliorer notre grille. Citons quelques exemples : utilité de la formation en psychologie pour les conseillers spécialisés, possibilité d'adapter le poste proposé par l'entreprise au handicap, confiance exprimée par autrui dans le potentiel de la personne...

- L'intérêt a été souligné de laisser un commentaire ouvert à la fin de l'entretien, tant sur les apports complémentaires que le sujet enquêté souhaitait faire sur la problématique de l'insertion professionnelle que sur le déroulement de l'entretien lui-même.

Premières indications. Il faut souligner d'emblée, l'hétérogénéité des structures, l'hétérogénéité d'un contexte local à un autre (e.g. d'une MDPH à une autre), et la grande diversité des situations sur laquelle ont insisté tous nos interlocuteurs, d'où les difficultés de généralisation et l'importance du travail qualitatif.

Plusieurs points sont néanmoins apparus de façon récurrente :

- Le manque de préparation des entreprises et d'accompagnement adapté du collectif de travail, allant jusqu'à la peur et au rejet du « handicap psychique ». Ceci peut être indiqué comme difficulté première de la mise en œuvre de la loi de 2005. Comme exemple frappant, citons le cas évoqué par une référente de MDPH d'un échec avec une grande entreprise — pourtant présentée comme en pointe, lors du colloque « L'entreprise face aux troubles psychiques » du 29 avril 2009 à Science-Po — dont le responsable local a déclaré au correspondant Cap-Emploi « plus de handicap psychique, nous ne sommes pas prêts ».

- L'importance d'une approche globale du soin, des problèmes sociaux, et de la réinsertion. Le manque de contact avec les Centres Médico-Psychologiques a parfois été souligné. Par ailleurs certains problèmes sociaux (logement) ont été évoqués comme pouvant se révéler un obstacle rédhibitoire avant toute tentative d'intégration sérieuse en entreprise. Il semble manquer de structures qui feraient le lien entre les différentes étapes d'un projet de réinsertion.

- Tous nos interlocuteurs ont insisté sur l'importance d'un accompagnement individualisé, avec une progressivité, particulièrement pour les sujets psychotiques qui demandent de la "haute couture". Le handicap psychique soulève des problèmes spécifiques demandant une formation. La confiance signifiée dans le potentiel de la personne paraît essentielle, d'où la nécessité de rencontres individualisées. D'une façon générale, beaucoup de temps est requis pour élaborer un projet précis et réaliste, avec des phases d'échec et de changement de projet pouvant passer par des formations.

De multiples facteurs ont été identifiés par nos interlocuteurs comme particulièrement importants : maintien des soins et régularité du suivi, définition d'un projet professionnel précis, motivation, préparation du projet, information en amont de l'entreprise, préparation du collectif, adaptation des postes, dispositif spécialisé de soutien, évaluation régulière... Cette diversité confirme la nécessité d'un abord global dans l'élaboration de meilleures stratégies pour l'insertion des sujets schizophrènes dans le « monde réel » du travail que constituent les entreprises.

6. Conclusion

Dans ce projet, nous avons tenté de faire une analyse critique de la notion de Real World Functioning préalablement à son éventuelle prise en compte opérationnelle dans l'évaluation de l'employabilité des sujets schizophrènes. Dans cette perspective, plusieurs opérations ont été engagées:

1- Revue analytique des instruments d'évaluation

- 2- *Confrontation préliminaire des données de la littérature aux données recueillies lors d'une enquête de terrain menée auprès d'acteurs spécialisés du milieu médico-social*
- 3- *Analyse conceptuelle critique (séminaire de recherche et colloque).*

1/ La revue de littérature a permis de retrouver de nombreuses études qui s'efforcent de préciser les médiateurs potentiels entre le fonctionnement neurocognitif et le fonctionnement en situation réelle. Les facteurs les plus fréquemment évoqués sont : les capacités fonctionnelles, le fonctionnement social, les facteurs d'ordre « affectif » et les facteurs d'ordre métacognitif. Concernant les instruments susceptibles d'évaluer le RWF, mis à part le "WBI", développé dans un autre contexte que l'évaluation du RWF et peu adapté aux perspectives contemporaines sur le handicap psychique, les quelques outils disponibles abordent des domaines très hétérogènes mettant surtout l'accent sur les compétences relatives à la vie quotidienne ou sur les compétences sociales, le travail n'étant que sommairement abordé selon des dimensions là encore hétérogènes. De plus, à l'exception partielle du SOFI récemment proposé par Kleinman et al. (2009), les items retenus pour l'évaluation semblent davantage correspondre à une approche intuitive qu'à une conception élaborée à partir d'études solidement étayées scientifiquement tant du point de vue des personnes schizophrènes que des experts de l'insertion. Des interrogations sur les performances psychométriques subsistent sur l'ensemble de ces instruments, particulièrement concernant leur validité pour le fonctionnement en situation réelle. Par ailleurs, la perspective des soins a déterminé largement la conception de ces outils, alors même que cette perspective semble avoir atteint ses limites relativement à la réinsertion des personnes handicapées. Enfin, le point de vue des entreprises elles-mêmes est curieusement totalement absent des préoccupations de ce courant de recherche sur le RWF. Au total, nous ne semblons pas disposer d'outils permettant une évaluation approfondie du Real-World Functioning des personnes schizophrènes, notamment en ce qui concerne l'insertion professionnelle.

2/ Une première analyse des entretiens-pilotes a permis de mettre en évidence les points suivants (outre la confirmation d'un fort intérêt de la part du milieu des professionnels de la réinsertion):

- Le manque de préparation des entreprises et d'accompagnement adapté du collectif de travail, allant jusqu'à la peur et au rejet du "handicap psychique". Ceci peut être indiqué comme difficulté première de la mise en œuvre de la loi de 2005.
- L'importance d'une approche globale du soin, des problèmes sociaux, et de la réinsertion (le manque de contact avec les Centres Médico-Psychologiques a parfois été souligné).
- Tous nos interlocuteurs ont insisté sur l'importance d'un accompagnement individualisé, avec une progressivité, particulièrement pour les sujets psychotiques.

Enfin, de multiples facteurs ont été identifiés par nos interlocuteurs comme particulièrement importants : maintien des soins et régularité du suivi, définition d'un projet professionnel précis, motivation, préparation du projet, information en amont de l'entreprise, préparation du collectif, adaptation des postes, dispositif spécialisé de soutien, évaluation régulière. Cette diversité confirme la nécessité d'un abord global dans l'élaboration de meilleures stratégies pour l'insertion des sujets schizophrènes dans le « monde réel » du travail que constituent les entreprises.

3/ Les séances de séminaire, ont porté tantôt sur la présentation et l'analyse de pratiques de l'accompagnement vers ou dans l'emploi de personnes schizophrènes (Dr Roy-Pagès et D. Haïk, Tim Greacen, Stéphane Grange), tantôt sur des aspects plus théoriques ou sur des méthodologies de recherche concernant l'insertion professionnelle de cette population (Vincent Matrat & Karine Grenier, Yves Clot, Marcel Bromberg). La contribution de Guy Baillon a permis de contextualiser historiquement la problématique de l'insertion sociale et professionnelle des malades mentaux, en s'efforçant d'apprécier l'impact des évolutions de la législation sur les pratiques. Les principales contributions que nous avons retenues des différentes interventions peuvent être rattachées à 4 domaines thématiques:

1. la problématique du handicap psychique et de son évaluation en vue de la réinsertion.
2. le paradigme du rétablissement (recovery),
3. la question du fossé entre les capacités cognitives élémentaires et le fonctionnement en situation (*Real World Functioning*)
4. Les modes de prise en charge du handicap psychique et les pratiques de soutien à la réinsertion.

Ces facteurs ont structuré le colloque international organisé les 3 et 4 mai 2010 à l'ENS et qui a permis de confirmer ce qui ressortait de l'analyse de la littérature relativement à l'insertion professionnelle des personnes atteintes de troubles mentaux sévères. Les intervenants français ont souligné notamment l'importance cruciale de cette insertion, les limites des méthodes d'évaluation existantes, la complexité des enjeux théoriques et pratiques avec les nouvelles perspectives offertes depuis l'émergence en France du concept de handicap psychique. La confrontation avec la notion anglo-saxonne de mental disability s'est révélée féconde : les contributions d'Outre-Atlantique et d'Outre-Manche ont montré toute l'importance de resituer l'abord de l'insertion professionnelle dans une approche globale s'efforçant d'en penser les fondations épistémologiques, notamment pour faire de la perspective du recovery une réalité. La notion de real world apparaît bien un pivot au carrefour de toutes ces problématiques, avec un enjeu de recherche ouvert quant à développer des méthodes d'évaluation relatives au potentiel de travail en situation.